

Précisions et conseils pour remettre le livret "Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit"



Pourquoi ce livret ?

Des parents viennent de perdre un bébé.

Quelles que soient les circonstances autour de ce décès (mort fœtale in utero, interruption médicale de grossesse, accompagnement de fin de vie, décès brutal à la naissance ou en réanimation néonatale), ils vont repartir chez eux, dans le désarroi et l'émotion bouleversante de cette situation.

Les soignants qui les ont suivis savent que la majorité d'entre eux ne contactera pas de professionnel, ni d'association spécialisée pour les accompagner dans la traversée de leur deuil.

À la suite de la très large diffusion d'un coffret pour recueillir les traces de la vie du bébé après son décès*, l'association SPAMA a identifié le besoin de remettre, avec ce coffret, un livret écrit à l'intention de ces parents, afin :

- de répondre aux questions essentielles et immédiates des familles,
- de donner des informations sur les décisions à prendre dans les jours qui suivent le décès,
- mais surtout de leur proposer des repères concernant le déroulement de leur deuil et leur offrir des pistes de soutien.

Une part importante du livret est consacrée aux émotions spécifiques du deuil périnatal et leur possible évolution, tant ce deuil est déroutant pour ceux qui le vivent et encore très mal reconnu par l'entourage familial et social.

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

Il peut servir à mieux faire comprendre aux professionnels, dans le cadre de formations ou de réflexions en équipe, la nature du deuil que les parents vont connaître. Il pourra également être utile à l'entourage de ces parents endeuillés, afin que ceux-ci soient mieux compris dans leurs émotions et leurs difficultés.

Ce deuil périnatal, si complexe à vivre, mérite largement d'être mieux connu pour être mieux accompagné. C'est bien là la motivation essentielle qui a guidé la réalisation de ce livret.

* Coffret créé à l'initiative de l'association SPAMA et distribué gracieusement dans les maternités et les services de réanimation néonatale depuis janvier 2013 par Family Service, Groupe PrimaVista.

Que comprend ce livret ?

Ce document de 60 pages comporte plusieurs parties, afin de répondre aux grandes questions des parents, qu'elles soient immédiates ou ultérieures, au cours de leur traversée du deuil.

- L'identification des personnes ressources face à l'annonce du décès du bébé.
- Le rappel des démarches à faire et des décisions à prendre dans ce temps bouleversant.
- Quelques repères sur le début de ce deuil.
- Les émotions et les manifestations physiques ou psychologiques que les parents peuvent connaître dans la traversée de leur deuil.
- Quelques pistes pour les aider à les vivre.
- Des éléments d'information sur le ressenti en couple, celui des autres enfants et des proches.
- Une attention à la grossesse suivante.
- Quelques conseils pour l'entourage de ces parents.
- Une liste d'associations généralistes sur le deuil ou spécialisées sur le deuil périnatal. Cette liste est régulièrement tenue à jour sur le site du Centre National de Ressources Soins Palliatifs (CNDR SP).
- Enfin, une bibliographie simplifiée pour permettre aux parents qui le souhaitent d'aller plus loin dans la connaissance de ce deuil.

La remise du livret aux parents

Cette remise peut être faite par les équipes de maternité ou de néonatalogie, en même temps que la remise du "Coffret des parents" ou séparément, selon les souhaits des parents. Comme pour le coffret, il ne s'agit pas de l'imposer mais juste de le proposer, comme un guide fait pour eux.

Le livret peut être remis par des membres d'associations spécialisées autour de la question du deuil périnatal.

Mais les parents ou les proches peuvent aussi se le procurer directement auprès de l'association SPAMA ou SPARADRAP. Il peut être aidant même plusieurs mois, voire des années, après le décès du bébé.

Qui doit le remettre ?

Il doit s'agir d'une personne disponible (le remettre peut prendre du temps), de préférence connaissant déjà les parents et ayant un bon contact avec eux. Il est indispensable que cette personne ait lu le document et le connaisse bien, afin d'ajuster au mieux la présentation du document à la situation de la famille.

Dans certaines situations, il peut être préférable que la remise du livret soit assurée par une autre personne que celle ayant annoncé le décès du bébé.

Quand le remettre aux parents ?

En maternité ou en néonatalogie, il est important de ne pas le remettre immédiatement après l'annonce du décès, mais de laisser passer un peu de temps, notamment pour que le médecin rencontre les parents et/ou que les parents aillent auprès de leur bébé. Cependant, il faut essayer de le leur remettre dès que possible (idéalement le jour du décès), car il comporte des informations relatives au temps où le bébé est encore dans le service. Bien sûr, ce moment s'évalue au cas par cas.

Expliquer comment le lire et l'utiliser

Il faut encourager les parents à le lire le plus rapidement possible : certaines parties contiennent des informations pouvant les aider dans le moment présent et les jours à venir (le devenir du corps, l'organisation des funérailles, l'annonce à la fratrie...). La seconde partie peut être lue ultérieurement, de façon progressive.

Le livret est à lire et à relire en fonction de leurs besoins. Il s'adresse en priorité à eux, parents du bébé, mais aussi à leur entourage familial et amical. Il est tout à fait possible d'en partager la lecture.

Des pages spécifiques sont consacrées à leurs proches (pages 40 à 43). Il faut inviter les parents à poser toutes les questions qui restent en suspens dans leur tête, maintenant ou plus tard.

Ce livret a été pensé pour les parents confrontés au deuil périnatal, c'est-à-dire à la mort de leur bébé en cours de grossesse, à la naissance, dans les heures, les jours ou les premières semaines qui suivent.

Pour toutes les situations où le bébé est décédé brutalement à domicile dans ses premiers mois de vie, à la suite d'un accident ou d'une cause inexpliquée, les parents ne seront pas concernés par certaines pages (par exemple, la déclaration à l'état civil). Ils devraient se retrouver dans les émotions ressenties au cours de la traversée du deuil. En revanche, il serait utile de les informer d'une éventuelle enquête judiciaire et des questions liées à l'autopsie, si le contact avec eux est établi dès le début de ce drame.

Ce document a été réalisé

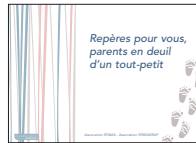
Par l'association SPAMA et l'association SPARADRAP



Grâce au soutien de
la Fondation Jacques Delagrangé



Merci aux nombreux professionnels du deuil périnatal, aux associations spécialisées et aux parents touchés par ce deuil qui ont bien voulu relire, enrichir et soutenir cette publication.



Cette notice accompagne le livret pour les parents "Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit", réalisé par l'association SPAMA et l'association SPARADRAP.

Le livret et la notice sont diffusés sur les sites Internet ci-dessous :

Association SPAMA
www.spama.asso.fr

98 rue royale 59800 Lille
contact@spama.asso.fr
Tél. : 06 87 26 59 31

Association SPARADRAP
www.sparadrap.org
Rubrique Catalogue > Réf. D33

48 rue de la plaine 75020 Paris
contact@sparadrap.org
Tél. : 01 43 48 11 80