

Fiche d'attitude en cas de décès de patient : Attitude pédiatrique

Sources :

- Attitude pédiatrique, DM, 18.01.2001,
- Fiche d'attitude en cas de décès patient hôpital cantonal, 30.07.2011
- Certificat/constat de décès par Prof BERNER, 2005
- A vous qui venez de perdre votre enfant, VB/VP/MS, 2008

GUIDE DE RÉFÉRENCE RAPIDE POUR LA PROCÉDURE GESTION ADMINISTRATIVE DES DÉCÈS.....	2
1. ACCUEIL.....	3
2. AUMÔNERIES.....	3
3. PRISE EN CHARGE DU PATIENT DÉCÉDÉ SANS AUTOPSIE.....	3
3.1. TOILETTE DE L'ENFANT :.....	3
3.2. IDENTIFICATION DE L'ENFANT :.....	4
3.3. L'INFIRMIÈRE PROCÈDE À L'INVENTAIRE DES EFFETS PERSONNELS DU DÉFUNT :.....	4
3.4. DÉMARCHES ADMINISTRATIVES À EFFECTUER PAR LES PARENTS :.....	4
3.5. DÉMARCHES ADMINISTRATIVES À EFFECTUER PAR LE PERSONNEL INFIRMIER :.....	4
3.6. UTILISATION ET ENTRETIEN DE LA CHAMBRE MORTUAIRE :.....	7
4. PRISE EN CHARGE D'UN ENFANT DÉCÉDÉ EN CAS D'AUTOPSIE OU AUTOPSIE EN SUSPEND (MORT NON VIOLENTE) AVEC CERTIFICAT DE DÉCÈS.....	8
4.1. ACCUEIL ET ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE.....	8
4.2. EFFECTUER LA TOILETTE :.....	8
4.3. PRÉPARATION DES PAPIERS ACCOMPAGNANTS LE CORPS :.....	8
4.4. LE DOSSIER DOIT ÊTRE COMPLÉTÉ PAR :.....	8
4.5. AUTOPSIE EN URGENCE :.....	9
4.6. DEMANDE D'AUTOPSIE SANITAIRE :.....	9
4.7. NUMÉROS UTILES POUR OBTENIR DES RENSEIGNEMENTS AUPRÈS DU SERVICE DE PATHOLOGIE CLINIQUE :.....	9
5. SITUATION AVEC CONSTAT DE DÉCÈS.....	9
6. RAPATRIEMENT DU CORPS À L'ÉTRANGER.....	10
7. HABITUDES DE SERVICES.....	10
8. DOCUMENTS À CONSULTER ET LIEN INTERNET.....	11
8.1. LISTE DES AUMÔNIERS.....	11
8.2. «PRATIQUES SOIGNANTES ET RELIGIEUSES».....	11
8.3. CERTIFICAT/CONSTAT DE DÉCÈS PAR PROF BERNER.....	11
8.4. CONSTATATIONS DES DÉCÈS SURVENUS AU SEIN DES HUG (CAHIER INTERNE).....	11
8.5. AUTOPSIE : DEMANDE AU MÉDECIN PATHOLOGISTE.....	11
8.7. FEUILLE D'IDENTIFICATION DU DÉFUNT (ANNEXE 1).....	11
8.8. A VOUS QUI VENEZ DE PERDRE UN ENFANT (ANNEXE 2).....	11
8.9. A VOUS QUI VENEZ DE PERDRE VOTRE BÉBÉ (ANNEXE 3).....	11
FORMULAIRE D'IDENTIFICATION DU DEFUNT.....	13
A VOUS QUI VENEZ DE PERDRE UN ENFANT.....	14
A VOUS QUI VENEZ DE PERDRE VOTRE BEBE.....	15

Guide de référence rapide pour la procédure gestion administrative des décès

- Saisie du décès sur DPA (mouvement patient), en signifiant si le patient est porteur d'un pace-maker ou si il est infecté.
- Réaliser la demande de transport sur I transport en stipulant bien dans les remarques : le poids de l'enfant et la localisation du corps dans la chambre mortuaire.
 - L'enfant doit être complètement couvert et emmailloté pour être transporté.
 - Enlever toute affaire personnelle du patient.
 - Les parents ne peuvent pas accompagner le corps au CMU.
 - Les parents pourront donner aux pompes funèbres les objets et vêtements souhaités pour leur enfant.
- [Feuille d'identification du défunt](#) : il accompagne le corps, il est visible. +2 bracelets d'identification.
- Feuilles bleu et jaune du formulaire « certificat de décès/constat de décès » accompagne le corps sous enveloppe.
- Feuille rose à ranger dans le dossier médical.
- Feuille blanc à envoyer sous enveloppe fermée aux [admissions centrales au PNEU 8703](#).
- A ajouter en cas de demande d'autopsie :
 - Cocher la case « Demande d'autopsie » sur le feuille jaune
 - Feuille « Demande d'autopsie au médecin pathologiste »
 - Feuille « Autorisation par un proche à pratiquer une autopsie »

1. Accueil

Accompagnement du patient selon ses souhaits ou les souhaits de la famille.

2. Aumôneries

Il est recommandé de contacter le service des aumôneries catholiques, protestantes ou autres, avant le décès pour un accompagnement spirituel et/ou religieux de la personne hospitalisée ou de ses proches et ceci en fonction des désirs exprimés par le patient.

Pour les catholiques : le baptême et l'onction des malades ne sont jamais donnés à un patient décédé. Il faut donc bien penser, si le patient et/ou sa famille le désire (et si cela est possible), à contacter l'aumônerie **avant** le décès.

L'aumônerie peut être contactée 24h sur 24h et 7J sur 7j au ☎ (022 37)28826.

Par ailleurs, sur la page intranet [Liste des aumôniers](#), vous pouvez trouver les coordonnées téléphoniques des correspondants de 15 confessions et religions (également disponible dans l'ardoise de garde Intranet).

3. Prise en charge du patient décédé sans autopsie

Liste des situations où le certificat de décès peut être rempli :

- Sans autopsie
- En cas de mort naturelle
- Avec autopsie ou autopsie en suspend.

3.1. *Toilette de l'enfant :*

- Enlever tous les équipements sauf le broviac et le drain de Tenckoff
Si un Broviac est présent, fermer le avec un bouchon obturateur. Voir avec assistant si ablation par un chirurgien.
- Faire une toilette (peut-être faite par les parents)
- Peser et mesurer le nouveau-né si cela n'a pas été fait (pour l'état civil)
- Mettre une protection fermée (couche),
- Fermer les yeux,
- Mettre une chemise d'hôpital propre,
- Maintenir la bouche fermée (bandage, alèse roulée sous le menton),
- Changer les draps,
- Coiffer l'enfant.

Concernant la toilette mortuaire des enfants décédés au bloc opératoire (enfants préalablement hospitalisés aux USI, enfants attendus aux USI en post-op cardiaques). Elle se fait sur entente entre les infirmières de chaque unité suivant la charge de travail, le lien avec l'enfant et sa famille et l'organisation du service.

Dans ces moments, il est nécessaire de faire au mieux dans l'intérêt de cette famille et de l'enfant.

L'enfant doit partir au CMU sans objet personnel : médaille, habits, peluche... risque de perte. Les parents souhaitant habiller l'enfant avec des habits personnels, doivent les déposer au service des pompes funèbres.

3.2. Identification de l'enfant :

L'infirmière identifie le défunt avec deux bracelets d'identification fixe sur lequel elle appose une pastille jaune pour les patients infectés.

3.3. L'infirmière procède à l'inventaire des effets personnels du défunt :

Elle remettra les effets personnels à la famille (habits-peluche-jouets).

Objets de valeur : les remettre directement aux parents ou à la responsable d'unité si les parents ne sont pas présents.

L'enfant décédé est orienté vers la chambre mortuaire de pédiatrie. Tous les enfants restent installés dans leur lit.

3.4. Démarches administratives à effectuer par les parents :

- Prendre contact avec les pompes funèbres (liste présente sur le document [annexe 3](#)).
- L'entreprise des pompes funèbres, ne peut prendre en charge le corps, orienté dans un premier temps vers le CMU, que lorsque l'ensemble des papiers administratifs sont regroupés aux admissions centrales (à envoyer rapidement).
- **Une fois parties de la chambre mortuaire de pédiatrie, les familles ne pourront voir l'enfant qu'au service des pompes funèbres.**
- L'acte de décès est établi directement auprès de l'office de l'état civil du lieu de décès. Le décès doit être déclaré dans les 2 jours à l'état civil. Un livret de famille est indispensable ou à défaut un acte de naissance. Il n'y a pas de délai ni pour l'inhumation ni pour la crémation..
- Spécificités : pour tout bébé né vivant puis décédé, **quel que soit l'âge gestationnel**, il est obligatoire pour les parents:
 - De donner un prénom
 - D'établir une déclaration de naissance dans les 72h
 - De récupérer le corps du bébé par l'intermédiaire des pompes funèbres de leur choix pour l'enterrer ou l'incinérer.

3.5. Démarche administrative à effectuer par le personnel infirmier :

- **DPA :** menu mouvement, section décès, renseigner les champs « prothèse » et « maladie infectieuse » si besoin.
Tout décès d'un patient doit être saisi dans l'unité où il se produit et à l'heure qui figure sur le certificat de décès.

Il existe trois types de mouvement décès :

- **Décès avec sortie :** Le corps du patient décédé quitte l'unité de suite après le décès.
Sur synopsis, il sera nécessaire de sélectionner le nom du patient et de faire un mouvement vers la zone « Sortie des HUG »
Ouverture automatique de DPA (préciser l'heure et les éléments demandés, enregistrer et confirmer par ok)

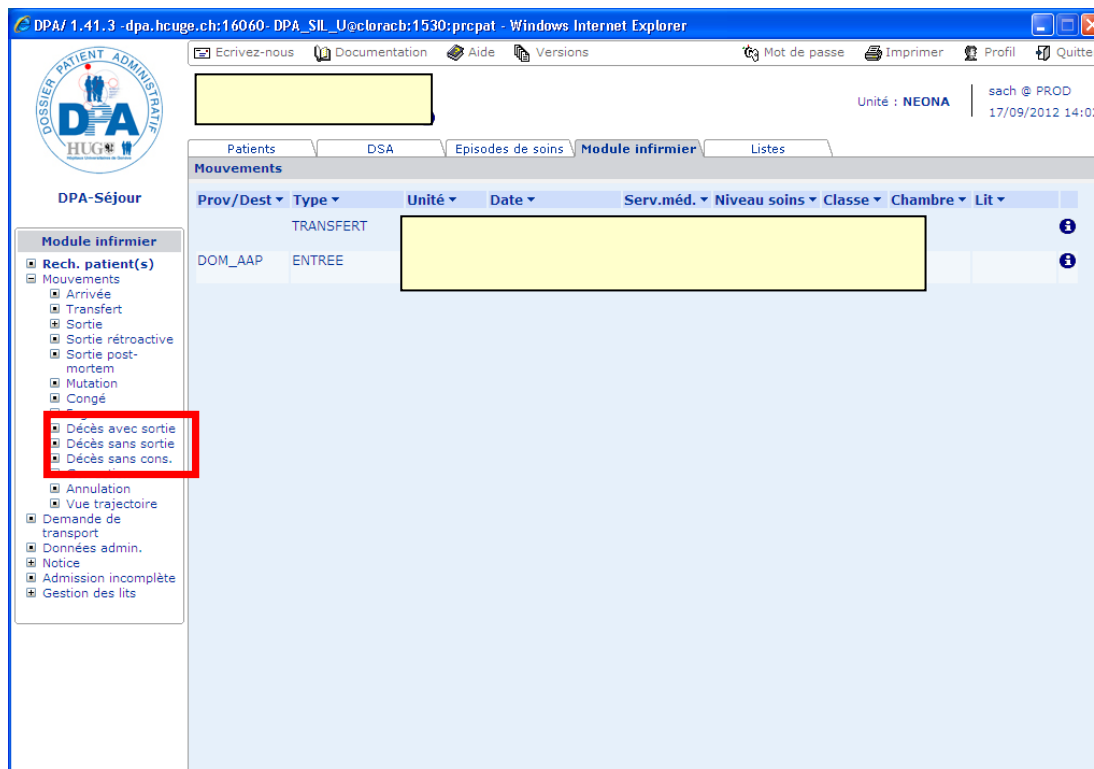
- **Décès sans sortie** : Le corps du patient décédé reste dans l'unité après le décès.
Sur Synopsis, il sera nécessaire de procéder à un mouvement en deux temps
 1. Confirmation du décès en déplaçant le patient vers la zone « décès sans sortie » tant que le corps reste dans sa chambre.
Ouverture automatique de DPA (préciser l'heure et les éléments demandés, enregistrer et confirmer par ok)
 2. Lorsque le corps quitte la chambre, faire un mouvement vers la zone « Sortie » pour confirmer le départ du corps de l'unité
Ouverture automatique de DPA

Ce mouvement sera aussi utilisé s'il s'avère utile d'enregistrer le décès du patient dans un lieu (au bloc opératoire par exemple) et de transférer ensuite le patient dans son unité d'origine, pour permettre à la famille de venir voir le défunt.

Dans ce cas l'unité réceptrice confirme l'arrivée du patient, depuis la liste des « prévus ». Le nom du défunt s'affiche sur la liste des actifs avec, dans la colonne « Remarque », l'information **Décès** en rouge. Cette information « DCD » s'affiche aussi dans le bandeau d'identification.

Dans un deuxième temps, il sera nécessaire d'enregistrer la « Sortie » post mortem.

- **Décès sans consultation** : Mouvement utilisé uniquement par les services d'urgence, le patient étant décédé avant d'avoir été vu par un médecin



- **I transport** : Se référer à la fiche, ci-après, issue du site intranet de la logistique des soins dont le lien vers le site intranet est le suivant : http://transports-patients.hcuge.ch/demande_transport.html.

Demande de transport Patient décédé :

Pour accéder aux écrans suivants, voir les fiches « Accès aux demandes de transport » depuis DPA module infirmier ou DPA ambulatoire.

Cliquer sur « Enregistrer » à la fin de votre saisie pour valider votre demande de transport

Lieu de départ : Information récupérée depuis DPA
Lieu d'arrivée : Sélectionner chambre mortuaire morque CMU

Cocher la case Pas de transport retour

Identité du patient et N° Eds : Informations récupérées depuis DPA

Remarques :
 - Saisir le poids de l'enfant pour que le transporteur adapte le moyen de transport (couffin ou lit)
 - Si le corps du patient n'est pas dans l'unité : Saisir « corps du patient en chambre mortuaire »

DLS : Services de transport fermés
PERMPE : Trop de demandes au service de transport, retard possible de 25min. pour les nouvelles demandes
STLO : Services de transport fermés

Les informations concernant :

- Le lieu de départ (votre unité)
- L'identité patient

Sont récupérées directement depuis DPA.

Par défaut, la date du jour et l'heure en cours sont affichés.

Les champs en jaune sont obligatoires afin que la demande de transport puisse être enregistrée.

Sélectionnez la destination de la morgue « chambre mortuaire morgue »
Dans tous les cas cocher : « Pas de transport retour »

Dans l'item « Remarques » :

- Saisir le poids de l'enfant, le transporteur pourra alors utiliser le moyen de transport adéquat (couffin ou chariot).
- Si le corps du patient n'est pas dans l'unité : Saisir « Corps en chambre mortuaire ».

En journée et si vous souhaitez que le transporteur vienne chercher le corps dans votre unité : Saisissez l'heure à laquelle vous souhaitez que le corps soit acheminé au CMU.

En journée et si vous souhaitez que le transporteur se rende en chambre mortuaire pour chercher le corps : Saisissez l'heure à laquelle vous souhaitez que le corps soit acheminé au CMU, puis indiquez dans le champ « Remarques » que le corps est en chambre mortuaire.

La nuit : Saisissez l'heure à laquelle vous souhaitez que le corps soit acheminé au CMU, de préférence après 8h45, puis indiquez dans le champ « Remarques » que le corps est en chambre mortuaire.

Dans tous les cas, validez votre demande de transport en cliquant sur « Enregistrer ».

L'enfant doit être complètement couvert et emmaillotté avant l'arrivée des transporteurs.

Informez les parents ou la famille qu'il n'est pas possible d'accompagner le corps du patient décédé au CMU.

En cas de besoin possibilité de contacter la Centrale de transport patient, tous les jours au ☎ 51 541.

- **Préparation des papiers accompagnants le corps :**
 - ⇒ [Feuille d'identification du défunt](#): elle accompagne le corps, elle est visible
 - ⇒ [Formulaire de décès](#) :
 - ✓ Feuilles bleu et jaune du formulaire « certificat de décès/constat de décès » accompagne le corps sous enveloppe
 - ✓ Feuille rose à ranger dans le dossier médical
 - ✓ Feuille blanc à envoyer sous enveloppe fermée aux [admissions centrales, PNEU 8703](#).

3.6. Utilisation et entretien de la chambre mortuaire :

- La chambre mortuaire est située au niveau du souterrain de la pédiatrie local 1A-R-303.0.
- La clé est à disposition aux USI (local des aides-soignantes) et au SAUP.
- La chambre mortuaire peut accueillir deux enfants.
- Les enfants décédés restent installés dans leur lit.
- En cas de besoin, l'enfant peut être installé sur la table réfrigérante ([qui devra être impérativement branchée pour fonctionner](#)) disponible dans la

pièce au fond de la morgue. Si tel est le cas **des draps** seront disposés entre le corps et la table.

- La présence d'un patient décédé est signalée à l'extérieur par un voyant lumineux (bouton en haut de la porte à l'intérieur).
- La chambre mortuaire est équipée de lumière avec variateur.
- L'utilisation de bougies est interdite
- La ventilation de la chambre est à activer lorsqu'un patient décédé est présent dans la morgue (vitesse 2).
- Lorsque l'enfant a quitté la chambre, l'infirmière responsable de l'enfant veille à :
 - Arrêter la ventilation.
 - Eteindre la présence.
 - Prévenir les agents de propreté du départ du corps au ☎31 946 ou ☎31947
 - Défaire le lit et le déposer au pool des lits.
 - L'entretien et l'habillage du lit est effectué systématiquement par les agents de propreté.

4. Prise en charge d'un enfant décédé en cas d'autopsie ou autopsie en suspend (mort non violente) avec certificat de décès

L'autopsie doit être effectuée le plus rapidement possible après le décès.

4.1. Accueil et accompagnement de la famille

Accompagnement du patient selon ses souhaits ou les souhaits de la famille.

4.2. Effectuer la toilette :

- Garder les équipements suivants (bouchés ou coupés à 10 cm) : cathéters centraux, drains pleuraux, autres drains et redons, sondes de gastrostomie.
- Recouvrir d'un pansement les drains ou cathéters visibles (crâne, visage, cou, mains)
- Suivre les instructions qui figurent sous le point **3** « Prise en charge du patient décédé sans autopsie ».

4.3. Préparation des papiers accompagnants le corps :

- [Feuille d'identification du défunt](#): il accompagne le corps, il est visible. L'infirmière coche la case autopsie.
- Formulaire de décès :
 - Feuillet bleu et jaune du formulaire « certificat de décès/constat de décès » accompagne le corps sous enveloppe.
 - Feuillet rose à ranger dans le dossier médical.
 - Feuillet blanc à envoyer sous enveloppe fermée aux [admissions centrales](#), [PNEU 8703](#).

4.4. Le dossier doit être complété par :

- Le médecin qui doit cocher la case « demande d'autopsie » sur le feuillet jaune du formulaire « Certificat de décès, constat de décès ».
- Le médecin qui remplit [La demande d'autopsie](#) au médecin pathologiste
- Le médecin qui fait remplir aux parents le formulaire « [Autorisation par un proche à pratiquer une autopsie](#) »
- Le dossier papier infirmier (sauf USI et Néonatalogie)

Les pathologistes ont accès au dossier informatisé patient DPI. En cas de besoin les pathologistes demanderont des informations complémentaires contenues dans le dossier SISIF.

I transport : Démarche identique au transport de corps sans autopsie, **ajouter** dans les remarques : « **Autopsie demandée** »

En cas de besoin possibilité de contacter la Centrale de transport patient, tous les jours au ☎ 51 541.

4.5. Autopsie en urgence :

- Le médecin ayant constaté le décès appelle le médecin pathologiste (division de pathologie clinique). Ils examineront ensemble la situation clinique. Seul le pathologiste est habilité à accepter l'autopsie en urgence.
- Le médecin pathologiste commande le transport au 51541. Le service transport est présent 24h/24h.

4.6. Demande d'Autopsie sanitaire :

Une demande d'autopsie sanitaire est réalisée en cas de suspicion de danger pour l'hygiène publique, déterminée par le médecin cantonal : si le médecin, en entente avec le médecin cantonal juge qu'une autopsie sanitaire est indispensable, il n'a pas d'obligation d'obtenir l'accord de la famille. Dans ce cas, la procédure appliquée dépend du degré d'urgence ; en effet, s'il s'agit soit d'une autopsie normale soit en urgence. Cette autopsie sanitaire s'effectue à la division de pathologie clinique.

4.7. Numéros utiles pour obtenir des renseignements auprès du Service de Pathologie clinique :

- Secrétariat des autopsies : Mme C. Lansard ☎ 37 24922
- Préparateur autopsie : ☎ 37 24962
- Médecin adjoint répondant pour le DEA : Mme AL. Rougemont-Pidoux ☎ 079.5533271

Rappel : Les résultats d'autopsie ne sont pas donnés par le médecin pathologiste mais par le médecin traitant ou le médecin qui a assuré le suivi du patient durant l'hospitalisation dans un délai d'environ 3 semaines post autopsie

5. Situation avec constat de décès

En cas de mort violente ou ne résultant pas de cause naturelle.

- En cas de doute sur la nature du décès, l'infirmière ne doit pas toucher le corps, excepté la mise en place des deux bracelets d'identification aux poignets ou aux pieds.
- Le médecin constate le décès et appelle la police ☎ 022 427 81 30, cette dernière décidera de la suite des événements.
- **Le corps du patient décédé doit impérativement rester dans la chambre où il est hospitalisé en attendant l'arrivée de la Police.**
- Si le transfert du corps à l'institut Universitaire de médecine légale (IUML), est décidé par la Police, cette dernière organise **elle-même le transport** (La police

contacte la société de Pompes Funèbres mandatée par leur service pour effectuer ce type de transport)

- Les pompes funèbres **mandatées par** la police **viendront prendre en charge le corps directement dans la chambre**
- Dans ce cas, c'est uniquement la partie « constat de décès » qui sera remplie par le médecin.

- Préparation des papiers accompagnant le corps :
 - Feuille d'identification du défunt: elle accompagne le corps sous enveloppe
 - Formulaire de décès :
 - Feuillelet bleu et jaune du formulaire « certificat de décès/constat de décès » accompagne le corps sous enveloppe
 - Feuillelet rose à ranger dans le dossier médical
 - Feuillelet blanc à envoyer sous enveloppe fermée aux **admissions centrales, PNEU 8703**.

- Nihil obstat : (sous réserve de l'application du nouveau code de procédure pénale).

A la demande préalable du médecin (ex : lors de prélèvements d'organe) **le procureur général de Service** peut décider d'autoriser l'inhumation, nonobstant le constat de décès signé par le médecin. Il faxe alors le document intitulé « Nihil Obstat », qui comporte l'identité du défunt et sa signature. Ce document doit être photocopié en deux exemplaires (l'original pour les admissions, une copie qui accompagne le corps du défunt et une dans le dossier du patient).

Le constat est transformé en certificat donc procédure idem certificat (voir formulaire décès).

6. Rapatriement du corps à l'étranger

La famille doit désigner une entreprise de pompes funèbres à l'étranger. Cette dernière peut fixer un rendez-vous au CMU pour permettre à la famille de voir une dernière fois le défunt avant la pose des scellés par l'officier de police.

En France, le procureur de la République du lieu d'arrivée peut exceptionnellement donner l'autorisation de rouvrir les scellés pour que la famille puisse voir le défunt.

7. Habitudes de services

Empreintes de pieds ou de mains : le matériel est dans le placard dans le local informatique, mèches de cheveux à donner aux parents, photos selon la demande des parents. Le faire même si les parents n'en parlent pas, ils peuvent changer d'avis plus tard.

Le corps de l'enfant peut rester 2 heures dans l'unité. Ce temps peut être modulé en fonction de l'activité du service.

En Néonatalogie, appeler les USI pour avoir le matériel (tampon et petite carte).

8. Documents à consulter et lien internet

8.1. [Liste des aumôniers](#)

8.2. [«Pratiques soignantes et religieuses»](#)

8.3. [Certificat/constat de décès par Prof BERNER](#)

8.4. [Constataions des décès survenus au sein des HUG \(cahier interne\)](#)

8.5. [Autopsie : demande au médecin pathologiste](#)

8.6. [Autorisation par un proche à pratiquer une autopsie](#)

8.7. [Feuille d'identification du défunt \(annexe 1\)](#)

8.8. [A vous qui venez de perdre un enfant \(annexe 2\)](#)

8.9. [A vous qui venez de perdre votre bébé \(annexe 3\)](#)

ANNEXE 1

FORMULAIRE D'IDENTIFICATION DU DEFUNT

Coller étiquette ici

FORMULAIRE D'IDENTIFICATION DU DEFUNT

(à joindre au dossier accompagnant le patient décédé)

PARTIE A REMPLIR PAR L'INFIRMIERE

Identité du défunt (figurant sur le bracelet d'identification) :

Mademoiselle Nom : Prénom :
 Madame Date de naissance : Unité :
 Monsieur Heure du décès : Lieu du décès :
 Enfant Bracelet identification Poignet droit / gauche
 Pied droit / gauche

Infectieux non si oui → pastille jaune
 Pacemaker non si oui → à signaler visiblement
 Autopsie * non si oui → drains coupés à 2 cm
 Toilette mortuaire non oui

* **Pas d'autopsie**

formulaire d'identification défunt
 certificat de décès, constat de décès feuillet bleu
 Nihil Obstat + constat feuillet jaune
[nihil obstat voir document fiche d'attitude en cas de décès p. 4] feuillet blanc PNEU 8703
 feuillet rose Doss. médical

* **Autopsie (ou en suspend)**

formulaire d'identification défunt
 certificat de décès, constat de décès feuillet bleu
 feuillet jaune Cocher dem. autopsie
 feuillet blanc PNEU 8703
 feuillet rose Doss. médical

demande d'autopsie
 dossier infirmier
 dossier médical
 Rx

Corps : Taille : Poids :

Etat du corps :

Date : Nom et visa :

PARTIE A REMPLIR PAR LES AUTRES INTERVENANTS

Prise en charge du corps	Transporteur	Préparateur	Entreprise de pompes funèbres
Noms et visas			
Dates et heures			
État du corps (toilette mortuaire et autres remarques)	X		

Commentaires :

Annexe 2

A vous qui venez de perdre un Enfant



A vous qui venez de perdre votre enfant

Introduction	3
Le cheminement de l'unité de soins aux funérailles	4
Des ressources pour vous aider	6
• Les aumôniers	
• Le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent	
• Les équipes médico-infirmières	
• Le service social	
Qu'est-ce que le deuil?	8
• Faire le deuil	
• Les différentes étapes du processus	
• La notion du deuil chez les enfants, les frères et sœurs	
• Attitude envers les frères et sœurs	
• Témoignages de parents	
Bibliographie	13
Contacts	15
• Pompes funèbres	
• Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées	
• Sites Internet	
Téléphones utiles	16

Remerciements

Nous remercions Michèle Viau-Chagnon (Hôpital de Montréal pour enfants, service de soins palliatifs) pour son ouvrage *Pour ce deuil qui vous afflige... repères pour parents endeuillés*, qui a largement inspiré la réalisation de cette brochure.

«Il n’y a sans doute pas d’expérience plus difficile pour un parent que de perdre un enfant.

Quel que soit l’âge de votre enfant, quelle que soit la cause de sa mort, cela vous semble injuste, même irréel.

Le choc est tellement grand, et la douleur tellement intense, que vous ne savez pas comment réagir...»

Michèle Viau-Chagnon

Consultante en soins critiques et palliatifs
Hôpital de Montréal

Cette brochure est un complément de l’information reçue oralement de l’équipe médico-infirmière.

Vous y trouvez des informations sur le processus de deuil, les rites mortuaires, vos réactions possibles, celles de vos autres enfants ou de votre entourage.

Sont également détaillées des ressources telles que les livres, groupes d’entraide, pour vous et les autres, ainsi que quelques témoignages de parents.

Allez-y à votre rythme, selon vos besoins...

A votre écoute

Notre désir est de vous offrir de l’aide dans les prochains jours afin de vous permettre de traverser ces moments difficiles en tenant compte de vos souhaits, vos besoins, vos rites, vos croyances et de nos contraintes pratiques.

Dans les prochaines lignes, nous abordons les soins au corps dans l'unité, le cheminement jusqu'à la prise en charge des pompes funèbres, ainsi que les démarches administratives à entreprendre.

Les frères et sœurs ainsi que vos proches sont les bienvenus à tout moment.

Les soins au corps dans l'unité consistent en une toilette. Selon votre volonté, elle est effectuée par vous-même ou par le soignant qui vous accompagne. Peut-être aimeriez-vous garder une mèche de cheveux, les empreintes des mains, des pieds, et pourquoi pas une photographie? N'hésitez pas à nous le demander.

Le soignant vous conduit à la chambre mortuaire de pédiatrie. C'est un lieu de recueillement pour vous et vos proches, vous pouvez vous y rendre à tout moment du jour et de la nuit durant les 24 premières heures puis, avec votre accord, le corps est transféré au Centre médical universitaire (CMU).

Le CMU prend en charge le corps de votre enfant jusqu'au moment où la société des pompes funèbres que vous avez mandatée prend le relais. Pendant cette période, vous ne pouvez pas avoir accès au corps. Confiez les habits et tous les objets personnels qui accompagneront votre enfant directement à votre conseiller funéraire, le CMU ne pouvant garantir l'acheminement de ceux-ci.

Les pompes funèbres se chargent avec discrétion et humanité du corps de votre enfant. Leur conseiller funéraire est là pour vous renseigner, vous accompagner dans l'organisation des obsèques, la coordination des différents intervenants, ainsi que dans les formalités administratives et/ou le rapatriement.

Vous avez à faire établir un acte de décès directement auprès de l'office de l'état civil du lieu du décès, un livret de famille est indispensable ou à défaut un acte de naissance. Le décès doit être déclaré dans les deux jours qui suivent. Ensuite, la loi n'impose pas de délai maximum pour procéder à une inhumation ou crémation. Cette démarche peut être faite par vous-même ou par le biais des pompes funèbres.

L'aumônerie

Le soutien des aumôniers aux HUG est d'ordre spirituel.

Pour les personnes des différentes confessions ou religions, les aumôniers jouent un rôle de relais: ils sont en contact avec l'ensemble des communautés établies à Genève.

Atteignables 24h sur 24, ils accompagnent toute personne hospitalisée et les personnes qui vivent un temps de séparation et d'adieu au moment du décès de leur enfant.

Ils vous offrent, si vous le désirez, un soutien spirituel et/ou religieux dans le respect de vos besoins, quelles que soient vos convictions, et cela, dans la plus stricte confidentialité et un esprit œcuménique.

Les rites

Si vous désirez vivre un moment de recueillement auprès de votre enfant: que ce soit une bénédiction et des prières, que vous voulez dire un texte ou accomplir un geste très personnel qui, pour vous, donne du sens et qui s'inscrit dans le temps, les aumôniers sont ouverts et à votre entière disposition pour construire avec vous ce moment important.

Le service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

A l'Hôpital des enfants, une unité de psychiatrie de liaison, composée de psychologues et de pédopsychiatres est disponible pendant ou après la période d'hospitalisation pour accompagner la famille, les frères et sœurs à la survenue d'un événement difficile.

Ce soutien est complémentaire aux aides des équipes médico-soignantes et permet aux familles d'être soutenues, entendues et de pouvoir traduire en mots leur souffrance.

Parfois, les familles ont un premier contact et auront un accompagnement après la phase de « choc ».

Les équipes médico-infirmières

Elles restent, bien entendu, à votre entière disposition pour toute demande ultérieure.

Le service social

Le service social de l'Hôpital des enfants est également présent lors de la perte de votre enfant. Un soutien d'ordre social et administratif peut être proposé. L'assistante sociale du service examine chaque situation.

Qu'est-ce que le deuil?

La durée du processus du deuil est très variable en fonction de chaque personne (père, mère, frère ou sœur).

Il n'y a pas une seule manière de faire le deuil et parfois les familles ont l'impression qu'elles ne sortiront jamais de cette épreuve.

L'un des buts du «travail de deuil» est d'exprimer les sentiments face à la mort de son enfant, son frère ou sa sœur, pour un jour arriver à apprendre à vivre sans lui, tout en y pensant et en l'intégrant dans la vie de famille.

Faire le deuil

La survenue d'une maladie brutale ou d'une perte d'un être cher implique un processus psychologique qui correspond au processus de deuil.

On entend souvent l'expression «faire le deuil», que veut dire cette phrase? C'est l'expérimentation des réactions psychologiques, sociales et physiques reliées à la perte d'un être cher. Le deuil est un processus psychique normal, vécu par tous ceux qui vivent la perte d'un proche.

Chaque personne (parents, frères et sœurs) passe par les étapes du deuil avec des rythmes différents et des réactions inhérentes à leur histoire personnelle et à leur compréhension de la mort.

Le choc initial

La sidération et le déni. La réalité est tellement brutale et impensable que les personnes passent par des moments d'incompréhension totale de la réalité et des moments de protection pour ne pas entendre la réalité de la perte. Le psychisme se protège de la réalité, une partie de la personne a compris la perte, l'autre espère un changement ou n'y croit pas.

La colère et la protestation

Cette phase plus active permet aux familles de sortir de leur sentiment d'impuissance et de chercher la cause de la disparition de la personne chère. La colère peut se retourner contre les parents eux-mêmes, les familles endossant la responsabilité de cette nouvelle. Parfois la colère est dirigée sur d'autres personnes (les personnes proches ou l'équipe médico-infirmière). Des sentiments tels que l'agressivité ou l'isolement peuvent alors apparaître.

La tristesse

Les familles prennent conscience du caractère permanent de la situation. La perte devient une réalité. Des sentiments tels que l'anxiété, la peur, la douleur de la perte apparaissent. Cette tristesse fait partie du processus de deuil.

L'acceptation

La famille essaie de donner un sens aux événements et de s'adapter à la perte de la personne décédée. Les parents pensent à elle avec l'évocation des souvenirs partagés et heureux. Ils commencent à vivre, en intégrant dans leurs pensées leur enfant, sans être submergés et envahis par la douleur.

La compréhension de la mort chez les enfants

La compréhension de la mort chez l'enfant est différente en fonction de son âge. En voici schématiquement les étapes:

En-dessous de 2 ans

Il y a une incompréhension totale de la mort, la mort est davantage assimilée à l'absence de la personne, à la séparation.

De 2 à 4-6 ans

La mort n'est pas reconnue comme telle, elle est provisoire, réversible.

De 4-6 à 9 ans

La mort est personnifiée, par exemple sous forme de cadavre, de squelette, de cimetière. La personne meurt, mais en même temps, elle est là. Simplement, elle ne peut ni bouger, ni respirer.

Progressivement, on passe de la mort d'une personne à une référence universelle, tous les hommes meurent, d'abord les personnes âgées.

Dès 9-11 ans à l'adolescence

Il y a un accès à la valeur morale et universelle de la mort, mais aussi de la perte réelle des êtres chers ce qui provoque des angoisses existentielles.

Quelques conseils en lien avec l'attitude à adopter avec les frères et sœurs.

Accompagner vos enfants

Pour vos enfants, il est important que ce soit vous qui annonciez le décès de leur frère ou de leur sœur. Si vous le souhaitez, vous pouvez être accompagnés dans cette démarche.

Ne les laissez pas trop longtemps dans l'incertitude.

Dites-leur la réalité des faits en tenant compte de leur degré de compréhension, répondez à leurs questions.

Si vos enfants le souhaitent, proposez de dire au revoir à leur frère ou sœur décédé(e). Favorisez la participation des frères et sœurs au processus du deuil en les intégrant dans les différents événements familiaux (bénédition, recueillement, funérailles).

N'ayez pas peur de partager vos sentiments et de mettre en mots simples la tristesse ressentie. Toutefois, vos enfants peuvent avoir des réactions très différentes selon leur personnalité, leur âge, leur histoire et le lien qu'ils entretenaient avec leur frère ou leur sœur.

Voici le récit de mamans qui ont perdu un enfant :

«J'étais quelqu'un qui aimait avoir le sentiment de contrôle sur sa vie. Je voulais deux enfants: ma vie était planifiée. Perdre un enfant m'a complètement désarçonnée. Je me suis rendu compte que tous les projets peuvent s'écrouler d'un coup. La mort de ma fille m'a montré la fragilité de la vie et m'a ôté mon sentiment de sécurité profonde. Ce sentiment s'est estompé, mais je n'ai pas retrouvé la même quiétude qu'avant. La vie est fragile, mais maintenant je profite davantage des gens que j'aime. J'ai aussi une meilleure capacité à traverser les épreuves.»

«Immédiatement après la mort de notre enfant, je pensais que je n'aurais plus jamais de routine. Maintenant, j'ai repris certaines habitudes. J'ai retrouvé un certain sentiment de sécurité, il y a une partie de moi qui se remet, j'ai réorganisé ma vie, mes centres d'intérêts ont un peu changé. L'autre partie de moi va toujours se rappeler, tous les jours, tous les mois. Avec le temps, ce sera moins douloureux.»

Ouvrages pour les parents

Lorsque la vie éclate, l'impact de la mort sur la famille, L. Beaudet, F. de Montigny, Ed. Seli Arslan, Paris, 1997.

Les enfants en deuil. Portraits du chagrin, M. Hanus, B.M. Sourkes, Ed. Frison-Roche, Paris, 1997.

La mort et l'enfant, E. Kübler-Ross, Ed. du Tricorne, Genève, 1986.

Parler de Dieu avec les enfants, J. Chabert, F. Mourvillier, Ed. Centurion, Paris, 1990.

Dis, pourquoi la mort ?, M. Leist, Ed. Cana, Paris, 1981.

Les enfants et Dieu, R. Coles, Ed. Laffont, Paris, 1993.

Aimer, perdre et grandir, J. Monbourquette, Ed. du Richelieu, Paris, 1984.

Le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner, C. Haussaire-Niquet, Ed. Le Souffle d'or, Paris, 2004.

Livres pour les enfants

Dès 3 ans

Si on parlait de la mort, C. Dolto, F. Mansot (illustrations), Ed. Gallimard jeunesse-Giboulées, Paris, 2005.

Cet ouvrage permet de découvrir la notion de cycle de vie et rassemble toutes les interrogations des enfants face à la mort.

Dès 4 ans

Petit lapin Hoplà, Elzbieta, Ed. L'Ecole des loisirs, Paris, 2001.

Sous la forme d'une comptine, ce petit livre, plein de tendresse et de délicatesse, aborde les thèmes de la mort et du deuil.

Dès 5 ans

Le petit livre de la mort et de la vie, D. Saulière, R. Saillard (illustrations), Ed. Bayard Jeunesse, Coll. Petits guides pour comprendre la vie, Paris, 2005.

Bibliographie

L'étoile de Léa, P. Gilson, C. K. Dubois (illustrations), Ed. Mijade, Namur, 2002.

Tous les jours, Baptiste et Léa parcourent ensemble le chemin de l'école. Aujourd'hui, plus. Gravement malade, Léa est entrée à l'hôpital. Les enfants de sa classe ont décidé de lui rendre visite et ils découvrent alors sa maladie et l'univers médical. Baptiste viendra tous les jours voir Léa et il l'accompagnera jusqu'au seuil de la mort. Cet album a été réalisé par un enseignant et ses élèves, avec la collaboration d'organismes de soins palliatifs. Très réaliste, il évoque le manque, la culpabilité, la tristesse, la maladie, la complicité... avec une certaine pudeur et met en évidence les questions que se posent les enfants face à la maladie.

Quelqu'un que tu aimes vient de mourir, I. Hanus, N. Dufour, Ed. Vivre son deuil. Cahier de dessin et d'écriture.

Dès 7 ans

Quelqu'un que tu aimais est mort, A. Auschitzka, N. Novi (illustrations), Ed. Bayard/Centurion, Paris, 1997.

Livre-compagnon pour aider à retrouver goût à la vie, confiance en soi, en Dieu.

Leïla, S. Alexander, G. Lemoine (illustrations), Ed. Bayard, Paris, 1986.
Conte bédouin, Leïla ne veut pas oublier son frère disparu dans le désert.

Dès 8 ans

Véra veut la vérité, L. et N. Huston, W. Glasauer (illustrations), Ed. L'école des loisirs, Coll. Mouche de poche, Paris, 1994.
Histoire pour les enfants qui s'interrogent sur la mort.

Dès 10 ans

La vie et la mort, B. Labbé, M. Puech, J. Azam (illustrations), Ed. Milan, Coll. Les goûters philo, Paris, 2005.
Philosophie de la mort et de la vie, humoristique.

Aimer, perdre et grandir, J. Monbourquette, Ed. du Richelieu, Paris, 1984.

Pompes funèbres

Pompes Funèbres Générales SA
 Av. Cardinal-Mermillod 46
 1227 Carouge
 Rte de St-Georges 79
 1213 Petit-Lancy

Tél. 022 342 30 60

Pompes Funèbres Officielles de la Ville de Genève
 Avenue de la Concorde 20
 1203 Genève

Tél. 022 418 60 00

Pompes Funèbres A. Murith SA
 Bd de la Cluse 89
 1211 Genève 9

Tél. 022 809 56 00

Azur Prévoyance Funéraire SA
 Rte de St-Georges 79
 1213 Petit-Lancy

Tél. 022 342 66 22

Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées

Arc-en-ciel (accompagnement de parents ayant perdu un enfant)
 Patricia Manasseh

Tél. 022 700 17 20

Caritas

Marthe Hofstetter
 Laurianne Neidecker

Tél. 022 784 01 69

Tél. 022 784 42 58

Tél. 078 899 35 11

Isabelle Nielsen
 Secteur accompagnement

Tél. 022 708 04 44

As'trame Genève
 Accompagnement pour enfants et adolescents.

Tél. 079 590 75 70

Sites Internet

- <http://lenfantsansnom.free.fr>
 Bibliographie, discographie, témoignages.
- <http://www.ceremonies.ch>
 Célébrations interreligieuses.
- <http://www.association-kaly.org>

Numéros de téléphone du département de l'enfant et de l'adolescent

Standard du département Tél. 022 382 68 19

Service de psychiatrie de l'enfant
et de l'adolescent Tél. 022 382 46 17

Consultations ambulatoires -
Guidance infantile Tél. 022 382 89 89

Aumôniers 24h/24 Tél. 022 382 88 26

«Toute vie achevée est une vie accomplie. De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan. Les vies minuscules, avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter.»

Françoise Chandernagor

Tiré de *Le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner*,
de Chantal Haussaire-Niquet.

Impressum

Destinée aux parents qui viennent de perdre un enfant, cette brochure a été réalisée par: Valérie Prost et Michèle Steiner, infirmières au service de néonatalogie et soins intensifs Valérie Bigot, infirmière responsable à l'unité de soins intensifs médico-chirurgicale de pédiatrie

Zarina Qayoom et Ana Almeida, psychologue et pédopsychiatre au département de l'enfant et de l'adolescent

Thérèse Dysli et Sylvie Dunant, aumôniers

avec la participation de Tatiana Fores, assistante sociale

et la collaboration du service de la communication, du service qualité des soins de la direction médicale et du secteur recherche et qualité de la direction des soins des HUG.

Annexe 3

A vous qui venez de perdre votre Bébé



A vous qui venez de perdre votre bébé

Message

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

En perdant ses parents, son conjoint, on devient orphelin ou veuf. Là, c'est un enfant ou un futur enfant qui s'en va et il n'est 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, elle est là pour vous soutenir. Elle souhaite vous donner des informations pour vous accompagner sur votre chemin de deuil.

Impressum

Destinée aux parents qui viennent de perdre un bébé, cette brochure d'information gratuite a été rédigée par Naïma Plagnard, sage-femme clinicienne et Jocelyne Bonnet, sage-femme spécialiste clinique en obstétrique.

Avec le concours de Lorenza Bettoli, sage-femme conseillère en planning familial, Jean-Paul Cousse, psychologue et psychothérapeute FSP, et Marthe Hofstetter, ancienne aumônier aux HUG.

En collaboration avec

- Pr Olivier Irion, médecin-chef du service d'obstétrique
- Dr Dominique Chatton, ancien chef de clinique en psychiatrie
- Dre Manuella Epiney, médecin adjointe en obstétrique
- Dr Riccardo Pfister, médecin adjoint, responsable de l'unité de néonatalogie
- Catherine Citherlet, responsable des soins en gynécologie et obstétrique
- Carmen Schmidt, enseignante en méthodologie
- Hania Chacour, sage-femme, responsable de l'unité obstétrique à haut risque

Message	2
La mort périnatale	4
L'annonce du diagnostic	5
Les étapes de deuil	6
A la mémoire du bébé	8
Les parents	9
Le deuil vécu par les enfants	10
L'entourage	11
Les aspects pratiques	12
Une nouvelle grossesse	13
Bibliographie	14
Contacts	15
Téléphones utiles	16

Remerciements

Nous remercions les aumôneries des Hôpitaux universitaires de Genève pour leur soutien financier à l'impression ainsi que tous ceux qui ont contribué à la réalisation de cette brochure.

Le dessin de la couverture a été réalisé par Muriel De Bross, sage-femme indépendante à l'Arcade de Genève.

La mort périnatale

La mort périnatale peut survenir en cours de grossesse, à la naissance dans les heures ou les jours qui suivent l'accouchement. De plus, pour certains parents, il s'agit souvent d'une première expérience avec la mort.

Tout au long de la grossesse, les parents 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 enfant plus âgé.

Or, le sentiment de perte que les parents ressentent est aussi fort, aussi violent qu'après la mort d'une personne aimée depuis longtemps.

Plusieurs facteurs peuvent causer le décès du bébé. Son extrême prématurité, des malformations d'origines diverses, des causes génétiques expliquent parfois le décès.

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.

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 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 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.

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

- les sages-femmes, infirmières et médecins des services d'obstétrique et de gynécologie
- les infirmières et médecins des unités de néonatalogie, des soins intensifs de pédiatrie
- les psychologues et psychiatres de la consultation de gynécologie psychosomatique, de sexologie et de pédopsychiatrie
- le service social
- les aumôneries.

Les étapes de deuil ⁽¹⁾

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 vous impressionne et vous inquiète.

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.

Plusieurs auteurs (cf. bibliographie, p.14) 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'échelonnent probablement sur toute la période de deuil.

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 accablés au moment de l'annonce de cette terrible nouvelle et vous ne pouvez pas admettre la réalité de cette perte. Vous êtes moins disposés 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.

(1) Baudet L., De Montigny F.: *Lorsque la vie éclate*. Paris: Editions Seli Arslan, 1997.

La protestation

Dans ces moments-là, les parents protestent, se révoltent. Souvent, on cherche un 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. Les personnes s'isolent souvent à ce moment-là. Entre les conjoints, la communication peut se rompre, chacun se repliant sur lui-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 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. Mais 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

L'important est de favoriser la relation mère/père-bébé dans l'assimilation ultérieure du deuil, en aidant les parents à dire adieu à leur 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.

Pendant le séjour à la Maternité, des parents ressentent le besoin de voir ou revoir leur enfant, de le toucher, de le porter. Le fait de dire au revoir de façon concrète peut aider au travail de deuil.

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.

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

Des photos seront prises par la sage-femme: conservées dans le dossier, elles sont mises à disposition à tout moment. Si vous le souhaitez, vous pouvez prendre des photos avec votre appareil personnel.

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 ou son bracelet de naissance ou éventuellement une mèche de cheveux ou tout autre souvenir selon votre désir
- organiser une cérémonie familiale avec votre entourage: un lieu de recueillement est à votre disposition
- lui dédier une berceuse, un poème, une prière, lui écrire une lettre, lui laisser un objet (médaille, photos, ...)
- lui amener des habits, une peluche pour son dernier voyage.

Faites «comme vous le sentez» et retenez les propositions qui vous conviennent.

Votre façon de faire sera la bonne puisque c'est celle que vous aurez choisie.

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

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. La culpabilité de la mère est difficile à comprendre pour son mari ou son compagnon.

D'autre part, la perte du début de la grossesse peut être difficilement reconnue comme une vraie perte par le père. Il peut la percevoir comme un échec provisoire et penser davantage à l'avenir que la mère.

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

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, dans le couple, doit respecter le cheminement de l'autre.

(2) Gagnont M., Boudreault A.: Devant un deuil périnatal... *Canadian nurse - L'infirmière canadienne*, 91, 1995, 2, p. 41-46.

Le deuil vécu par les enfants ⁽³⁾

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 est encore dans un monde où l'imaginaire a une grande place, la mort n'est pas définitive, elle est réversible pour lui.

Entre 4 et 6 ans, les états de vie et de mort ne s'opposent pas, ce sont deux états différents. Le mort est toujours présent, il est au ciel, mais il voit et entend ce qui se passe sur terre. L'enfant n'a pas peur de la mort comme l'adulte, il se sent immortel, mais il 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 prend conscience du cycle de la vie, de la naissance à la mort. Il est curieux.

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 peut se poser des questions sur son existence, le devenir après la mort, le sens de l'existence et de la mort.

On peut être tenté de ne pas parler de la mort vécue à la Maternité pour protéger les autres enfants. Pourtant, il faut en parler car ne pas en parler 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 enfant, il faut utiliser des mots simples et être à l'écoute de ses questions, ses préoccupations.

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

(3) Stalé J.: Le point de vue du pédiatre confronté à un enfant en deuil. *Revue de la Petite Enfance*, 53, 1/1995.

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 petit 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 amis 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: ils pensent bien faire.

C'est votre enfant qui est décédé 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 donnera 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.

Vous avez le choix du mode de sépulture, **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.

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

L'autopsie proposée 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 médecin traitant avec votre accord.

Nous vous proposons également un entretien 6 à 8 semaines après l'accouchement avec un gynécologue et une sage-femme, éventuellement un généticien ou un pédiatre. 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.

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

Vos droits

Selon la loi fédérale sur les allocations pour perte de gain en cas de service et de maternité (LAPG) du 1.7.2005 (Art.23). Le droit à l'allocation est accordée lorsque la mère accouche d'un enfant viable ou lorsque la grossesse a duré au moins 23 semaines. Ceci sous réserve que la mère a été assurée obligatoirement à l'AVS durant les mois précédant l'accouchement (durant la grossesse en cas d'accouchement prématuré). Qu'elle a travaillé à Genève au minimum cinq mois précédant l'accouchement ou était au chômage. Et qu'elle travaille ou est au chômage à la date de l'accouchement. Pour tout renseignement, prenez contact avec votre employeur ou la caisse cantonale genevoise de compensation au 022 718 67 67 ou le SIT au 022 818 03 00.

Dans quel délai peut-on envisager une nouvelle grossesse ?

Du point de vue strictement médical, le 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 prêts.

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



Bibliographie

Livres pour les parents

De Montigny F., Beaudet L.: *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Editions du renouveau pédagogique, Montréal, 1997.

Frydman R., Flis-Trèves M.: *Mourir avant de n'être*. Ed. Odile Jacob, 1997.

Haussaire-Niquet C.: *L'enfant interrompu*. Ed. Flammarion, 1998.

Laurens C.: *Philippe*. Ed. Pol, 1995.

Raimbault G.: *Lorsque l'enfant disparaît*. Ed. Odile Jacob, 1996.

Tabet S.: *Je n'ai pas vu tes yeux*. Ed. Hachette littérature, 2002.

Chantal Haussaire-Niquet: *le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner*,



Livres pour les enfants

Chatelanat C.: *Youmi, c'est comment la mort ?*

A commander sur www.youmi.ch

Etay S.: *Contes pour enfants, deuil périnatal et survivance*, Ed. A la carte, 2008.

Elzbieta: *Petit lapin Hoplà*. Ed L'école des loisirs, 2001

Oehler J. et Pons C.: *Bébé ours est mort*. Ed. Association des Parents d'Enfants Prématués, 1998

Motte et Mansot: *Tu seras toujours avec nous Calinou*. Ed. Mame, 1993.

Pernusch S., Hoffmann G.: *Faustine et le souvenir*. Ed. Casterman, 1998.

Dolto C. et Mansot F.: *Si on parlait de la mort*. Ed Gallimard jeunesse-Giboulées, 2005

Pompes funèbres

Pompes Funèbres Générales SA
 Cardinal-Mermillod 46, 1227 Carouge
 Rte de St-Georges 79, 1213 Petit-Lancy Tél. 022 342 30 60

Pompes Funèbres Officielles de la Ville de Genève
 Avenue de la Concorde 20, 1203 Genève Tél. 022 418 60 00

Pompes Funèbres A. Murith SA
 Bd de la Cluse 89, 1211 Genève 9 Tél. 022 809 56 00

Ou d'autres selon votre commune.

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

<http://www.ville-geneve.ch/themes/public/vie-privee-egalite-citoyennete/deces-successions/>

Aumôneries

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

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

Une **cérémonie du souvenir** annuelle au sein des HUG a lieu chaque dernier samedi de mars. Vous êtes invités pour faire mémoire ensemble de ces petits qui nous ont quitté trop tôt.

Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées

AGAPA Tél. 026 424 02 22 www.agapa-suisseromande.ch

Arc-en-Ciel Tél. 022 700 17 20 www.verein-regenbogen.ch

Association Kaly Tél. 079 532 29 44 www.association-kaly.org

Association Cœurs de papas, Tél. 079 446 08 43

du sombre au clair www.coeursdepapas.ch

As'trame Genève Tél. 079 590 75 70 www.astrame.ch

Atelier Deuil Entre-deux Tél. 079 295 43 50 www.atelier-deuil.ch

BB lumière Tél. 079 964 65 75 www.bblumiere.ch

Caritas groupe d'accompagnement - (répondeur)

Marthe Hofstetter Tél. 022 784 01 69

Dominique Durafour Tél. 079 242 78 28

Site et Forum : Nos tout petits (France) www.nostoutpetits.free.fr

Téléphones utiles

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

HUG

Aumôneries (24h/24) Tél. 022 382 88 26

Service social Tél. 022 382 42 07

Service d'état civil Tél. 022 382 63 92

Consultation de gynécologie
psychosomatique et de sexologie Tél. 022 372 85 81

Unité d'accueil et d'urgences
psychiatriques 24h/24 Tél. 022 372 38 62

Planning familial Tél. 022 372 55 00

Arcade

Sages-femmes indépendantes Tél. 022 329 05 55

Maternité des HUG (numéro général) Tél. 022 382 68 16

sages-femmes et médecins de contact :

.....
.....

service prénatal (hospitalisation) Tél. 022 382 42 17

salle d'accouchement Tél. 022 382 42 15
Tél. 022 382 42 16

service de gynécologie (hospitalisation) Tél. 022 382 43 74
Tél. 022 382 41 19

Entretien post-partum spécialisé Tél. 022 382 41 03