

À VOUS QUI VIVEZ LA PERTE DE VOTRE BÉBÉ

Informations pour vous accompagner
sur votre chemin de deuil



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Message

En ce moment, vous traversez une épreuve terriblement difficile, si difficile que les mots manquent pour en parler.

En perdant ses parents on devient orphelin-e, et en perdant son/sa conjoint-e on devient veuf-ve. Là, c'est un-e enfant ou un-e futur-e enfant qui s'en va et il n'y a pas de mot pour qualifier cette perte.

Que votre bébé ait vécu quelques jours ou quelques heures, ou que sa vie se soit arrêtée avant d'avoir vu le jour, vous êtes des parents en deuil.

L'équipe de la Maternité est de tout cœur avec vous et est là pour vous soutenir. Elle souhaite vous donner des informations pour vous accompagner sur votre chemin de deuil.

La mort **périnatale**

La mort périnatale peut survenir en cours de grossesse, à la naissance, ou dans les heures ou les jours qui suivent l'accouchement. Elle peut être spontanée ou décidée suite à la découverte d'une anomalie fœtale grave. Pour certains parents, il s'agit parfois d'une première expérience de la mort.

Tout au long de la grossesse, les couples préparent une place à l'enfant à naître au sein de leur famille. Ils élaborent des projets et forment des rêves. Beaucoup de préparatifs se réalisent au cours de cette période. Plus la grossesse avance, plus ce futur bébé devient réel.

L'attachement des parents envers le bébé se fait graduellement et s'approfondit pendant toute la grossesse. Leur attachement repose sur les attentes, les espoirs, les rêves à l'égard de l'enfant.

A tort, les gens croient que le deuil suite à la perte d'un bébé que l'on a connu seulement quelques heures ou jours est moindre que celui d'un·e enfant plus âgé·e. Or, le sentiment de perte que les parents ressentent est aussi fort, aussi violent qu'après la mort d'une personne aimée depuis longtemps.

Les causes de la mort périnatale

Plusieurs facteurs peuvent causer le décès du bébé : son extrême prématurité, des malformations d'origines diverses, certains accidents obstétricaux, ou des causes génétiques. Mais il arrive que le décès soit inexplicable et ceci peut être encore plus difficile à accepter. Beaucoup de parents ressentent de la culpabilité et ont tendance à se blâmer alors qu'ils n'ont commis aucune faute et ne sont en rien responsables de ce qui leur arrive.

L'annonce

L'annonce du décès de votre bébé ou de son imminence déclenche généralement d'intenses émotions telles que la négation (« ce n'est pas possible ! », « cela n'arrivera pas ! »), la peur, la colère (« c'est injuste ! », « pourquoi nous ? »).

Le sentiment de perte que vous ressentez est très profond et peut se manifester de différentes façons.

En soi, le décès du bébé crée un vide immense difficile à combler. Car les pertes sont nombreuses : celle de l'espoir d'avoir un bébé en bonne santé, celle des espoirs liés aux rêves faits durant la grossesse. Il se peut que ce soit la perte de l'enfant désiré·e depuis tant d'années qui suscite votre désespoir.

La perte de l'état de grossesse peut aussi être douloureux à vivre. Après un tel événement, il est possible que vous mettiez en doute votre capacité à procréer, à avoir un·e enfant en bonne santé. Il est probable que vous ressentiez cette tragédie comme injuste et que l'intensité des émotions entraîne un état de confusion.

L'impact du choc initial est grand et vous commencez à réaliser que votre vie ne sera plus jamais la même. Le deuil est une expérience qui se déroule en plusieurs étapes que nous décrivons au chapitre suivant.

Une équipe à votre écoute

Durant votre séjour à la Maternité, vous pouvez compter sur le soutien d'une équipe pluridisciplinaire dans différents domaines :

- ▶ les sages-femmes, infirmiers·ères et médecins des Services d'obstétrique et médecine fœtale et de gynécologie
- ▶ les infirmiers·ères et médecins des Unités de néonatalogie et des soins intensifs de pédiatrie
- ▶ les psychologues et psychiatres des Services de psychiatrie de liaison, d'intervention de crise et de pédopsychiatrie
- ▶ le Service social
- ▶ le service des aumôneries.

Les étapes de deuil

Au cours de l'épreuve que constitue la perte de votre bébé, vous allez vivre différentes étapes qui se caractérisent par des émotions et des comportements qui sont tout à fait courants et normaux. Même si l'intensité de vos émotions vous impressionne et peut vous inquiéter.

Par moments surgissent des sentiments très intenses qui finissent par s'atténuer, mais qui peuvent revenir. Cela fait partie du processus de deuil qui s'échelonne parfois sur plusieurs années.

Mettre des mots sur vos émotions

Plusieurs auteurs (cf. bibliographie, p.12) ont décrit les expériences d'autres parents qui ont vécu ce chagrin. Nous vous suggérons ces lectures dans le but de vous aider à reconnaître les émotions que vous vivez depuis l'annonce de la mort de votre bébé et qui s'échelonneront probablement sur toute la période de deuil. Prendre le temps d'écrire ce que vous vivez peut également constituer un soutien.

Il se peut que vous ne viviez pas ces étapes dans l'ordre décrit ci-après et que certaines réapparaissent plusieurs fois au cours du processus. Chaque personne est unique et vit l'événement de manière personnelle.

Il est possible que vous reviviez ces étapes de deuil lors d'une autre grossesse, à la date présumée de naissance du bébé ou lors d'un autre deuil. Il est difficile de faire face à ces journées. C'est normal.

Le choc initial

Vous êtes accablé-es au moment de l'annonce de cette terrible nouvelle et vous ne pouvez pas admettre la réalité de cette perte. Vous êtes moins disposé-es à accomplir vos tâches habituelles. Vous pouvez vous sentir en état de stupeur, de confusion, d'impuissance. La douleur peut déclencher des pleurs et des cris.

+ INFO

Il ne faut pas confondre deuil et dépression, et il importe de laisser la chance au processus naturel de guérison, de suivre son cours sans trop l'entraver.

La protestation

Dans ces moments-là, les parents protestent, se révoltent. Souvent, on cherche un-e coupable, on se blâme ou on blâme autrui. Les personnes ont tendance à s'isoler. A cette étape, les parents ressentent fortement le doute, la frustration, la colère, l'agressivité, la méfiance, la culpabilité et l'isolement.

La désorganisation

Vous prenez conscience du caractère définitif de la perte, même si vous ne pouvez pas l'accepter. Les sentiments présents à cette étape peuvent être l'anxiété, la peur, l'impuissance, la douleur, le désespoir. Entre les conjoint-es, la communication peut se rompre, chacun-e se repliant sur lui/elle-même pour ne pas amplifier la peine de l'autre.

La réorganisation

A l'étape de la réorganisation, c'est la résignation ou la tentative de donner un sens à la perte qui domine. Vous recherchez du soutien. Vous êtes en mesure de vous engager de nouveau dans des relations interpersonnelles et des activités de la vie quotidienne. Les sentiments de douleur et d'anxiété persistent, mais diminuent en intensité et en fréquence.

L'adaptation

Après quelque temps, la détresse s'estompe graduellement et vous retrouvez une certaine stabilité. La vie reprend son cours, mais la douleur de la perte n'est pas effacée, ni oubliée.

! ATTENTION

Il est important de consulter votre médecin si certains symptômes persistent au-delà de plusieurs semaines : baisse de concentration, cauchemars, insomnie, culpabilité excessive et abattement.

A la mémoire du bébé

Des rites marquant le passage de la mort du bébé vers la vie qui continue permettent aux parents d'entrer dans un cheminement de deuil. Un rituel peut alors être nécessaire et commencer avant même l'accouchement.

Si vous le désirez, la sage-femme* vous présentera votre bébé et vous pourrez le prendre dans vos bras. Toutefois, certains parents ne le souhaitent pas. Une telle décision peut demander un temps de réflexion. Dans tous les cas, votre souhait sera respecté.

Dire au revoir

Pendant le séjour à la Maternité, des parents ressentent le besoin de voir ou revoir leur enfant, de le/la toucher, de le/la porter. Dire au revoir de façon concrète peut aider les parents à se séparer de leur bébé.

La femme, l'homme ou le couple peuvent changer d'avis en cours d'hospitalisation et ont la possibilité de revenir sur leur décision.

Selon vos croyances et convictions, vous pourrez :

- ▶ donner un prénom à votre bébé, même s'il ne figure pas dans le livret de famille ou à l'état civil
- ▶ demander une empreinte du pied de votre enfant, son bracelet de naissance, une photo, éventuellement une mèche de cheveux ou tout autre souvenir selon votre désir
- ▶ organiser une cérémonie pour vous ou avec votre entourage : l'aumônier-ère peut vous aider à l'organiser. Un espace à la Maternité est prévu pour cela
- ▶ lui dédier une berceuse, un poème, une prière, lui écrire une lettre, lui laisser un objet (fleur, photos...)
- ▶ lui amener des habits, une peluche pour son dernier voyage.

Sentez-vous libre et retenez les propositions qui vous conviennent. Votre façon de faire sera la bonne puisque c'est celle que vous aurez choisie.

*La forme féminine, utilisée pour alléger le texte, inclut le genre masculin.

+ INFO

Des photos seront prises par la sage-femme. Elles sont disponibles sur demande. Si vous le souhaitez, vous pouvez prendre des photos avec votre appareil personnel.



INFO

Sachez qu'il existe une équipe pluridisciplinaire à la Maternité pour vous apporter un soutien spirituel et une aide psychologique si besoin.

Les parents

Le deuil est une épreuve extrêmement douloureuse pour le couple. La mère et le père le vivent d'une manière différente.

À chaque parent son rythme

Les étapes de deuil ne sont pas vécues dans le même ordre, ni d'une façon égale chez tous les couples, chacun exprime ses émotions de façon personnelle. Le sentiment de culpabilité de la mère peut être difficile à comprendre par le père ou l'entourage.

D'autre part, une perte en début de grossesse peut être difficilement reconnue comme une vraie perte.

Cette banalisation peut constituer une source profonde de malentendus au sein du couple. C'est une situation difficile à gérer.

Le droit du père au chagrin

La société ne reconnaît pas forcément le droit du père au chagrin. Il doit retourner très vite au travail ; on lui demande d'être fort pour soutenir sa femme. Il ressent un fort sentiment d'isolement et peut penser que personne ne comprend son deuil.

Il arrive fréquemment qu'il se replie sur lui-même, en parle le moins possible, se réfugie dans sa vie professionnelle. Après une courte période de deuil, il a très peu de temps pour s'adapter à la nouvelle situation.

La femme a peut-être davantage besoin de parler, de pleurer, de laisser sortir ses émotions que l'homme.

Pour un travail de deuil, chacun-e, dans le couple, doit respecter le cheminement de l'autre.

Un entretien avec un-e aumônier-ère peut vous aider à parler de la question du sens de ce qui vous arrive et à chercher avec vous quelles sont vos ressources dans ce temps de deuil.

Le deuil vécu par les enfants

C'est toute la famille qui est en deuil. Chez les enfants, les questions et les angoisses peuvent ressurgir plus tard puisque la perception de la réalité de la mort varie beaucoup en fonction de l'âge. Ces attitudes peuvent être perçues douloureusement par les parents.

- ▶ **Jusqu'à l'âge de 3 ans**, la mort n'a aucun sens pour l'enfant, il/elle est encore dans un monde où l'imaginaire a une grande place, la mort n'est pas définitive, elle est réversible pour lui/elle.
- ▶ **Entre 4 et 6 ans**, les états de vie et de mort ne s'opposent pas, ce sont deux états différents. Le/la mort-e est toujours présent-e, il/elle est au ciel, mais il/elle voit et entend ce qui se passe sur terre. L'enfant n'a pas peur de la mort comme l'adulte, il/elle se sent immortel-le, mais il/elle souffre de la séparation.
- ▶ **De 7 à 9 ans**, l'enfant perçoit mieux la réalité de la mort et l'irréversibilité du phénomène. Elle se traduit par des représentations concrètes : cadavre, cimetière. Il/elle prend conscience du cycle de la vie, de la naissance à la mort. Il/elle est curieux-se.
- ▶ **Entre 9 et 13 ans**, l'enfant commence à ressentir l'angoisse existentielle. La mort est un malheur, un phénomène irréversible, la disparition définitive de la personne. Il/elle peut se poser des questions sur son existence, le devenir après la mort, le sens de l'existence et de la mort.

Parler de la mort aux enfants

On peut être tenté-e de ne pas parler de la mort vécue à la Maternité pour protéger les autres enfants. Pourtant, il faut en parler car ne pas le faire ou inventer une histoire peut amener l'enfant à imaginer des choses encore pires qui vont nourrir ses peurs et ses angoisses.

Pour en parler à un-e enfant, il faut utiliser des mots simples et être à l'écoute de ses questions, ses préoccupations.



INFO

Une consultation avec un-e pédopsychiatre peut être utile. Si nécessaire, l'équipe vous organise un rendez-vous.

L'entourage

Les grands-parents sont aussi très affectés. Ils n'aiment pas voir leur enfant souffrir et ressentent souvent du désarroi face à cette situation. La pensée d'un-e petit-e-enfant qu'ils ne verront pas grandir les chagrine. Ils veulent aider, et ne savent pas toujours comment faire.

Contrairement à un deuil ordinaire, souvent les proches et ami-es n'osent pas se manifester et contribuent à isoler le couple. Vous pouvez essayer de faire le premier pas, en dépit des efforts que cela vous demande.

Les personnes qui s'occupent des autres enfants doivent être informées de ce qui s'est passé car elles peuvent être des aides précieuses. Il se peut que des personnes proches veuillent vous donner des conseils tels que « tu ne devrais pas pleurer autant... », « il n'est pas normal que... ». Ne leur en veuillez pas : elles pensent bien faire.

C'est votre enfant qui est décédé-e et personne ne peut savoir combien vous devez pleurer. Chaque personne est unique, chaque deuil aussi.

Les aspects pratiques

Selon l'âge du décès du bébé, le personnel soignant vous donne les informations utiles et nécessaires pour les différentes démarches possibles ou obligatoires selon les situations : déclaration de naissance et de décès, inhumation ou incinération...

Si une déclaration de naissance est à faire à l'état civil, la sage-femme vous donne la liste des documents à fournir.

La sépulture

En cas de sépulture, vous avez le choix entre inhumation ou incinération, quel que soit l'âge de la grossesse. Ce sont les démarches administratives et les frais qui diffèrent selon le nombre de semaines de grossesse. Renseignez-vous auprès de votre commune, certaines

participent aux frais d'obsèques. La sage-femme peut vous fournir les adresses des pompes funèbres à contacter afin d'organiser ce que vous prévoyez.

L'autopsie

Si proposée, l'autopsie nécessite l'accord des parents. Elle est pratiquée aux Hôpitaux universitaires de Genève. Elle constitue un acte médical effectué dans le respect du corps de l'enfant. Tous les résultats médicaux y compris ceux de l'autopsie, si elle a été faite, sont envoyés au/à la médecin traitant-e avec votre accord.

L'entretien post-partum

Nous vous proposons également un entretien 6 à 8 semaines après l'accouchement avec un-e gynécologue et une sage-femme, éventuellement un-e généticien-ne. Cette consultation consiste en un entretien pour discuter des résultats des examens effectués, et reparler, si vous le désirez, de l'événement que vous avez vécu. Si vous le souhaitez, vous pourrez également recevoir les photos prises par la sage-femme.

Vos droits

Selon la loi fédérale sur les allocations pour perte de gain en cas de service et de maternité (LAPG) du 01.07.2005 (Art. 23), le droit à l'allocation est accordé lorsque la mère accouche d'un enfant viable ou lorsque la grossesse a duré au moins 23 semaines.

Vous devez :

- ▶ avoir été soumise à l'assurance obligatoire au sens de la loi sur l'AVS pendant les 9 mois qui ont immédiatement précédé la naissance de l'enfant (en cas de naissance avant terme, ce délai se réduit)
- ▶ avoir exercé une activité lucrative pendant au moins cinq mois durant cette période.

Selon la loi fédérale sur les allocations familiales et les aides financières allouées aux organisations familiales (LAFam) du 24.03.2006 (Art. 3), l'allocation de naissance est octroyée lorsque l'enfant naît vivant ou, s'il est mort-né ou décédé à la naissance, lorsque la grossesse a duré au moins 23 semaines.

Vous devez :

- ▶ être domiciliée ou avoir votre résidence habituelle en Suisse depuis neuf mois au moins avant l'accouchement.

Pour tout renseignement, prenez contact avec votre employeur-euse ou la caisse cantonale genevoise de compensation au

☎ 022 327 27 27 ou le SIT au ☎ 022 818 03 00.

Une nouvelle grossesse

Dans quel délai peut-on envisager une nouvelle grossesse ?

Du point de vue strictement médical, le/la médecin vous informe par rapport à votre situation sur le délai à respecter.

Par ailleurs, certains parents ont besoin de plus de temps que d'autres pour prendre un nouvel élan. Attendez le moment où vous vous sentirez prêt-es.

Il est fréquent de penser qu'une nouvelle grossesse puisse, dans un premier temps, aider à surmonter la douleur. N'oubliez pas qu'un-e enfant a besoin que ses parents l'aiment pour lui-même, et non comme un enfant de remplacement.

Des livres pour vous aider

Pour les parents

La consolation

Attali J. et Bonvicini S. – Ed. Naïve, 2012

L'un sans l'autre : Témoignages et réflexions autour du deuil périnatal d'un jumeau

Boetsch N. – Ed. Lulu, 2008

Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille

Montigny F. et Beaudet L. – Ed. du renouveau pédagogique, Montréal, 1997

Décès périnatal : Le deuil des pères

Montigny F., Verdon C. et Lord-Gauthier J. – Ed. Hôpital Sainte-Justine, 2017

Mourir avant de n'être

Frydman R. et Flis-Trèves M. – Ed. Odile Jacob, 1997

L'enfant interrompu

Haussaire-Niquet C. – Ed. Flammarion, 1998

Le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner

Haussaire-Niquet C. – Ed. Le Souffle d'Or, 2004

Traverser l'épreuve d'une grossesse interrompue: Fausse couche, IMG, mort fœtale in utero

Lancelin-Huin N. – Ed. Josette Lyon, 2016

Une grossesse mise en question: Surmonter l'impensable

Maye M. – Ed. Saint-Augustin, 2017

Lorsque l'enfant disparaît

Raimbault G. – Ed. Odile Jacob, 1996

La mort, le deuil, la vie: Un message et des outils pour traverser

Seccia A. – Ed. A.S.22.11 Productions, 2016

Le berceau vide

Soubieux M.-J. – Ed. Erès, 2013

Je n'ai pas vu tes yeux

Tabet S. – Ed. Hachette littérature, 2002

Pour les enfants

Léa n'est pas là et Oscar et Léonard

Ariyel A.-I. et Ariyel D. – À télécharger sur www.livredelea.fr

Les questions des petits sur la mort

Auberais M. – Ed. Bayard, 2010

Youmi, c'est comment la mort?

Chatelanat C. – Information pour le commander :

christelle@bblumiere.ch ou 079 964 65 75

Si on parlait de la mort

Dolto C. et Mansot F. – Ed. Gallimard jeunesse-Giboulées, 2005

Un bout de chemin en famille...

Mézerac I. et Ricignuolo C. – À commander sur spama.asso.fr/le-cahier-de-dessin-pour-la-fratrie

Le deuil: Y'a pas de mal à être triste

Mundy M. – Ed. du Signe, 2003

Il faut le dire aux abeilles

Neeman S. et Humbert N. – Ed. La Joie de lire, 2011

La petite sœur de Virgile

Planchin E. et Sintès A.-S. – Ed. Pour penser à l'endroit, 2011

Contacts

Pompes funèbres

Pompes Funèbres Générales SA

Avenue Cardinal-Mermillod 46, 1227 Carouge

Route de St-Georges 79, 1213 Petit-Lancy

☎ 022 342 30 60

Pompes Funèbres Officielles de la Ville de Genève

Avenue de la Concorde 20, 1203 Genève

☎ 022 418 60 00

Pompes Funèbres A. Murith SA

Boulevard de la Cluse 89, 1205 Genève

☎ 022 809 56 00 ➔ www.murith.ch

Ou d'autres selon votre commune.

Pour plus d'informations et connaître le détail des formalités administratives en cas de décès, consultez le site de la Ville de Genève.

➔ www.ville-geneve.ch/themes/vie-privee-egalite-citoyennete/deces-successions

Aumôneries

Le service des aumôneries des HUG accompagne, dans leur cheminement spirituel et/ou religieux, toute personne hospitalisée et ses proches, s'ils/elles le souhaitent, quelles que soient leurs convictions.

Leur soutien est dénué de prosélytisme. Pour les personnes d'autres confessions, les aumôniers-ères jouent un rôle de relais : ils/elles sont en contact avec l'ensemble des communautés établies à Genève.



INFO

Une cérémonie du souvenir organisée dans les HUG pour les parents d'enfants trop tôt disparu·es a lieu une fois par année, en mars. Plus d'informations sur

➔ www.hug.ch/ceremonie-du-souvenir

Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées

AGAPA

☎ 026 424 02 22 ➤ www.agapa-suisseromande.ch

Arc-en-Ciel

☎ 078 751 74 54 ➤ www.verein-regenbogen.ch

Association Cœurs de papas, du sombre au clair

☎ 079 446 08 43 ➤ www.coeursdepapas.ch

Association Kaly

☎ 079 532 29 44 ➤ www.association-kaly.org

As'trame Genève

☎ 079 590 75 70 ➤ www.astrame.ch

Atelier Deuil Entre-deux

☎ 079 295 43 50 ➤ www.atelier-deuil.ch

BB lumière

☎ 079 964 65 75 ➤ www.bblumiere.ch

Thérapie humaniste

Accompagnement de parents ayant perdu un enfant
en période périnatale

Dominique Durafour

☎ 079 242 78 28 ➤ www.therapie-humaniste.ch

La main tendue

☎ 143 ➤ www.143.ch

Stärnechind

➤ www.staernechind.ch

Site et Forum

Nos tout petits (France) ➤ www.nostoutpetits.fr

Association Petite Émilie (France) ➤ www.petiteemilie.org

Association SPAMA (France) ➤ www.spama.asso.fr

Téléphones utiles

Voici quelques numéros de téléphones de services susceptibles de vous apporter une aide.

HUG

Service des aumôneries (24h/24)	☎ 022 372 88 26
Service social	☎ 022 372 42 07
	☎ 022 372 43 25
Service d'état civil	☎ 022 372 63 92
Service de psychiatrie de liaison et d'intervention de crise (adultes)	☎ 022 372 48 70
Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, liaison périnatale (fratrie)	☎ 022 372 30 73
Unité d'accueil et d'urgences psychiatriques (24h/24)	☎ 022 372 38 62
Planning familial	☎ 022 372 55 00

Arcade

Sages-femmes indépendantes ☎ 022 329 05 55

Maternité des HUG (numéro général) ☎ 022 372 68 16

Sages-femmes et médecins de contact :

Service prénatal (hospitalisation)	☎ 022 372 42 17
Salle d'accouchement	☎ 022 372 42 15
	☎ 022 372 42 16
Service de gynécologie (hospitalisation)	☎ 022 372 43 74
	☎ 022 372 41 19
Entretien post-partum spécialisé	☎ 022 372 44 00
Service de médecine génétique	☎ 022 372 18 55