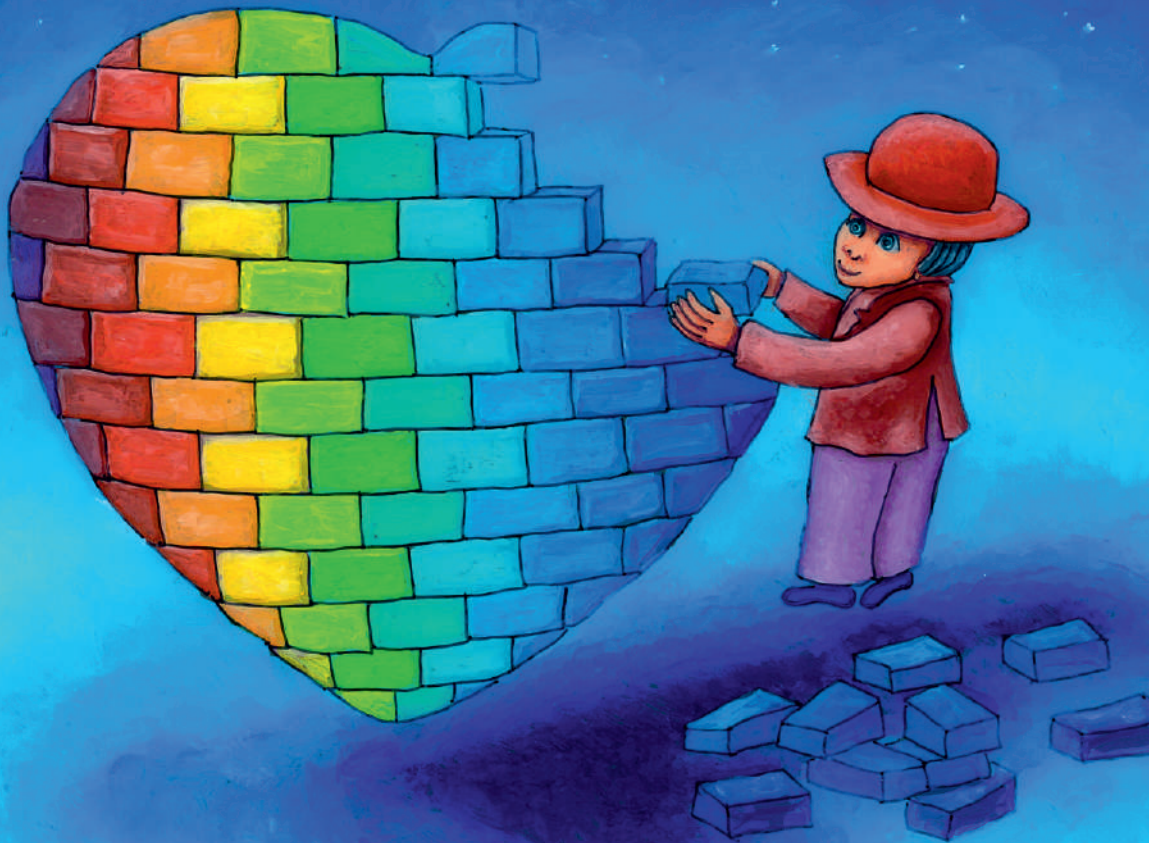


ÉDITION 2021

DEUIL PÉRINATAL

Guide à l'attention des soignants



Réalisé en collaboration avec l'association Nos Tout Petits de Nice
Rédigé avec le soutien du Réseau Méditerranée,
réseau de périnatalité PACA, Corse et Monaco





qui sommes nous ?

Nos **Tout Petits de Nice** est une association de sensibilisation et un organisme de formation sur le deuil périnatal qui regroupe des professionnels de santé et des parents ayant été touchés par le décès de leur enfant pendant la grossesse ou quelque temps après la naissance.

Notre association est née de plusieurs constatations :

Les situations de deuil périnatal sont des situations rares mais pas exceptionnelles auxquelles tous les professionnels de la périnatalité seront un jour confrontés. Les formalités administratives en sont complexes et souvent mal connues des différents intervenants. Par ailleurs, très peu de traces de la courte existence de ces enfants persistent après leur disparition ce qui minimise la douleur de leur perte dans l'inconscient collectif.

Nos trois objectifs principaux sont :

- Accompagner et soutenir les familles endeuillées : par des groupes de paroles, livrets d'information, soutien téléphonique, documentation et autres ressources sur le site internet, réponses aux questions de toute nature par email, moments de recueil, ...
- Sensibiliser les professionnels de santé à un accompagnement de qualité : par la diffusion de livrets pour les soignants, formations régulières en centres hospitaliers, conseils téléphoniques ou par emails, conférences, ...
- Favoriser la reconnaissance médiatique, juridique et administrative du deuil périnatal pour sensibiliser le grand public : articles de presse, conférences, lâcher de colombes, création de stèles dédiées aux bébés décédés, ...

La création et la mise à jour de ces livrets sont le résultat d'un travail d'équipe et d'enrichissement mutuel entre les différents bénévoles, professionnels et parents, et le réseau de périnatalité.

Malgré toute notre bonne volonté, il est possible que des inexactitudes persistent, n'hésitez pas à nous les signaler.

Par ailleurs, nous sommes conscients que notre délai de réponse peut vous paraître plus long qu'espéré lorsque vous nous contactez par téléphone, mail ou sur internet, notre réactivité pouvant pâtir de notre statut de bénévole. Soyez assurés que nous mettons tout en œuvre pour vous répondre dans les plus brefs délais.

TABLE DES MATIÈRES



Introduction	P4
La Mort Foétale In Utero	P5-6
Interruption Médicale de Grossesse	P6-7
Prise en charge de l'accouchement	P8
Situations palliatives post natales	P9-11
Suites de couches et sortie	P11-12
Prise en charge du père, de la fratrie et de la famille élargie	P12-13
Devenir du corps	P14-15
Rites et religions autour du deuil en établissement de santé	P16
Législation	P17-18
Bibliographie et liens utiles	P19-21



INTRODUCTION

*Il n'existe pas de bonnes façons
d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins
dévastatrices que d'autres ➡*

Moley-Massol

«L'annonce de la maladie, une parole qui engage »



L'annonce d'une mauvaise nouvelle est une situation pénible que ce soit pour le patient ou pour le soignant. En effet il est toujours difficile de dire à une personne que le cours de sa vie va changer et que ses projets d'avenir sont remis en question.

La particularité du deuil périnatal est d'arriver de manière inattendue, dans une période de fragilité physique et émotionnelle considérée comme devant « normalement » être porteuse d'un heureux événement.

De surcroît, les procédures administratives sont complexes ; elles peuvent mettre dans l'embarras les équipes de soins qui, par ailleurs, assurent la prise en charge médicale de la pathologie.

Ce livret est général et ne peut répondre à la totalité des questions qui se posent. Toutes les situations ne peuvent pas être envisagées.

L'objectif de ce livret est donc multiple :

- donner des points de repères aux professionnels concernant l'annonce faite aux mères et pères afin d'en atténuer au maximum le traumatisme et de favoriser le travail de deuil ;
- apporter des conseils pour améliorer le vécu de l'hospitalisation et la prise en charge des mères ;
- proposer des pistes pour la prise en charge du père, de la fratrie et de la famille élargie ;
- expliquer l'organisation du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) qui est parfois concerné ;
- et, enfin, faire une synthèse sur les procédures légales et administratives lors de différentes situations de décès.

LA MORT FOETALE IN UTERO



5

Situations d'urgence

a - L'accueil

La plupart du temps, c'est la sage-femme qui accueille les parents. Il est important qu'elle formule clairement son inquiétude (« Je n'entends pas le cœur, je vais chercher un médecin »). La prise de contact entre elle et le médecin doit se faire en dehors de la présence de la patiente. Il vaut mieux laisser la femme seule plutôt que de la laisser avec une personne étrangère à la situation.

Il faut éviter :

- Les comportements de fuites (par exemple éviter le contact visuel, ...)
- Tous comportements de réassurance verbale (ex : « ne vous inquiétez pas »)

En revanche :

- Se présenter avec votre nom et votre fonction

b - L'échographie

Optimiser la situation

L'annonce de la mort in utero sera vécue comme un séisme par les parents et à compter de ce moment, toute autre investigation clinique deviendra impossible. Il est donc essentiel d'avoir réalisé toute l'échographie avant de mettre des mots sur la situation.

- Se mettre dans de bonnes conditions techniques : pièce calme, minimum d'intervenants, appareil d'échographie de bonne qualité
- Réaliser l'échographie intégralement avant l'annonce, tout en réduisant la durée du geste technique au maximum : biométries (confirmation datation ou diagnostic de RCIU), recherches étiologiques pouvant influencer la prise en charge obstétricale (HRP, DPPNI, PBI, ...)
- C'est le médecin qui a réalisé l'échographie qui, une fois l'acte terminé, pose la sonde et annonce la mort in utero : avec des mots simples, sans ambiguïté, sans laisser la place au doute
- Il existe ensuite un moment de sidération durant lequel aucune parole n'est audible. Il est donc nécessaire de laisser le temps aux parents d'exprimer leurs émotions puis de reprendre à distance les causes du décès si cela est possible.

Il faut éviter :

- Les intervenants ne connaissant pas la situation : risque d'incohérence des discours
- L'annonce en cours de réalisation de l'échographie : sensation pour la patiente d'attitude de fuite du soignant (car yeux rivés sur l'écran, mains occupées à autre chose) et impossibilité pour le soignant de finir l'acte technique (pleurs, mouvements de rejet)
- Le jargon médical pouvant être vécu comme un repli défensif du médecin

c - Après l'annonce

- Vérifier si les parents souhaitent rester seuls
- Rester proche de la mère si elle le désire
- Rester respectueux et compréhensif quelle que soit la réaction des parents
- Afin d'éviter de donner espoir, une aseptie verbale est nécessaire
- S'assurer que le bilan clinique et biologique de mort fœtale est réalisé
- En cas de retour à domicile, il est souhaitable de donner aux parents les coordonnées des différents référents



LA MORT FOETALE IN UTERO

Hors du cadre de l'urgence

Les parents auront un rendez-vous avec le référent du service pour avoir des informations :

- S'adapter et réutiliser le langage des parents. Essayer de connaître la représentation des parents sur cette grossesse (embryon, fœtus, enfant, bébé, fille/fils, le prénom ... / fausse couche, accouchement, avortement...) Cette représentation peut évoluer tout au long de la prise en charge de ces parents
- Expliquer le déroulement de la prise en charge médicale (fait idéalement par l'obstétricien)
- Lire ensemble le livret « parents endeuillés » adapté à leur situation, notamment pour les explications administratives et leur laisser le livret, qui peut également servir leur entourage
- Informer que les parents ont le droit de choisir de voir, toucher et photographier le bébé (explications et accompagnement en détails en dehors de l'urgence)
- Expliquer l'utilité d'une autopsie dans un temps distinct de l'annonce du décès
- Donner un RDV avec le psychologue du service
- Laisser les coordonnées des référents

Attitude à privilégier :

- Proposer sans imposer, donner suggestions plutôt que des conseils
- Informer de la possibilité de rassembler et conserver des souvenirs, pour remise aux parents tout de suite ou dans le dossier pour plus tard : photos, bracelet d'identification, bonnet porté, feuille avec taille et poids, mèche de cheveux, empreinte des pieds, ...

*Il n'y a pas d'empreintes trop petites
pour laisser une marque sur ce monde "*

Auteur inconnu

INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE

1.L'annonce de la probabilité d'une anomalie

Les conditions à réunir sont les mêmes que pour l'annonce d'une MFIU.

- Salle calme, peu d'intervenants, réalisation de l'échographie intégrale avant l'annonce
- Eviter le jargon médical trop complexe
- S'adresser au couple, non pas uniquement à la mère

INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE



D'autres points sont également importants :

- Choisir des mots simples, compréhensibles et faire attention à son attitude car ce sont ces paroles et ces images qui resteront gravées dans la mémoire des parents comme étant « la vérité » (même s'il s'avère qu'il n'y avait pas de malformation)...
- Expliquer la séquence de formation de l'anomalie si besoin à l'aide de schéma
- Expliquer la suite du parcours de soins via le CPDPN car l'obstétricien devient le pivot de la prise en charge
- S'il existe un doute, ne pas noircir le pronostic mais expliquer son degré d'incertitude. Expliquer l'objectif du rendez-vous chez un échographiste référent : mieux préciser le diagnostic et le pronostic. Ce rendez-vous sera pris, si possible, téléphoniquement en présence de la patiente
- Lorsque l'IMG est demandée par la mère ou les parents, il est essentiel de ne pas céder à l'urgence. Le délai de présentation au CPDPN leur permettant de redevenir parents et de prendre une décision de protection et non d'éradication

Organisation du diagnostic prénatal au sein du réseau sécurité naissance PACA, Corse et Monaco

Toute anomalie de découverte anténatale peut faire l'objet d'un avis du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) si le médecin en charge de la patiente estime que cela peut être utile. Cette réunion a lieu tous les mardis au CHU de Nice.

La démarche pour ce faire implique:

- Une information et un consentement écrit de la patiente à la présentation de son dossier au CPDPN (document à télécharger sur le site du CPDPN de Nice)
- La communication d'une fiche de synthèse du dossier ainsi que des examens complémentaires utiles au secrétariat du CPDPN si possible avant le lundi matin

Les conclusions du CPDPN sont communiquées à l'obstétricien « traitant » de la patiente. C'est ce dernier qui doit transmettre ces résultats à la patiente et l'informer de la suite de la prise en charge. Les médecins spécialistes du CPDPN sont à la disposition des couples pour les recevoir, les informer et les aider dans leur parcours. Il est également vivement conseillé de les orienter vers un soutien psychologique.

Le site permet entre autre de trouver la liste des référents pour les différents examens d'imageries (échographies de référence, IRM, TDM...) ou pour les différentes consultations (génétiques, pédiatriques, chirurgie pédiatrique, réanimation néonatale, pédopsychiatrie...)

Si la démarche complète aboutit à la confirmation d'une anomalie d'une particulière gravité, incurable au moment du diagnostic, c'est l'obstétricien traitant qui doit recueillir l'avis des parents sur la situation et notamment recueillir leur demande d'IMG.

La demande doit être exprimée par écrit et signée de la mère (document à télécharger sur le site du CPDPN) puis transmise au CPDPN. Le centre, lors de la réunion hebdomadaire, accorde alors une attestation permettant la réalisation de l'IMG. Aucun autre organisme ou médecin n'est habilité à donner cette attestation.

L'IMG est possible à n'importe quel terme de la grossesse en France, cependant il convient de réaliser un existus (ou geste foeticide) lorsque le terme de la grossesse est trop avancé. L'obstétricien, s'il ne peut le réaliser lui-même, se mettra alors en relation avec un établissement susceptible de prendre en charge sa patiente.

Coordonnées utiles :

Site internet : <https://extranet.chu-nice.fr/Diagnostic-prenatal-cpdpn/>

Secrétariat : tel : 04 92 03 59 48, fax : 04 92 03 59 49, Email : cpdp@chu-nice.fr



PRISE EN CHARGE DE L'ACCOUCHEMENT

Au moment de l'hospitalisation et dès que possible, il sera nécessaire de réitérer différentes propositions aux parents : voir leur enfant, le toucher, le porter, lui donner un prénom... Revoir la référente, le psychologue... Rencontrer une personne de leur culte.

En salle de naissance :

- ☐ Pour la prise en charge médicale, se référer au protocole de chaque établissement
- ☐ Noter dans le dossier les mensurations fœtales : poids, taille, +/- PC
- ☐ En cas d'autopsie, le placenta doit être acheminé avec le corps
- ☐ En l'absence d'autopsie, discuter au cas par cas de l'envoi du placenta en anatomopathologie

Après la naissance :

- ☐ Respecter le choix des parents sans jugement
- ☐ Ne pas imposer, proposer à plusieurs reprises car un choix peut évoluer
- ☐ S'assurer de l'intimité de la rencontre si les parents la souhaitent
- ☐ Il pourra être proposé de réaliser les soins du corps d'un enfant mort-né en salle d'accouchement auprès des parents
- ☐ En cas de naissance vivante non-viable, l'accompagnement de fin de vie pourra être réalisé par un soignant si cela est impossible pour les parents (portage, peau à peau, ...)
- ☐ Prendre des photos du bébé : il faut distinguer les photos prises dans un but scientifique (le bébé est nu, bien éclairé), à classer dans le dossier, et les photos destinées aux parents (le bébé est habillé et confortablement installé dans un berceau), mises sous enveloppe dans le dossier et qu'ils pourront récupérer au moment où ils le souhaitent. Proposer aux parents qu'une association de photographes bénévoles vienne photographier le bébé.
- ☐ Rassembler & conserver des souvenirs, pour remise aux parents tout de suite ou dans le dossier pour plus tard : bracelet d'identification, bonnet porté, feuille avec taille et poids, mèche de cheveux, empreinte pieds, ... Il peut être commandé auprès de l'association Spama un coffret permettant aux parents de composer avec les soignants les souvenirs en lien avec l'histoire de vie de leur bébé.

Il faut éviter de :

- ☐ Imposer : « il faut que vous regardiez/teniez ce bébé »
- ☐ Entraver : « Mieux ne vaut pas voir votre bébé malformé », ne pas décider à la place parents. Il est souhaitable de décrire l'enfant avant de le montrer, incluant malformations et aspects non-pathologiques, faire (ensemble) toilette mortuaire incluant vêtement et/ou jouet.

SITUATIONS PALLIATIVES POST NATALES



ACCUEIL D'UN ENFANT A LA LIMITE DE LA VIABILITE OU EN DEÇA

DÉFINITIONS ; PRINCIPES

- A partir de 26 SA le pronostic est « suffisamment bon » pour décider une prise en charge active (enfant à priori viable)
- En dessous de 24 SA le pronostic est très mauvais ; une prise en charge exclusivement palliative est totalement légitime (enfant à priori non viable)
- De 24 SA à 25 SA + 6J, le pronostic est très difficile à préciser ; c'est la zone grise ou période de limite de viabilité. Il sera alors primordial de discuter avec les parents pour déterminer l'attitude à adopter (soins curatifs et transfert in utero ou soins palliatifs)

LA CONSULTATION PÉDIATRIQUE EN MATERNITÉ

Les conditions idéales :

- après discussion du dossier entre obstétriciens et pédiatres
- en dehors de l'urgence
- en présence du conjoint

Trois objectifs :

- informer = présenter les deux attitudes possibles
- soins curatifs ou soins palliatifs - en période prénatale, périnatale et postnatale immédiate
- se positionner (donner notre avis)
- recueillir l'avis des parents (qui peut être différé)

NB : Un entretien téléphonique entre le couple et un néonatalogiste du niveau III est possible

Le consensus médical de l'équipe de réanimation néonatale du Réseau Méditerranée, le réseau de périnatalité PACA, Corse et Monaco, concernant l'éventualité d'une prise en charge intensive dans la zone grise :

- l'opinion des parents est primordiale
- à 24 SA une prise en charge intensive ne semble à priori pas raisonnable
- à 25 SA une prise en charge intensive peut être débutée si bonne vitalité à la naissance et demande parentale
- pas de manœuvres de réanimation si le nouveau-né est en état de mort apparente
- dans tous les cas cette attitude sera réévaluée régulièrement après la naissance

LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE DU NOUVEAU-NÉ

Quel que soit le terme de la naissance, certaines situations (anencéphalies, trisomies 18, hémorragies intraventriculaires, détresse foetale en péripartum, ...) ne permettent pas ou plus de prise en charge thérapeutique. Ces enfants seront donc pris en charge de manière palliative afin de leur apporter tout le confort possible jusqu'à leur décès.

a. Les principes de la prise en charge palliative

- objectif de la prise en charge palliative d'un nouveau-né = tout pour le bien-être / rien pour prolonger la vie / favoriser le lien parents-enfants en évitant toute séparation
- la loi autorise le renoncement à la réanimation et reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès associé à une analgésie
- renoncer à porter l'enfant vers la vie n'est pas l'abandonner
- Les modalités concrètes doivent être réfléchies ensemble parents et soignants :
 - voilà ce que nous vous proposons, qu'en pensez-vous ?
 - en particulier, dans quelles conditions souhaitez-vous rencontrer votre enfant ?
 - tous les réajustements seront possibles



SITUATIONS PALLIATIVES POST NATALES

b. Les modalités pratiques

Les principes proposés par le Dr Pierre Bétrémieux sont à privilégier quel que soit l'endroit où l'enfant est pris en charge (salle de naissance, néonatalogie, réanimation...). Ils permettent, dans une démarche de bientraitance pour l'enfant, de renforcer le lien avec les parents et de faciliter l'accompagnement des soignants :

- ☐ Préserver l'intimité tout en restant disponible
- ☐ Sécher sans stimuler
- ☐ Bonnet
- ☐ Mise dans un cocon permettant un contact des différentes parties du corps
- ☐ Mains au visage
- ☐ Silence
- ☐ Lumières tamisées
- ☐ Chaleur (table, berceau chauffant, ou peau à peau)
- ☐ Contact avec la mère: chaleur, odeur, voix, bruits du cœur...
- ☐ Contact avec le père : chaleur, voix
- ☐ Saccharose/glucose et succion non nutritive, ou mise au sein selon terme, pathologie et souhait maternel
- ☐ Ne pas aspirer ou écoper
- ☐ Éviter tout geste inutile
- ☐ Surveillance du rythme cardiaque au stéthoscope

c. La rencontre parents / enfants

Les parents envisagent-ils d'être avec leur enfant pendant la phase d'agonie, ou après le décès, ou pas du tout ? Souhaitent-ils un rituel particulier ? En cas de rencontre avant le décès, le phénomène des gasps doit leur être expliqué à l'avance.

Une réponse immédiate n'est pas nécessaire ; ils pourront la donner plus tard, après la naissance.

Ils pourront également changer d'avis.

Nous avons remarqué, que même lorsque les parents ne souhaitent pas voir les soins prodigués à leur enfant, le fait de les réaliser dans la même pièce avec discrétion permet souvent d'établir un lien et même un contact visuel ce qui améliore la création de souvenir, rend plus tangible l'existence de ces enfants après leur départ et peut aider les parents dans leur cheminement de deuil.

AVANT 15 SEMAINES D'AMÉNORRHÉE

A ce stade de la grossesse, il peut être trop facile de banaliser l'évènement, mais aussi trop intrusif d'influencer les parents vers une représentation qui n'est pas encore la leur.

Cependant, même (très) tôt dans la grossesse, le ressenti peut-être fort et douloureux, ne pas hésiter à proposer un soutien (cadre référent du service, psychologue, associations, ...) aux parents.



- ☐ Aucune démarche administrative n'est possible :
- ☐ Statut juridique inexistant
- ☐ État civil : pas de déclaration d'enfant sans vie possible
- ☐ Cahier d'accouchements ou registre spécifique selon modalités de l'établissement
- ☐ Ni autopsie, ni conservation du corps mais examen anatomopathologique possible
- ☐ Pas de funérailles
- ☐ Pas de droits sociaux acquis

SUITES DE COUCHES ET SORTIE

LE SÉJOUR

La durée du séjour sera adaptée à la patiente, à sa pathologie en accord avec le protocole de chaque service.

Les prescriptions de sortie devront comporter un antalgique en plus des traitements spécifiques à la pathologie.

Renouveler la proposition de présentation du corps pour les parents ainsi que la famille élargie.

Si un livret a été donné aux parents, reprendre avec eux les points essentiels afin de s'assurer de leur compréhension.

Proposer le passage du psychologue, de l'obstétricien, de la sage femme et ou du cadre.

LA MONTÉE DE LAIT

Il est essentiel de penser à évoquer la possibilité de la survenue d'une montée de lait quel que soit le terme de naissance.

Il sera utile de donner des conseils afin de diminuer l'inconfort en lien avec cette montée laiteuse physiologique :

- ☐ Prescription d'un antalgique (paracétamol et/ou anti-inflammatoire) ;
- ☐ Conseils locaux (application de cataplasme froid, massage mammaire et expression manuelle si nécessaire jusqu'à atteindre une "zone de confort") ;
- ☐ Ne pas restreindre son apport hydrique ;
- ☐ Éviter le bandage des seins, mais port d'un soutien-gorge adapté pour soulager la tenue inconfortable de la poitrine en tension ;
- ☐ Possibilité de contacter une conseillère en lactation pour le soutien et l'accompagnement.

Certaines femmes peuvent ressentir le besoin de transformer le moment douloureux de la perte de leur enfant en geste d'espoir, d'altruisme, utile pour d'autres bébés. Dans ce cas, il peut s'avérer parfois bénéfique d'évoquer la possibilité de don de lait maternel. Pour ce faire, l'association des lactariums de France peut être contactée.

<https://association-des-lactariums-de-france.fr/recueil-et-collecte-du-lait-maternel/>

Un inhibiteur de la lactation peut être proposé à partir de 17SA mais cela ne sera pas systématique aux vues de la balance bénéfique/risque de ces produits. Si une inhibition chimique est choisie : privilégier la prescription en prise unique (Cabergoline 0.5mg, 2 cps dans les 24h suivant la naissance).



LA SORTIE

S'assurer de donner le CMA (certificat médical d'accouchement) pour la déclaration en mairie ainsi qu'une attestation de fin de grossesse avec le terme en SA au moment de l'accouchement (ouverture des droits sociaux).

Proposer de façon systématique un rendez-vous post natal avec un membre de l'équipe, +/- rdv pour les résultats de l'autopsie. Il faut signifier aux parents qu'un membre de l'équipe sera disponible pour les rencontrer à distance du décès pour en reparler s'ils en éprouvent le besoin. Donner les conseils de sortie habituels, les prescriptions de sortie ainsi que les coordonnées des référents et numéros utiles. Vous pouvez également proposer le passage d'une sage-femme libérale à domicile. Penser aux courriers de sortie informant de la situation de la patiente.

Un courrier témoignant de la sympathie de l'équipe peut leur être adressé.

PRISE EN CHARGE DU PÈRE, DE LA FRATRIE ET DE LA FAMILLE ÉLARGIE

PRISE EN CHARGE DU PÈRE

Toute la dynamique conjugale est bouleversée par la mort d'un bébé ou d'un fœtus.

L'histoire du couple, leurs liens, les épreuves de la vie conjugale, vont déterminer leur manière de surmonter ce traumatisme. Chacun va vivre indépendamment de l'autre ce traumatisme et va réagir selon sa propre structure psychique et ses propres expériences de perte.

Le père ne souffre pas moins que la mère, il est donc important d'être attentif à ses émotions et à sa détresse.

Il est souhaitable de :

- ☐ s'adresser à lui et prendre en compte son état
- ☐ l'accompagner tout le long de l'hospitalisation de sa femme
- ☐ ne pas l'accabler de tâches administratives sans l'y avoir préparé et s'être assuré qu'il puisse les réaliser
- ☐ lui proposer une prise en charge psychologique s'il le désire

Les pères ont des modalités de réaction différentes de celle de leurs femmes face au deuil ;

- ☐ ils peuvent être solidaires et dans l'échange comme inhiber leurs émotions de peur de réveiller la souffrance de leur compagne
- ☐ fuir dans une suractivité pour s'éloigner du drame et se rassurer
- ☐ éviter de se remémorer la perte

Au moment de l'événement les conjoints sont souvent solidaires, mais avec le temps, le rapport peut se distendre et la communication devenir difficile. Les entretiens avec le couple permettent de lever les malentendus et d'exprimer les émotions retenues. Le devenir du couple va dépendre de ce que chacun pourra comprendre de sa propre souffrance et de celles de l'autre, avec un rythme et des réactions propres à chacun.

En les aidant à s'écouter, ils pourront respecter et accepter leurs différences dans leur façon de vivre ce drame.



PRISE EN CHARGE DE LA FRATRIE

C'est toute une famille qui est touchée lorsqu'un bébé meurt.
Le désarroi ressenti par les parents est aussi celui des enfants aînés.

Quel que soit l'âge des enfants, il est nécessaire de parler de la perte de bébé.

Même si les enfants ne peuvent pas se représenter la mort avant l'âge de 5/6 ans, ils ressentent la détresse des parents.

Les enfants s'inquiètent beaucoup pour leurs parents : ils peuvent les solliciter pour les secouer de leur tristesse et les faire réagir ou les protéger en évitant les questions et en négligeant leurs affects.

Il est donc important de leur expliquer la perte de bébé avec des mots simples, cohérents avec le niveau de compréhension de l'enfant, la culture et les traditions familiales.

Suite au décès de bébé, l'enfant aîné peut développer une symptomatologie variable :

- ☐ anxiété avec sentiment d'insécurité
- ☐ peur de quitter leur mère et/ou père
- ☐ peur de la maladie
- ☐ peur de la mort
- ☐ peur de perdre un être cher
- ☐ manifestations psychosomatiques
- ☐ troubles du sommeil et sphinctériens
- ☐ besoin de protéger ses parents
- ☐ sentiment de culpabilité

Des entretiens psychologiques avec les aînés peuvent être proposés à des parents qui ne savent pas comment parler à leurs enfants.

L'absence de paroles et les affects vécus lors d'un tel événement peuvent perdurer, pour certains enfants, et se réactiver aux moments de devenir parents eux-mêmes.

Il est intéressant de ne pas faire du décès un secret. Les enfants d'après peuvent aussi souffrir d'absence d'explications adaptées.

Il existe des livres pour aider les parents à parler de la mort aux enfants ; cf. Annexe Bibliographie.

PRISE EN CHARGE DES GRANDS-PARENTS

Les grands-parents ont aussi besoin de soutien car ils souffrent de la souffrance de leurs enfants.

Ils sont aussi désespérés et cherchent une juste place à occuper sans envahir la souffrance de leurs enfants par la leur.

Souvent pendant l'hospitalisation, ils s'occupent des aînés et peuvent être en difficulté à répondre à leurs questions et à parler à la place des parents.

La qualité des relations parentales déterminera la qualité de cet accompagnement.



Depuis août 2008, la loi permet aux familles d'organiser des funérailles pour leur enfant décédé sans condition de terme dès l'instant où cette naissance est déclarée au service d'état civil (déclaration de naissance puis de décès ou établissement d'un acte d'enfant né sans vie).

Les parents auront le choix entre l'inhumation ou la crémation. Ils peuvent remettre à leur enfant décédé des objets l'accompagnant, comme un doudou, des dessins faits par la fratrie, une lettre...

NB : La crémation d'un enfant de moins d'un an ne permet pas d'obtenir des cendres, la calcification osseuse étant insuffisante. Certains crématoriums baissent la température des fours, avec l'éventualité de récupérer un peu de cendres.

Certains organismes de pompes funèbres peuvent proposer aux parents de poser un médaillon sur le cercueil lors de la crémation et le récupérer par la suite.

Le prix des obsèques varie à peu près entre 700 et 1200 euros. Si les parents éprouvent des difficultés financières, il est possible de les adresser à l'assistante sociale de l'établissement ou de la mairie de leur domicile.

Certains organismes d'assurance, certaines mutuelles remboursent tout ou partie des frais liés aux obsèques.

Certaines aides peuvent aussi leur être accordées : La CAF accorde la prime de naissance si l'accouchement a lieu après le 1er du mois calendaire suivant 24 SA. Les mairies peuvent parfois donner des aides pour les indigents.

ENFANTS NÉS VIVANTS ET VIABLES PUIS DÉCÉDÉS

Si la loi a supprimé la notion de terme pour les enfants « nés sans vie », ce n'est pas le cas pour les enfants nés vivants et viables puis décédés. En effet, à partir de 22 SA et/ou 500g, les enfants nés vivants puis décédés doivent bénéficier d'un certificat de naissance puis d'un certificat de décès.

Ce qui signifie que les parents ont l'obligation légale de déclarer leur enfant à l'état civil et de se charger des obsèques. Ceci doit entrer dans la réflexion de la réalisation ou non d'un geste foeticide lors d'une IMG en fonction du terme et de la pathologie.

A compter de la mise à disposition du corps par la chambre mortuaire, les parents ont un délai de 6 jours pour organiser les funérailles.

Il est nécessaire d'obtenir une autorisation d'inhumer et le transport du corps est réglementé.

ENFANTS « NÉS SANS VIE » : ENFANTS MORT-NÉS OU NÉ VIVANTS ET NON VIABLES

Pour les enfants « né sans vie », enfants mort-nés ou enfants né vivants et non viable (c'est-à-dire avant 22SA), il n'existe aucune obligation légale : le choix de la prise en charge des obsèques est laissé aux parents.

La maternité doit délivrer aux parents un CMA (certificat médical d'accouchement) à partir du terme de 15SA.

Ce certificat leur permettra, s'ils le souhaitent, d'effectuer les démarches auprès de l'état civil afin d'obtenir un acte d'enfant né sans vie.



○ Si les parents ne souhaitent pas organiser les funérailles :

Ils disposent d'un délai de réflexion de 10 jours pour confirmer ou non ce choix. A l'issue de ce délai, l'établissement se charge du corps dans les 2 jours qui suivent, 4 semaines en cas d'autopsie.

La loi indique simplement que le corps doit être pris en charge au même titre que les pièces anatomiques d'origine humaine. Il n'y a pas de mise en bière et il n'est pas possible pour les parents de laisser des objets avec le corps de leur enfant.

IL NE S'AGIT PAS D'UNE INCINERATION AVEC LES DECHETS MEDICAUX.

La plupart du temps, il s'agit d'une crémation regroupée avec plusieurs autres éléments (par exemple des membres, chaque élément ayant sa propre boîte). Cette crémation a lieu au crématorium dont dépend l'établissement en dehors des heures d'ouvertures au public (il n'est pas possible d'y assister), les cendres étant en suite dispersées dans les puits habituels. Il existe souvent une stèle de recueillement à proximité.

Cependant certains établissements ont mis en place d'autres procédures : crémation individuelle, crémations collectives d'enfants mort-nés, inhumation pour une certaine durée dans le carré des anges selon les mairies... Renseignez-vous auprès de votre établissement.

○ Si les parents souhaitent organiser les funérailles :

Les parents disposent d'un délai de 10 jours pour réclamer le corps de leur enfant. Il est nécessaire d'obtenir une autorisation d'inhumer grâce à l'acte d'enfant né sans vie obtenu auprès de l'état civil et le transport du corps est réglementé. (cf paragraphe précédent)



RITES ET RELIGIONS AUTOUR DU DEUIL EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ

	Lois alimentaires	Prière	Fin de vie	Post-mortem	Particularités
Bouddhistes	Végétarien	Contemplation (méditation) La mort est un voyage : l'esprit se sépare d'un corps	Avoir une personne religieuse afin de tranquilliser et dédramatiser la mort	Ne pas troubler le corps, l'esprit du défunt par pleurs, démonstrations bruyantes, perturbant le passage de la personne	Faire en sorte de positiver car les circonstances doivent être favorables pour une bonne renaissance
Catholiques	Aucune interdiction particulière	Individuelle ou communautaire. Importance de la messe, de la communion et certains autres sacrements	Voir s'il y a une demande de prière ou de recueillement. L'ondoisement peut être donné par toute personne baptisée	Bénédiction possible. Dès le décès : signe de la croix et prière, croiser les mains, y placer un objet religieux (chapelet, croix), eau bénite en rappel du baptême	IMG non-autorisée. La messe et les obsèques sont célébrées à la demande de la famille.
Evangéliques	Végétariens, médecines douces	Personnelle avec une Bible. Onction d'huile	Insistance sur dignité et respect de la personne, pour la question de l'acharnement thérapeutique	Pas de recommandation particulière	
Juifs	Le jeun peut être suspendu pendant l'hospitalisation. Les aliments doivent être cashers	3 fois par jour prières pour guérison et psaumes (prononcées par un juif) après la mort près du corps pour veiller le mort	Assistance de la famille au mourant Dès le décès : rabattre drap sur visage (plus personne ne verra les traits), yeux fermés, bras le long du corps, paumes vers le sol, doigts écartés	Bougie (blanche) allumée après de la tête. Préparation du corps par membres du Dernier Devoir. Habits de toile blanche	Dans heures qui suivent, l'âme reste présente, Nommer un enfant est possible à partir de 7 jours de vie. Délai bref entre décès et inhumation (Israël <1 journée ; France : 24 heures légales)
Musulmans	Viande 'hallal' ; sinon œufs, poisson ou laitages	5 fois par jour, tourné vers le sud-est, ablutions avec eau ou galet	Analgésiques recommandés Son regard se dirige vers la Mecque. Prières en dernière phase et après la mort	Tête tournée vers le sud-est, visage couvert d'un drap blanc, sur le dos, bras le long du corps. Toilette par bénévoles musulmans en moins de 24h	Le mourant est très entouré. Le défunt peut encore être embrassé (plus après la toilette rituelle). IMG non-autorisée, sauf en cas exceptionnel et soumise à des conditions strictes
Orthodoxes	Variables selon les pays	Personnelle devant des icônes. Prière pour le malade, signe de croix	Lire l'Evangile Onction avec une huile bénite, bougies allumées	Corps lavé et revêtu d'habits de fête, mains croisées sur la poitrine (main droite dessus) et une icône	Ne pas faire: manifester son chagrin perturbe la paix de l'âme qui s'en va
Protestants réformés	Pas de recommandation particulière	Personnelle avec une Bible Une prière et/ou le Notre Père	Bénédiction	Lors de la toilette mortuaire, on peut croiser les doigts ou les mains du défunt mais ce n'est pas une obligation	Grande sobriété rituelle chez les protestants. Pas de décoration particulière, possible : Bible, croix huguenote

	Accouchement entre 15 et 22 SA et/ou poids <500g	Accouchement à partir de 22 SA et/ou poids >500g Enfant mort né, MFIU, IMG avec foeticide
STATUT JURIDIQUE	Pas d'acte de naissance Pas d'ouverture de droits	Pas d'acte de naissance Ouverture de droits sociaux - congé maternité et paternité
ÉTAT CIVIL	Déclaration possible (pas de délai) <ul style="list-style-type: none"> • Acte d'enfant né sans vie établi grâce au certificat d'accouchement. • Prénom possible Livret de famille possible s'il n'existe pas	Déclaration possible (pas de délai) <ul style="list-style-type: none"> • Acte d'enfant né sans vie établi grâce au certificat d'accouchement. • Prénom possible Livret de famille possible s'il n'existe pas
CAHIER D'ACCOUCHEMENT	Pas de comptage dans le nombre des accouchements au sens statistique pour les calculs de mortalité cependant Inscription sur le cahier d'accouchement dans l'ordre des naissances <ul style="list-style-type: none"> • soit en N° bis • soit dans un registre annexe en respectant l'ordre des naissances (Mention du Nom de l'enfant, Nom des parents, poids de naissance SA, Mort né... 	Comptage dans le nombre d'accouchements (N° d'accouchement attribué dans l'ordre des naissances) (mention du Nom de l'enfant, du nom des parents, du poids de naissance, de l'âge gestationnel, mort né...)
AUTORISATION ET CONSERVATION DU CORPS	<p>Enfant né sans vie</p> <p>Autorisation de la mère d'autopsie obligatoire</p> <p>Autorisation maternelle obligatoire pour analyses génétiques</p> <p>Si prélèvement ADN, autorisation de la mère obligatoire</p> <p>Transport de corps réglementé</p> <p>Conservation du corps</p> <p>4 semaines maximum après l'accouchement si autopsie</p> <p>10j après l'accouchement + 2j supplémentaires si pas d'autopsie</p>	
LES FUNÉRAILLES	<p>Si acte d'enfant né sans vie</p> <p>La famille réclame le corps dans les 10j en vue des funérailles à leur charge</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permis d'inhumer délivré par l'état civil • Transport de corps réglementé <p>La famille ne réclame pas le corps dans les 10j</p> <p>L'établissement fait procéder à la crémation selon le circuit des pièces anatomiques dans les 2j suivant le délai ou au bout de 4 semaines en cas d'autopsie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transport de corps non réglementé <p>Si absence d'acte d'enfant né sans vie</p> <p>Le corps peut être remis à la famille et la commune peut exceptionnellement avec une dérogation organiser les funérailles.</p> <p>L'établissement fait procéder à la crémation selon le circuit des pièces anatomiques dans les 2j suivant le délai ou au bout de 4 semaines en cas d'autopsie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transport de corps non réglementé 	<p>La famille réclame le corps dans les 10j en vue des funérailles à leur charge</p> <ul style="list-style-type: none"> • Permis d'inhumer délivré par l'état civil • Transport de corps réglementé <p>La famille ne réclame pas le corps dans les 10j</p> <p>L'établissement fait procéder à l'incinération ou à l'inhumation dans les 2j suivant le délai ou au bout de 4 semaines en cas d'autopsie</p> <ul style="list-style-type: none"> • Transport de corps non réglementé
LES DROITS SOCIAUX	<ul style="list-style-type: none"> • Risque maladie ordinaire • Remboursement des frais médicaux à 75% • Congés maladie • Pas de congés maternité <p>Licenciement : pas de protection</p> <p>Aucun droit vis à vis de la retraite</p> <p>Aucune prestation de CAF</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Risque maternité • Remboursement à 100% • Congés maternité (pré et post cumulés si décès avant le début du prénatale) • Congés paternité possible si présentation du certificat médical d'acct. et acte d'enfant sans vie • Droit au congés supplémentaire pour 3ème enfant <p>Licenciement : protection sociale - Retraite : la parité compte pour la retraite</p> <p>Prime de naissance et allocation de base de la PAJE : en plus des conditions de ressource et de la déclaration de grossesse avant la fin de la 14ème SA, 2 autres conditions s'ajoutent: la production d'un acte d'enfant sans vie et la naissance doit être intervenue à au moins 24 SA</p>

<p>Enfant avec personnalité juridique</p> <p>Acte de naissance</p> <p>Acte de décès</p> <p>Ouverture des droits</p>	<p>Loi du 08/01/1993 et circulaire du 22/07/1993</p> <p>Instruction générale relative à l'état civil (IGREC)</p> <p>Décret et arrêté du 20/08/2008</p>
<p>Déclaration obligatoire à l'état civil (soumise à délai)</p> <p>Acte de naissance et acte de décès avec:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Déclaration de naissance • Déclaration de décès • Prénom et patronyme obligatoire • Mention de la naissance et du décès sur le livret de famille 	<p>Décret et arrêté du 20/08/2008</p> <p>Circulaire du 19/06/2009</p>
<p>Comptage dans le nombre d'accouchement (N° d'acct attribué dans l'ordre des naissances)</p> <p>(Mention du Nom de l'enfant, du nom des parents, du poids de naissance, de l'âge gestationnel, de l'heure de naissance et de l'heure du décès)</p>	<p>Circulaire du 19/06/2009</p>
<p>Autorisation parentale d'autopsie obligatoire</p> <p>Si prélèvement ADN, autorisation parentale obligatoire</p> <p>Transport de corps réglementé</p> <p>Conservation du corps</p> <p>Législation pénale de prise en charge des personnes décédées</p>	<p>Décret du 06/11/1997</p> <p>Décret du 01/08/2006</p> <p>Rapport IGAS 04/2006</p> <p>Circulaire du 19/06/2009</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Funérailles obligatoires à la charge de la famille • Permis d'inhumer (autorisation fermeture cercueil) • Inhumation ou crémation dans les 6j suivant la remise du corps à la famille • Transport de corps réglementé <p>Si le livret de famille n'existe pas : délivrance automatique</p>	<p>Loi du 29/07/1994</p> <p>Décret du 06/11/1997</p> <p>Décret et arrêté du 20/08/2008</p> <p>Circulaire du 19/06/2009</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Risque maternité • Remboursement à 100% • Congés maternité (pré et post cumulés si décès avant le début du prénatale) • Congés paternité de 15j • Droit au congés supplémentaire pour 3ème enfant <p>Licenciement : protection sociale</p> <p>Retraite : la parité compte pour la retraite</p> <p>Prime à la naissance et allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) de la CAF si la grossesse a été déclaré avant la fin de la 14ème SA et avec conditions de ressource.</p>	<p>Code de la sécurité sociale</p> <p>Arrêté du 09/01/2008</p> <p>Circulaire du 30/04/2004</p>

BIBLIOGRAPHIE ET LIENS UTILES



Cette liste est indicative. Vous pouvez trouver plus de références sur notre site web www.nostoutpetitsdenice.org
N'hésitez pas à l'enrichir en nous proposant vos ressources par email nostoutpetitsdenice@gmail.com

Livres Orientation Soignants

« **L'attente et la perte du bébé à naître** » Garel Micheline et Legrand Hélène, éditions Albin Michel 2017

S'appuyant sur des témoignages recueillis en milieu hospitalier, ce livre exhaustif et clair, qui intéressera aussi les soignants et les proches, aidera chaque femme concernée à vivre cette période difficile avant d'envisager, si elle le désire, une autre grossesse.

« **Deuil en maternité : Professionnels et parents témoignent** » Toubin Rose-Marie, Clutier Seguin Jocelyne, éditions Erès 2016

À partir de situations concrètes, les auteurs s'interrogent : comment s'inspirer de l'expérience d'un collectif humain pour prévenir la survenue de traumatismes ? Au fil des chapitres des outils se dessinent pour oser la rencontre avec les parents.

« **La démarche palliative en médecine périnatale** » sous la direction du Dr Pierre Bétrémieux – Editions Relations Médicales 2016

« **Le berceau vide** » Soubieux Marie-José, éditions Eres, 2013

L'auteur témoigne de l'étendue insoupçonnée des ravages provoqués par la mort d'un fœtus ou d'un tout jeune bébé. Elle y décrit son travail de psychiatre et d'analyste au sein d'une équipe pluridisciplinaire à l'Institut de pédiatrie et de périnatalogie de Paris. Ce livre montre que la perte d'un fœtus ou d'un bébé n'est pas seulement une fin de vie et, qu'avec l'écoute, la patience et l'humanité du psychanalyste, ce drame peut se transmuter en une nouvelle dynamique. Cela ne peut se faire sans un échange vif et constructif avec les équipes toujours présentes. Autant de valeurs qui échappent peut-être à l'air du temps mais qu'il est urgent de maintenir, voire de retrouver.

« **Le deuil périnatal** » Soubieux Marie-José, éditions Fabert, yapaka.be 2010

Conseils d'une pédiopsychiatre et psychanalyste afin de soutenir les parents lors d'un deuil périnatal. Parler des bébés morts, pendant la grossesse ou tout juste nés, n'est pas un sujet facile à border. Alors que le bébé occupe une place centrale dans notre société, de façon paradoxale sa mort avant terme reste un sujet tabou.

« **Soins palliatifs chez le nouveau-né** » Betremieux Pierre, éditions Springer 2010

Lorsque le médecin renonce à des thérapeutiques intensives, il doit mettre en œuvre des soins palliatifs, comme le rappelle la loi du 22 avril 2005, dite Léonetti, qui réaffirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Cette approche est récente en médecine néonatale.

« **Surmonter la mort de l'enfant attendu : Dialogue autour du deuil périnatal** » Martineau Elisabeth, 2008

Dix ans plus tard, Elisabeth Martineau revient sur cet événement douloureux, étape par étape. Avec l'aide de sages-femmes, médecins, psychiatres, ainsi que d'autres parents ayant perdu un enfant autour de la naissance, elle ouvre un véritable dialogue de cœur à cœur sur le deuil périnatal. Des témoignages poignants, des pistes concrètes pour mieux comprendre et avancer. Parmi les sujets traités : les paroles ou attitudes aidantes ou blessantes ; la communication en famille ; l'impact du deuil sur l'enfant à suivre ; le deuil des pères, des frères et sœurs, des grands-parents ; la reconnaissance juridique de l'enfant mort ; le deuil particulier après une Interruption médicale de grossesse ; la fausse-couche... Quels rites ? Quels gestes ? Quelles traces et enfin, quel sens donner à tout cela ?

« **Ces bébés passés sous silence** » Frédérique Autier-Roux, éditions Éres, collection 1001bébés 2007

Comment aider les professionnels et les équipes de maternité à penser et à parler ces instants si surchargés d'affects ? Comment réintroduire ces événements dans la vie et l'histoire d'une famille ? Frédérique Autier-Roux a été psychologue clinicienne, psychanalyste à la maternité Antoine Béclère à Clamart dans le service du professeur René Frydman, puis à l'hôpital Nord à Marseille en néonatalogie, dans le service du docteur Christian Palix.

« **Quel âge aurait-il aujourd'hui** » Clerget Stéphane, éditions Fayard 2007

Fausse couche, IVG (interruption volontaire de grossesse), interruption médicale de grossesse, grossesse extra-utérine, mort in utero : plus d'une grossesse sur deux n'est pas menée à son terme aujourd'hui. Pourquoi et quelles en sont les conséquences psychologiques sur la femme et son entourage ? Le docteur Stéphane Clerget, psychiatre, nous fait part de son expérience, grâce à de multiples témoignages qu'il a recueillis au cours de ses consultations et il propose des remèdes, parmi lesquels la reconnaissance sociale du deuil périnatal élargie aux fausses couches.

« **Fausse couches et morts fœtales : Prise en charge immédiate et à long terme** » Lejeune Véronique et Carbonne Bruno, éditions Masson 2007

L'ambition de cet ouvrage est d'aider le praticien gynécologue-obstétricien dans le diagnostic et la prise en charge des fausses couches précoces, des fausses couches tardives, souvent d'origine mécanique ou infectieuse, et des morts fœtales in utero, parfois en relation avec des pathologies maternelles, notamment vasculaires. Les auteurs analysent successivement la prise en charge immédiate et l'orientation étiologique, avant de développer la prise en charge ultérieure des grossesses. Enfin, les aspects légaux et la dimension psychologique de ces échecs de grossesse, parfois sous-estimée, ont été développés pour donner quelques éléments d'aide aux praticiens qui seront confrontés, toujours dans l'urgence, à la douleur psychique des femmes et des couples concernés.

« **Les rêves envolés, traverser le deuil d'un tout petit bébé** » Frechette Piperni Suzy, éditions De Mortagne 2005

Grâce à cette lecture, tous ceux qui côtoient les parents en deuil - grands-parents, frères, sœurs, amis, collègues de travail - qui sont touchés par leur perte et assistent, impuissants, à leur désespoir, trouveront des moyens de les reconforter avec respect et compassion.

« **Le deuil de maternité** » Flis-Treves Muriel, éditions Calmann-Lévy 2004

Des parents attendent un enfant. Voilà que frappe la mort. Mais il n'est pas dans les habitudes d'en parler. Ou plutôt, on minimise cette disparition. L'auteur restitue l'origine et la force de ces souffrances. Elle s'interroge aussi, à la lumière d'autres cultures, sur les rituels qui peuvent rendre ces deuils possibles.

« **L'enfant interrompu** » Chantal Haussaire Niquet, éditions Flammarion 1998

Ce récit met aussi en lumière des questions trop rarement soulevées : comment le médecin peut-il annoncer un diagnostic pessimiste ? Qu'en est-il de l'accompagnement des parents confrontés à la décision d'une euthanasie fœtale ? L'interruption de grossesse s'apparente-t-elle à un véritable accouchement ? Le fœtus souffre-t-il ? Les parents peuvent-ils - doivent-ils - voir le corps de leur enfant mort ? Que fait-on de sa dépouille ? Peut-on durablement accepter les termes d'une loi qui refuse la déclaration à l'état civil de certains de ces bébés ? Comment le deuil se fraye-t-il un chemin au travers du déni social et juridique ? Il importe de rattacher les "bébés interrompus" à une généalogie et, à défaut de leur



BIBLIOGRAPHIE ET LIENS UTILES

rattacher les "bébés interrompus" à une généalogie et, à défaut de leur conférer le statut de sujet, il est nécessaire de leur reconnaître pleinement la qualité d'être humain.

« **Mourir avant de n'être** » René Frydman et Muriel Flis-Treves, éditions Odile Jacobs 1997

Médecins, sages-femmes, anthropologues, philosophes et psychanalystes se sont interrogés sur leur rôle face à cette mort brutale, insolente, qui surgit au sein même d'une autre vie : comment, se demandent-ils, accompagner ces patients sur le chemin de leur deuil ?

Les émotions du soignant accompagnant le deuil périnatal

N Bovey - 2008 - doc.rero.ch

30 LIVRES : Une perte périnatale entraîne un véritable deuil même si l'n'est pas exactement comme les autres ... à travers leur regard et leur soutien, de permettre aux parents d'amorcer leur deuil.

« **Et nous, les papas ?** Guide et témoignage deuil périnatal » Decez Claire, éditions 2018

Ce livre, est un ouvrage de témoignages dédiés aux papas, dans l'épreuve de la perte de leur bébé. La parole leur est donnée, pour ne pas les oublier, dans ce deuil si particulier. C'est un livre qui accompagne les papas endeuilés.

« **Hommes et femmes face au deuil** » Beautheac Nadine, éditions Albin Michel, 2008

Éclairer les différences entre la façon féminine et masculine de vivre le deuil et montre que si la perte d'un être cher peut séparer les couples et les familles, elle permet aussi de resserrer les liens en permettant la redécouverte de la valeur de l'amour.

« **Le deuil et la vie : pour les proches, parents et amis de personnes endeuilées** » Sindon Bernard, éditions Face-à-face

Cet ouvrage a pour but d'apporter un soutien à la fois aux personnes endeuilées et à leur entourage, impliqué dans leur processus de deuil. Il incite les personnes endeuilées à comprendre la réalité du deuil par le recours à des images et des vécus. Il donne aux proches des conseils concernant les paroles et les actions à observer face à la personne endeuilée. Enfin, il apporte une réflexion sur la compréhension du deuil et de la personne endeuilée afin que les relations entre l'entourage et celle-ci ne soient plus imprécises, sans possibilité de vérifier la pertinence de ce qui est dit et ce qui n'est pas dit.

Orientation Parents

« Pater dolorosa » de Jeremie Szpirglas, Editions Le Passeur, 14 mars 2019

« 53 jours d'un amour éternel » de Marie-Caroline Bour Sternis, Editions Coëtquen, 14 février 2019

« A vif, journal d'une maman pas comme les autres » de Ioulia S. Condroyer, Editions du Cerf, 19 octobre 2018

« Parler de la mort », de Françoise Dolto, Editions Mercure de France, 4 octobre 2018

« Et nous, les papas ? » de Claire Decez, Editions Independently published, 28 septembre 2018

« Journal intime d'une mam'ange » de Julie Nugues, Editions Independently published, 17 juillet 2018

« Ma petite plume - Vivre et surmonter l'interruption médicale de grossesse » de Julie De Troy Lecante, Editions Michalon, 14 septembre 2017

« Accompagner le deuil périnatal : Dialogues entre une mère et des professionnels » de Cécile de Clermont et Jeanne Rey, Editions Chronique Sociale, 10 septembre 2015

« Vivre le deuil au jour le jour », du Dr Christophe Fauré, Editions Albin Michel, 6 juin 2012

« Lorsque grossesse devient tristesse : Témoignages » de Nadia Pinet,

Editions Jcl, 6 juin 2011

« La mort, j'en parle avec mon enfant » du Dr Michel Hanus et Isabelle Hanus, Editions Nathan, 18 septembre 2008 ; Version numérique juillet 2011

« L'un sans l'autre – Témoignages et réflexions autour du deuil périnatal d'un jumeau » de Nathalie Z, Editions Lulu, 25 novembre 2008

Orientation Enfants

- A partir de 3 ans :

« Si on parlait de la mort » de Catherine Dolto et Colline Faure-Poirée, Editions Gallimard Jeunesse, février 2019

« Léa n'est pas là » et « Oscar et Léonard » d'Anne-Isabelle et David Ariyel, mai 2017, à télécharger ou acheter sur : www.livredela.fr

« Poussinou s'en est allé » de Véronique Willems, Editions Le Bord de l'eau, 8 juin 2016

« Mon grand frère des étoiles » de Delphine Gonçalves, Editions Les petits pincesaux étoilés, 20 janvier 2016

« Ma sœur habite au Paradis » de Essia Morellon, Edition Nats, 25 avril 2016

« Un petit frère pour toujours » de Marie-Hélène Delval, Editions Bayard Jeunesse, 26 août 2010

« La petite sœur de Virgile » d'Edwige Planchin et Anne-Soline Sintès, Editions Pourpenser, 14 avril 2011

« Les raccommodeuses de cœurs déchirés » de Catibou, Edition Les petits pas de Ioannis, 17 septembre 2010

- A partir de 6 ans

« La vie, la mort » de Astrid Dumontet, Editions Milan, 16 avril 2014

« Les questions des tout-petits sur la mort » de Marie Aubinais, Editions Bayard Jeunesse, 21 janvier 2010

« Lili a peur de la mort » Dominique de Saint Mars et Serge Bloch, Editions Calligram, 4 novembre 2009

« Raconte-moi la mort » de Claire d'Hennezel, Editions du Rocher, 4 novembre 2003

- 7/9 ans

« Dis maîtresse, c'est quoi la mort ? » DEUNFF Jeannine, éditions L'Harmattan 2001

C'est un livre plein de charme... et d'ombres... Il fournit un outil de travail aux éducateurs des enfants en bonne santé, suivant leur scolarité dans des conditions habituelles.

« Faustine et le souvenir » PERNUSH Sandrine, HOFFMAN Ginette, éditions Casterman 2005

Tu es trop jeune pour comprendre... C'est pas vrai ! Un dialogue simple et juste à propos de la mort et du souvenir.

« Raides morts » COLE Babette éditions Le Seuil Jeunesse, Paris, 1996

Pourquoi devient-on vieux, chauve et ridé ? C'est quoi mourir ? Et après la mort ? A toutes ces questions essentielles, Babette Cole apporte des réponses... à mourir de rire !

« L'arbre sans fin » PONTI Claude, éditions L'école des loisirs 1992

- 9/11 ans

« Thomas et l'infini » DEON Michel, DELESSERT Etienne, éditions Folio junior 2009

Le petit Thomas est malade, étreint par la douleur et la fièvre. Mais, toutes les nuits, il part en avion... Cet être étrange semble tout savoir, aussi Thomas va-t-il lui demander ce à quoi aucun adulte n'a su répondre : où s'arrête l'infini ?

BIBLIOGRAPHIE ET LIENS UTILES



« Adieu Benjamin » Cahour Chantal éditions Gulf Stream 2009

Face à la détresse de ses parents, Sophie doit prendre en main les rênes de la maisonnée. Mais le souvenir de son frère la pousse en avant : au bout du chemin, il y a l'espoir, l'amitié... peut-être même l'amour

« Chaque jour je t'écirai » Berot, Marie-Claude, éditions Castor Roche Flammarion, 2002

Léa, 12 ans, passe ses vacances chez sa grand-mère Mamoune, dans les Pyrénées. Un roman sensible sur un sujet peu évoqué en littérature de jeunesse: la mort d'un bébé.

« Le goût des mûres » Buchanan Smith Doris, Blain Christophe, éditions Gallimard 1999

Tom et le narrateur sont deux amis inséparables. Et puis vient le jour terrible où Tom meurt brutalement d'un accident. Comment comprendre et accepter ?

- Collégiens

« La mort, pourquoi on n'en parle pas ? » Allemand-Baussier Sylvie Deiss Véronique éditions De La Martinière Jeunesse, 2008

Comment expliquer la mort aux adolescents alors que ceux-ci se sentent bien vivants et que notre société moderne considère la mort comme un tabou ? Avec justesse et humour, l'auteur répond aux questions que peuvent se poser les adolescents.

« Poussière d'ange » Jaffe Laura, Gerner Jochen, éditions du Rouergue, 2000

« Jusqu'à la mer » Mazeau Jacques, éditions Seuil Jeunesse 2000

« La vie sans May » Rylani Cynthia, Zimmermann Natalie, éditions Pocket junior 1998

« Le bonzaï et le séquoia » Mauffret Yvon, éditions Castermann 1997

Documentaires

Film documentaire « Et je choisis de vivre », sortie 5 juin 2019

4 séries documentaires « Revenir les bras vides » (comment aider les parents deuilés, le retour à la maison, le jour où tout bascule, le jour de l'accouchement), production CHU Sainte-Justine, en collaboration avec savoir média, 2019 : https://savoir.tv/emission/revenir_les_bras_vides

« Quand passe la tempête, le deuil des pères », 14 juin 2016 visible sur : <https://www.oiiq.org/deuil-perinatal-des-peres-une-video-a-decouvrir> Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles

Film Return to zero – un berceau sans bébé, 2014, visible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=3b3gxDvy-tg>

« Naître ou ne pas naître » d'Eric Lemasson, février 2010, diffusion France 5 visible sur : <https://vimeo.com/76680177?fbclid=IwAR0hzOdR5FZl8M46gf5qR9cAoAUZl6Mns6ZPZMPnOCwOD4GuIKSSNdN7rs>

« N'ê tre » : http://www.canal-u.tv/video/canal_u_medecine/n_etre.2153
M. Mas, WebTV de l'enseignement supérieur – 2007

Donner la vie... les morts périnatales (destiné aux soignants), visible sur : http://www.canal-u.tv/video/universite_bordeaux_segalen_dcam/donner_la_vie_les_morts_perinatales.1835

Isabelle Deputier (sage-femme), WebTV de l'enseignement supérieur - 2005

Associations

Nos Tout Petits : constituée de soignants et de parents dans un but d'accompagnement, de sensibilisation, de formation et de reconnaissance du deuil périnatal, créée par le Dr Maryse Dumoulin : www.nostoutpetits.fr

Nos Tout Petits de Nice : constituée de soignants et de parents dans un but d'accompagnement des parents et familles élargies, de sensibilisation, de formation et de reconnaissance du deuil périnatal, notamment dans le département des Alpes Maritimes 06 et alentours comme la Corse, Monaco, Var, Bouches du Rhône :

<https://www.facebook.com/nostoutpetitsdenice>
www.nostoutpetitsdenice.org

Sparadrap : Information sur le deuil périnatal, soins palliatifs et d'autres sources bibliographiques. Coffrets de mémoire à fabriquer disponible sur demande.

www.sparadrap.org

Souvenance : Les photographes réalisent des photos du bébé décédé, avec accord préalable de la maternité et de la famille, ou retouchent les photographies de l'enfant décédé.

www.souvenance.fr/association

Naître et Vivre : Rôle dans la prévention de la mort inattendue du nourrisson. www.naitre-et-vivre.org

Association Petite Emilie : Pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.

www.petiteemilie.org

L'enfant sans nom : Parents deuilés.

www.sites.google.com/site/enfantssansnom

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité.

www.spama.asso.fr

AGAPA : Apporte écoute et soutien aux personnes qui expriment un mal être ou des souffrances pouvant être liées à une interruption de la grossesse, quelle qu'en soit le terme et la raison (Avortement, Fausse couche, Mortin utéro).

www.association-agapa.fr

Fédération Vivre son deuil : Réseau interassociatif de soutien et d'aide aux personnes en deuil.

www.vivresondeuil.asso.fr

Yapaka : Yapaka est un programme de prévention de la maltraitance à l'initiative du Ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles de Belgique mis en place en 1998.

www.yapaka.be



*« Si tu aimes une fleur, qui se trouve dans une étoile,
c'est doux, la nuit, de regarder le ciel. »*

Antoine de Saint-Exupéry, *Le Petit Prince*

Pour nous contacter :

Tél : 0628347814 (Messagerie 24h/24)

Email : nostoutpetitsdenice@gmail.com



Retrouvez nous sur Facebook et Instagram
ou sur le site web : www.nostoutpetitsdenice.org