

Groupe de travail sur les soins palliatifs aux nouveau-nés

Recommandations sur la mise en place de soins palliatifs pour les nouveau-nés en néonatalogie

Réunion du 5 avril 2012 avec les documents des CHU Nantes, CHU Angers, CH Le Mans, CH St Nazaire, CH Mayenne. Version revue par S. DENIZOT (pédiatre, CHU Nantes), S. ROULEAU (CHU Angers), Y. MONTCHO (CH Le Mans).

Réunion du 26 juin 2012 et version du 7 juillet 2012

Rédaction : B. BRANGER, RSN

- Objectifs des recommandations

- Objectifs généraux
 - ✓ Préciser les domaines concernés par les soins palliatifs en néonatalogie
 - ✓ Définir les considérations éthiques des soins palliatifs en néonatalogie
 - ✓ Définir le rôle des professionnels dans les décisions et la prise en charge
 - ✓ Définir le rôle des parents dans les décisions et la prise en charge
- Objectifs opérationnels
 - ✓ Elaborer des procédures de mise en place des soins palliatifs à destination des professionnels
 - ✓ Elaborer des documents et supports à destination des parents

- Domaine en néonatalogie

- Lieux de prise en charge
 - ✓ Services de néonatalogie de tous types
- Pathologies des nouveau-nés ayant conduit à une hospitalisation en néonatalogie pour une réanimation d'attente ou dans un projet défini de soins palliatifs
 - ✓ Prématurissime à la limite de viabilité
 - ✓ Nouveau-nés avec altérations graves des fonctions vitales ou de certains organes quel que soit le terme avec atteintes cérébrales, pulmonaires, cardiaques, rénales...
 - ✓ Nouveau-né avec syndrome polymalformatif, anomalies chromosomiques, pathologie létale dont le pronostic vital est compromis.
- Personnes concernées
 - ✓ Personnes des services de néonatalogie : pédiatres, puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, psychologues, psycho-motricienne, assistantes sociales....
 - ✓ Personnes du réseau de soins palliatifs régional
 - ✓ Personnes des CPDPN

- ✓ En cas de retour à domicile, médecins généralistes, PMI, SAMU, IDE à domicile....
- Domaine non concerné :
 - ✓ Nouveau-né bénéficiant d'une poursuite de prise en charge sans limitation de traitement
 - ✓ Limites des termes à 24, 25 SA (voir document RSN). Voir gynéco-obstétriciens, pédiatres et cellule d'orientation +++

- Sources documentaires

- Textes réglementaires
 - ✓ Loi du 4 mars 2002, Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, décret du 6 février 2006
 - ✓ Code de santé publique : articles L1110.5, R4127-37, L1111-4, L1111-13 et R4127-38, et L1110-9 et 10
- Livre
 - ✓ Soins palliatifs chez le nouveau-né. Bétrémieux P. Springer, Pars, 2011 - 301 pages
 - ✓ Journées de néonatalogie 2011 : 187 - 199
- Autres
 - ✓ Comité consultatif national d'Ethique (CCNE) : avis 65 (situation déraisonnable en période néonatale)
 - ✓ Serment d'Hippocrate « *Je ferai tout pour soulager les souffrances, je ne prolongerai pas abusivement les agonies, je ne provoquerai jamais la mort délibérément* ».
- Procédures des services
 - ✓ CH Le Mans en 2010
 - ✓ CH St Nazaire de 2011
 - ✓ CHU Nantes en 2012
 - ✓ CHU Angers en 2012
- Sites internet à destination des usagers : voir annexes
- Diaporama aux Journées scientifiques du RSN en novembre 2011 (S. Denizot et S. Rouleau)

- Définitions et rappel de la loi

- **Définitions** : « Soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire [..]. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et de son entourage » (Article L.1110-10 du CSP)
- Les actes de prévention et d'investigation ou de soins ne doivent pas être poursuivis par une **obstination déraisonnable**. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, ou disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris
- **LATA : limitation ou arrêt de thérapeutiques actives** = décision de renoncer à mettre en œuvre des traitements supplémentaires, tout en poursuivant les soins de confort. Le terme « actif » est à relativiser dans le sens où les soins palliatifs ne consistent pas forcément à ne

pas utiliser de traitements actifs (intubation, intervention chirurgicale) : penser au confort de l'enfant +++

- Notion de **médicament « double effet »** : médicament prescrit à visée antalgique pouvant accélérer le moment du décès en raison de ses effets secondaires. Intentionnalité ++
- **Interdiction** d'administration d'un médicament à dose létale dans l'intention de provoquer la mort

- Objectifs généraux des soins palliatifs en néonatalogie

1. Elaborer un projet de soins pour le temps de vie en accord avec sa famille,
2. Assurer au nouveau-né confort et dignité jusqu'à son décès, en particulier en soulageant sa douleur, dans le respect des exigences éthiques et légales,
3. Accompagner l'enfant en lui permettant de mourir dans la dignité et avec compassion, dans le respect des exigences éthiques et légales,
4. Donner la possibilité au nouveau-né de profiter de ses parents et de sa famille et réciproquement,
5. Permettre aux parents d'être présents au moment du décès en favorisant, s'ils le souhaitent, le contact avec leur bébé à ce moment-là ; aider et soulager les parents pour faire face à la situation (soutien psychologique, spirituel) avec aide pour les tâches quotidiennes et administratives ; accompagner à court et moyen terme la famille en fonction de sa demande pour lui permettre un travail de deuil,
6. Mettre en œuvre les procédures au moment et après le décès,
7. Organiser le soutien à l'équipe soignante : réunion (groupe de parole, RMM spécifique), ou lien avec la psychologue dans le service, lien avec l'équipe régionale de soins palliatifs, lien avec la médecine du travail...

- Conditions générales de mise en place des soins palliatifs en néonatalogie

1. Connaître la situation clinique et para-clinique de manière claire et approfondie avec traçabilité dans le dossier. Nécessité d'examen complémentaires en cas de discussion pour établir le pronostic de la manière la plus précise,
2. Désigner un médecin, et une ou deux personnes référentes pour assurer de manière régulière le lien entre l'équipe et les parents,
3. Recueillir le souhait des parents,
4. Réunir une équipe pluridisciplinaire pour discuter de la mise en place des soins palliatifs
 - De manière organisée ou en urgence,
 - Plusieurs réunions peuvent être nécessaires, pas toujours décisionnelles ; tenir compte des répercussions sur l'équipe soignante,
 - Maintenir une éthique de communication : pas de notion de hiérarchie, expression de tout le monde, « tour de table » en évitant un « faux consensus apparent »,
 - Avec l'aide éventuelle d'un consultant extérieur au service (spécialiste pédiatrique, responsable d'un comité d'éthique dans l'établissement...), ou du service des soins palliatifs de l'établissement ou de l'équipe ressource régional des soins palliatifs pédiatriques,

- Recueillir un consensus de l'équipe pour une décision finale dont la responsabilité est portée par le médecin référent du nouveau-né,
 - Consigner tous les éléments de décision sur le dossier ou les avis de divergence s'ils ont été présentés.
5. Informer les parents, de façon claire et transparente, des décisions issues des réunions ; recueillir leur sentiment vis-à-vis de cette décision en gardant la notion « d'alliance thérapeutique » avec eux, pour un projet de vie,
 6. Colliger dans le dossier toutes les décisions prises pour assurer une traçabilité, et transmettre les informations auprès de l'ensemble des professionnels qui prennent en charge l'enfant. Remplir une feuille LATA (voir annexe).

- Lien avec les parents

1. Parler du bébé au présent, le nommer par son prénom s'il est déjà choisi,
2. Recueillir leurs souhaits pour les soins et au moment du décès,
3. Présenter les possibilités de participation aux soins (contacts, bras....),
4. Préparer aux situations difficiles : aspect du bébé (couleur, trophicité), gasps,
5. Insister sur l'absence de prévision du moment du décès,
6. Assurer que les professionnels apporteront respect, chaleur et soulagement de la douleur, le tout en s'adaptant à l'enfant.

- Les soins palliatifs en pratique

1. Adapter l'environnement du nouveau-né :
 - Le placer en chambre individuelle ; paravent si baie vitrée
 - Possibilité d'eau et de café pour les parents,
 - Fauteuil, mouchoirs,
 - Musique possible.
2. Organiser les soins au bébé : position confortable du bébé (voir un kinésithérapeute ou une psycho-motricienne), favoriser le peau-à-peau, prévoir un incubateur ou un lit selon le souhait des parents. Prévoir si possible un lit pour les parents. Proposer des « massages » et bains si le bébé les supporte,
3. Limiter les gestes douloureux, inconfortables et inutiles,
4. Maintenir ou arrêter les scopes et la surveillance monitorée selon l'histoire et selon la demande des parents. Pas de rappel dans les autres chambres. Modifier les seuils, ou inhiber certaines alarmes,
5. Garder les gestes d'hygiène habituels pour les professionnels,
6. Lutter contre le refroidissement,
7. Communiquer avec les parents et le bébé, répondre à leur demande,
8. Favoriser l'environnement affectif : ne pas limiter les visites en nombre de visiteurs, bains..... Lever les limites des prises en charge habituelles. Démédicaliser...,
9. Apports hydriques, apports nutritionnels (dont allaitement)
10. Pas de consensus du groupe de travail concernant les arrêts nutritionnels (pas de sonde gastrique, ni de gastrostomie) pour des enfants avec respiration spontanée, sans succion,

avec un pronostic très grave. Etude nationale en cours menée par la consultation d'éthique clinique de Cochin (V. Fournier). On peut se référer à un article « *Withdrawal of artificial nutrition and hydration in the Neonatal Intensive Care Unit : parental perspectives.* Hellmann J, Williams C, Ives-Baine L, Shah PS. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2012 Mar 23»

- Maintien d'une hydratation intra-veineuse standard ; envisager la pose d'un cathéter central pour hydratation et administration de médicaments.

11. Traitement à visée antalgique

- Mesurer la douleur EDIN ou DAN ; échelle COMFORT
- Voie veineuse
- Médicaments : morphine, diazépines
 - ▶ Midazolam : 30 µg/kg/h
 - ▶ Morphine : 20 à 30 µg/kg/h
 - ▶ Sufentanil : 0.2 à 2.5 µg/kg/h

12. Guthrie à partir de 72 heures : voir intérêt pour d'autres naissances ?

13. Envisager la possibilité de transferts vers un autre service de néonatalogie selon la demande des parents et les possibilités d'accueil par le service,

14. Respecter et proposer les rites religieux quelle que soit la confession.

- Au moment du décès

1. Permettre aux parents d'être présents selon la demande, possibilité de portage par les parents. En cas d'absence des parents, portage par les soignants, s'ils le souhaitent,
2. Prévenir les parents au sujet des gasps : réflexe d'auto-réanimation du tronc cérébral déclenché par l'hypoxie. Il s'agit de respirations amples et profondes persistant jusqu'à la survenue d'une apnée terminale. L'existence d'une douleur ressentie apparaît peu probable au regard de la physiologie (car le cortex est alors en situation de coma hypoxique et de bradycardie). Le principe de précaution peut conduire à la mise en place d'un traitement antalgique. Le vécu parental doit être particulièrement pris en compte dans cette situation parfois difficile à supporter. C'est un signe de fin de vie, mais qui ne présage pas de l'heure de la fin.
3. Ne pas précipiter les retraits des dispositifs médicaux, en laissant le temps aux parents de profiter de leur enfant selon leur souhait sans donner une impression de précipitation,
4. Proposer aux parents de rester seul avec leur enfant en leur précisant que l'équipe de soins reste à leur disposition et proche de la chambre. Selon les situations, il est envisageable d'éteindre le scope pour éviter de se focaliser sur le tracé,
5. Etablir le diagnostic du décès par un médecin. Auscultation prolongée et à plusieurs sites. Remplir le certificat de décès.

- Après le décès

1. Proposer aux parents de rester seuls avec l'enfant,
2. Retirer les sondes et autres matériels (alarmes..), en dehors de la présence des parents,
3. Proposer aux parents d'assister à la toilette mortuaire, et d'y participer s'ils le souhaitent,
4. Habiller l'enfant avec les vêtements des parents, sinon du service,

5. Etablir le certificat de décès (≠ avant ou après l'âge de 27 jours),
6. Garder des souvenirs de l'enfant : traces « mémorielles ». Voir boîte « Souvenirs » (CHU Angers) avec des photos, empreintes du pied, mèches de cheveux,
7. Prévoir une autopsie selon les cas, avec des échantillons biologiques selon la pathologie,
8. Faire la déclaration à l'état civil, avec le livret de famille,
9. Transférer au funérarium de l'établissement (chambre mortuaire) ; prévoir accompagnement ultérieur des parents par un soignant,
10. Clôturer la sortie administrative.
11. Penser à avertir la PMI qui recevra un avis de naissance, mais qui n'est pas forcément mis au courant du décès +++

- A distance

- Débriefing conseillé pour les équipes ; pouvoir prendre contact avec un psychologue du service, ou en libéral, ou du réseau régional (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques - ERRSPP - contacter MH. Drouineau mariehelene.drouineau@chu-nantes.fr ou P. Rachieru perachieru@ch-angers.fr)
- Possibilité de récupérer tout objet concernant l'enfant qui n'a pas été donné au moment du décès,
- Aide à la famille, lettre de condoléances, RDV à fixer dans les semaines à venir avec la personne référente (ou lettre de sollicitation) avec pédiatre ou psychologue du service ou en libéral.

- Réflexions additionnelles

- ❖ « *Il faut prendre le temps, et beaucoup écouter avec les parents* »
- ❖ « *Il ne faut pas avoir peur de poser des questions aux parents, de leur demander ce qu'ils souhaitent* »
- ❖ « *Ce n'est pas facile pour tout le monde de parler de la mort* »
- ❖ « *C'est avec l'expérience que l'on améliore la prise en charge* »
- ❖ « *Il faut rester à sa place ; s'autoriser à pleurer...* »
- ❖ « *Ce groupe permet d'aider les autres* »
- ❖ « *C'est un projet de vie que l'on prépare en équipe* »
- ❖ « *Les professionnels doivent s'y préparer, et tout le monde peut y être confronté* »
- ❖ « *Se soutenir en binôme* »

=====

Annexes

1. Echelles de douleur
2. Réunion pluri-disciplinaire : aspects pratiques ; document à produire ?
3. Document du CHU d'Angers pour les parents
4. Association SPAMA (voir www.spama.org)
5. Document du CH Mayenne à remettre aux parents
6. Document à remettre aux parents, aux fratries (« bébé ours est mort ») de l'APEP
7. « Léa n'est pas là » pour les fratries

- Voir aussi l'association « Petite Emilie » <http://www.petiteemilie.org/>
ou <http://www.nospetitsangesauparadis.com/t2-deuil-perinatal-francais>

- Exemple de pyjama et de « boîte » remise aux parents après le décès au CHU Angers (néonatalogie)



Annexe 1

Echelle de douleur et d'inconfort du nouveau-né (EDIN)

ITEM	Score :	Date					
		Heure					
VISAGE	0 Visage détendu 1 Grimaces passagères : froncement des sourcils / lèvres pincées / plissement du menton / tremblement du menton 2 Grimaces fréquentes, marquées ou prolongées 3 Crispation permanente ou visage prostré, figé ou visage violacé						
CORPS	0 Détendu 1 Agitation transitoire, assez souvent calme 2 Agitation fréquente mais retour au calme possible 3 Agitation permanente, crispation des extrémités, raideur des membres ou motricité très pauvre et limitée, avec corps figé						
SOMMEIL	0 S'endort facilement, sommeil prolongé, calme 1 S'endort difficilement 2 Se réveille spontanément en dehors des soins et fréquemment, sommeil agité 3 Pas de sommeil						
RELATION	0 Sourire aux anges, sourire-réponse, attentif à l'écoute 1 Appréhension passagère au moment du contact 2 Contact difficile, cri à la moindre stimulation 3 Refuse le contact, aucune relation possible. Hurllement ou gémissement sans la moindre stimulation						
RECONFORT	0 N'a pas besoin de réconfort 1 Se calme rapidement lors des caresses, au son de la voix ou à la succion 2 Se calme difficilement 3 Inconsolable. Succion désespérée						
OBSERVATIONS							

T. Debillon et al. Séméiologie de la douleur chez le prématuré. Archives de Pédiatrie ; 1994, 1 : 1085-92.
 Cette échelle évalue un état douloureux prolongé (lié à une pathologie ou en post-opératoire ou à la répétition fréquente de gestes invasifs).
 Elle n'est pas adaptée à la mesure d'une douleur aiguë comme celle d'un soin isolé.
 Elle s'emploie pour le nouveau-né à terme ou prématuré et pour le tout jeune nourrisson jusque vers 6 mois.

ECHELLE DAN : Echelle d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né

élaborée pour mesurer la douleur d'un geste invasif chez le nouveau-né à terme ou prématuré utilisable jusqu'à 3 mois score de 0 à 10

JOUR, HEURE	Avant le soin			Pendant le soin			Après le soin		
	REPONSES FACIALES								
0 : calme 1 : Pleurniche avec alternance de fermeture et ouverture douce des yeux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : contraction des paupières, froncement des sourcils ou accentuation des sillons naso-labiaux : 2 : - légers, intermittents avec retour au calme 3 : - modérés 4 : - très marqués, permanents									
MOUVEMENTS DES MEMBRES									
0 : calmes ou mouvements doux Déterminer l'intensité d'un ou plusieurs des signes suivants : pédalage, écartement des orteils, membres inférieurs raides et surelevés, agitation des bras, réaction de retrait : 1 : - légers, intermittents avec retour au calme 2 : - modérés 3 : - très marqués, permanents									
EXPRESSION VOCALE DE LA DOULEUR									
0 : absence de plainte 1 : gémit brièvement. Pour l'enfant intubé : semble inquiet 2 : cris intermittents. Pour l'enfant intubé : mimique de cris intermittents 3 : cris de longue durée, hurlement constant. Pour l'enfant intubé : mimique de cris constants									

CARBAJAL R., PAUPE A., HOENN E., LENCLEN R., OLIVIER MARTIN M. DAN : une échelle comportementale d'évaluation de la douleur aiguë du nouveau-né. Arch Pediatr 1997, 4 : 623-628.

Echelle PIPP : *Premature Infant Pain Profile* élaborée et validée pour mesurer la douleur d'un soin invasif chez le nouveau-né prématuré score minimum de 0 à 6, score maximum à 21

Observer l'enfant avant l'événement (15 secondes) et pendant l'événement (30 secondes)

JOUR									
HEURE									
AGE GESTIONNEL									
0 : 36 semaines et plus									
1 : 32-35 semaines, 6 jours									
2 : 28-31 semaines, 6 jours									
3 : moins de 28 semaines									
ETAT DE VEILLE ET SOMMEIL									
0 : actif et éveillé, yeux ouverts, motricité faciale									
1 : calme et éveillé, yeux ouverts, pas de motricité faciale									
2 : actif et endormi, yeux fermés, motricité faciale présente									
3 : calme et endormi, yeux fermés, pas de motricité faciale									
FREQUENCE CARDIAQUE MAXIMUM									
0 : augmentation de 0 à 4 battements par minute									
1 : augmentation de 5 à 14 battements par minute									
2 : augmentation de 15 à 24 battements par minute									
3 : augmentation de plus de 24 battements par minute									
SATURATION EN OXYGENE MINIMUM									
0 : diminution de 0 à 2,4 %									
1 : diminution de 2,5 à 4,9 %									
2 : diminution de 5 à 7,4 %									
3 : diminution de plus de 7,5 %									
FRONCEMENT DES SOURCILS									
0 : aucun, 0 à 9 % du temps									
1 : minime, 10 à 39 % du temps									
2 : modéré, 40 à 69 % du temps									
3 : maximal, 70 % du temps ou plus									
PLISSEMENT DES PAUPIERES									
0 : aucun, 0 à 9 % du temps									
1 : minime, 10 à 39 % du temps									
2 : modéré, 40 à 69 % du temps									
3 : maximal, 70 % du temps ou plus									
PLISSEMENT DU SILLON NASO LABIAL									
0 : aucun, 0 à 9 % du temps									
1 : minime, 10 à 39 % du temps									
2 : modéré, 40 à 69 % du temps									
3 : maximal, 70 % du temps ou plus									

STEVENS B., JOHNSTON C., PETRYSHEN P., TADDIO A. *Premature infant pain profile : development and initial validation. Clin J Pain* 1996; 12: 13-22.

BALLANTYNE M., STEVENS B., MCALLISTER M., DIONNE K., JACK A. *Validation of the premature infant profile in the clinical setting. Clin J Pain* 1999; 15: 297-303.

Traduction Pédiadol 2000

ECHELLE COMFORT

élaborée et validée pour mesurer la « détresse » et la douleur (post-opératoire ou non), et la sédation chez l'enfant en réanimation (ventilé et sédaté), de la naissance à l'adolescence
excès de sédation : 8 à 16, score normal entre 17 et 23, douleur ou inconfort à partir de 24, score maximal à 40

		DATE					
		HEURE					
ITEM	PROPOSITIONS	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE
EVEIL	1 Profondément endormi 2 Légèrement endormi 3 Somnolent 4 Eveillé et vigilant 5 Hyper attentif						
CALME OU AGITATION	1 Calme 2 Légèrement anxieux 3 Anxieux 4 Très anxieux 5 Paniqué						
VENTILATION	1 Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 Lutte contre le respirateur ou tousses occasionnellement 4 Lutte activement contre le respirateur ou tousses régulièrement 5 S'oppose au respirateur, tousses ou suffoque						
MOUVEMENTS	1 Absence de mouvement 2 Mouvements légers, occasionnels 3 Mouvements légers, fréquents 4 Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 Mouvements énergiques incluant le torse et la tête						
PRESSION ARTERIELLE MOYENNE Valeur de base : observer 6 fois pendant 2 minutes	1 Pression artérielle en dessous de la valeur de base 2 Pression artérielle correspondant à la valeur de base 3 Augmentation occasionnelle de 15% ou plus de la valeur de base (1 à 3 fois) 4 Augmentation fréquente de 15% ou plus de la valeur de base (plus de 3 fois) 5 Augmentation prolongée de plus de 15% de la valeur de base						
FRÉQUENCE CARDIAQUE Valeur de base : observer 6 fois pendant 2 minutes	1 Fréquence cardiaque en dessous de la valeur de base 2 Fréquence cardiaque correspondant à la valeur de base 3 Augmentation occasionnelle de 15% ou plus de la valeur de base (1 à 3 fois) 4 Augmentation fréquente de 15% ou plus de la valeur de base (plus de 3 fois) 5 Augmentation prolongée de plus de 15% de la valeur de base						
TONUS MUSCULAIRE soulever, fléchir et étendre un membre pour l'évaluer	1 Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 Tonus musculaire diminué 3 Tonus musculaire normal 4 Tonus musculaire augmenté avec flexion des doigts et des orteils 5 Rigidité musculaire extrême avec flexion des doigts et des orteils						
TENSION DU VISAGE	1 Muscles du visage totalement décontractés 2 Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 Contracture évidente de l'ensemble des muscles du visage 5 Muscles du visage contracturés et grimaçants						
Score total							

AMBUEL B, HAMLETT KW, MARY CM. Assessing distress in pediatric intensive care environments : the Comfort Scale. *J Pediatr Psychol* 1992, 17 : 95-109.

VAN DIJK M, DE BOER JB, KOOT HM, TIBBOEL D, PASSCHIER J, DUIVENVOORDEN HJ. The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 years old infants. *Pain* 2000, 84 : 367-377

Traduction *Pediatol* 2004

Annexe 2

Documents de décision et de suivi dans le dossier

- Date

- Personne demandeuse

Médecin Cadre Infirmier-ère Parents Psychologue

- Avis des parents

- Ressenti des parents sur la situation actuelle

- Point de vue des parents pour des soins palliatifs

- Valeurs et croyances des parents

- Avenir envisageable

- Réflexions sur la fin de vie

- Autres remarques

- Décision médicale

Traitements	Date de mise en œuvre	Décision : arrêt, diminution, à faire, ne pas faire.....
Sédation et analgésie		
Ventilation invasive		
Ventilation non invasive		
Inotropes		
Hydratation		
Nutrition		
Oxygène		
Antibiotiques		
Examens complémentaires		

Annexe 3

Pour vous qui vivez des moments difficiles

Tiré du document du CHU Angers, septembre 2007 (sans les adresses et n° du CHU d'Angers)

Le décès d'un enfant est l'une des expériences les plus difficiles à vivre. Les témoignages de parents nous ont appris que le fait d'essayer de comprendre ce que vous ressentez peut vous aider à traverser cette épreuve.

Ce livret n'a pas la prétention de soulager votre peine. Il vous apporte des informations, des conseils, une réflexion, pour maintenant ou pour plus tard.

Lisez-le et relisez-le en fonction des étapes que vous traversez.

Nous sommes à votre disposition pour vous rencontrer et répondre à vos questions. N'hésitez pas à nous solliciter.

Dans l'unité de néonatalogie

Dans le service, votre enfant sera installé dans un salon. Vous pourrez vous recueillir auprès de lui si vous le souhaitez.

Votre famille, vos enfants et vos amis peuvent se joindre à vous. Leur présence peut être un soutien. C'est une occasion de leur présenter votre enfant. De plus, cette rencontre vous permet, si vous vous en sentez capable, d'aborder le sujet de la mort avec les autres enfants.

Les professionnels du service restent disponibles.

Un représentant du culte de votre choix peut être présent. Si vous le souhaitez, nous pouvons vous donner les coordonnées de tout autre représentant du culte de votre choix.

Une photo de votre enfant sera prise et vous sera remise, si vous le désirez. Si vous ne désirez pas avoir cette photo, sachez qu'elle sera conservée dans le dossier de votre enfant. Elle vous sera remise lorsque vous le souhaitez.

Nous vous proposons de conserver des souvenirs de votre enfant (bracelet de naissance, quelques cheveux, l'empreinte de son pied...). Vous pouvez laisser dans son berceau une peluche, un dessin, un texte...

Les formalités administratives

Les formalités administratives sont faites obligatoirement par le service funéraire à partir de votre livret de famille. La déclaration de décès sera faite par l'hôpital auprès de la mairie d'Angers.

Le service funéraire

Les rites funéraires répondent à un besoin. Vous choisirez sans doute ces rites selon vos croyances religieuses, votre culture et vos habitudes familiales. Dans les heures qui suivent, votre enfant sera transféré au service funéraire (le pavillon Saint Luc). Un membre de l'équipe vous y accompagnera.

Certains parents souhaitent que leur enfant soit pris en charge directement près de leur domicile (voire chez eux) par des pompes funèbres. C'est possible, même si cela n'est pas conseillé.

Il est important que vous réfléchissiez pour décider de ce que vous désirez pour les funérailles de votre enfant : inhumation ou crémation. N'hésitez pas à poser des questions.

Votre enfant vous sera présenté habillé et installé dans un couffin. Vous pouvez amener des vêtements de votre choix ou garder ceux offerts par le service.

Vous avez le droit d'éprouver des émotions fortes

Donnez-vous le droit d'avoir du chagrin, de pleurer, de vous sentir en colère ou coupable. C'est normal. Comme il l'est aussi de se demander si on va être capable de passer le cap. Ne comparez pas votre peine avec celle des autres parents qui vivent une situation

semblable. Ne vous occupez que de vous-mêmes. Laissez-vous le droit de vivre ce que vous avez à vivre.

Chacun exprime son chagrin différemment

Respectez le chagrin de votre conjoint ou de votre conjointe, sa façon de souffrir et son évolution. Ne jugez pas et n'attendez pas trop de l'autre.

Donnez-vous du temps

Donnez-vous le temps et préparez-vous à vivre des hauts et des bas. Le chemin de la guérison n'est pas une ligne droite mais une ligne très sinueuse. Vous pouvez vous sentir plus mal que la semaine dernière. Résistez aux agressions de ceux qui voudraient vous voir guérir instantanément. Vous avez le droit de guérir à votre rythme.

Donnez-vous le droit de ne pas parler

Vous n'êtes pas obligés de tout dire à tout le monde !

L'écriture

Si cela vous fait du bien, vous pouvez rédiger un journal dans lequel vous pouvez parler de vous et de vos sentiments. Vous pouvez le faire à la mémoire de votre bébé afin de conserver des souvenirs de sa courte vie. Vous pouvez aussi écrire des lettres ou des poèmes.

Le vécu du couple

Chacun a sa façon d'éprouver et d'exprimer des sentiments. Vous ne vivrez pas nécessairement les mêmes émotions que votre partenaire et ce ne sera peut-être pas non plus au même moment.

Cette épreuve peut réveiller des sentiments forts mais aussi contradictoires qui peuvent rapprocher, éloigner, réunir encore ... ou séparer.

Les pères font souvent face à la perte en contrôlant leurs émotions et en raisonnant leur chagrin, tandis que les mères ont plus tendance à exprimer leurs sentiments.

Il est important d'être à l'écoute l'un de l'autre car vous aurez aussi à composer avec la souffrance de l'autre.

Les frères et sœurs

Les réactions des enfants dépendent de leur âge. Il est important de leur expliquer ce qui est arrivé en utilisant des mots simples. Ne sous-estimez pas leur niveau de compréhension.

Beaucoup d'enfants ne pleurent pas, semblent écouter d'une oreille distraite, voulant retourner aussitôt à leurs occupations. Ils ont quand même entendu.

Les enfants souffrent et ont besoin de partager leur peine avec leur famille. Invitez-les à vous poser toutes les questions qui se présentent à eux.

Les enfants ont eux aussi leur propre travail de deuil à mener. Les modes d'expression de leur souffrance sont variés, et plus ou moins aisés à repérer : tristesse, anxiété, colère, perte d'appétit, troubles du sommeil, agressivité mais aussi déni ou apparente indifférence (l'enfant semble ignorer ce qui est arrivé).

Les frères et sœurs peuvent souhaiter voir l'enfant décédé, participer aux rites funéraires. Respectez ce désir en veillant à les accompagner ou à les faire accompagner par quelqu'un de confiance

La famille et les amis

Au début, certaines personnes sont mal à l'aise face à la situation et sont hésitantes à aborder le sujet, ne voulant pas vous blesser. Bien malgré elles, elles font parfois des commentaires maladroits. Il arrive aussi que les amis se sentent impuissants, alors qu'ils veulent tout simplement vous aider. Faites leur part de ce que vous attendez d'eux : de l'écoute, de l'aide, du soutien, du temps, de l'amitié... n'en faites pas un sujet tabou. Votre

enfant a bel et bien existé. Partagez votre tristesse avec vos amis, ils comprendront et vous apporteront leur soutien sur cette route difficile.

Il est possible qu'après un certain temps, vous sentiez que vos proches ne veulent plus entendre parler de votre peine. Malheureusement nous vivons dans une société où la mort est presque tabou. Vous aurez donc sûrement à vivre cette réaction de la part de gens qui sont pourtant très proches de vous. Ils ne le font pas par méchanceté, ils se sentent seulement inconfortables. Sachez vous entourer de gens qui sont à l'aise pour vous écouter.

Où trouver de l'aide ?

Auprès de l'équipe de néonatalogie

Auprès d'une association de parents

Auprès d'un psychologue en cabinet de ville

Auprès d'une association qui vient en aide aux parents endeuillés

AFELT

=====

Annexe 4

SPAMA
Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité
« Il ne s'agit pas d'attendre la mort, mais d'accompagner une vie, aussi courte soit-elle ! »

FORUM DES PARENTS ▶

Ce 19 Juin, Journée d

Actualités +
Vie de l'association +
Vidéo de Présentation +
Contact +
Facebook +
Espace membre +

Accueil Démarches Témoignages L'association Documentation Liens Contact

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

**"Ajouter de la vie aux jours,
lorsque l'on ne peut plus ajouter de jours à la vie."**
Professeur Jean Bernard

Ce site a pour vocation d'apporter un soutien aux parents confrontés à **l'annonce d'une maladie grave et incurable de l'enfant qu'ils attendent ou qui vient de naître**, allant entraîner à plus ou moins court terme, **le décès du bébé.**

L'association SPAMA propose :
- une aide à la réflexion pour considérer ces diagnostics comme des

Annexe 5

DOCUMENT DU CH NORD-MAYENNE (MARS 2012) (sans les adresses en Mayenne)

POUR VOUS, PARENTS EN DEUIL

Ce petit livret a été conçu pour vous, parents, qui avez perdu votre enfant pendant la grossesse, l'accouchement, ou juste après la naissance. Il ne remplace pas la relation avec le personnel soignant, il s'agit d'un complément d'informations et de quelques repères dans cette épreuve que vous traversez.

Cette grossesse a peut-être été longtemps attendue. Souvent, des projets et des rêves ont commencé à prendre forme autour de ce bébé. Le plus souvent, vous l'avez vu à l'échographie. Toutes ces émotions et ces moments ont tissé peu à peu des liens entre vous. Il est difficile de se séparer de ce bébé qui a vécu en vous.

Vous êtes peut-être plongés dans des sentiments de tristesse, de révolte, d'injustice. Avoir envie de pleurer, parfois sans y parvenir, avoir l'impression que tout s'écroule, ou que vous ne vous en remettrez jamais : ce sont des moments plus ou moins longs par lesquels vous pouvez passer.

D'autres parents ont également traversé cette épreuve. Les accompagner dans ces moments nous a permis de mieux comprendre les sentiments que l'on peut éprouver dans une situation semblable, même si chacun la vit différemment.

Par ailleurs, dans ces situations, des démarches administratives sont à accomplir. Elles sont expliquées dans les pages suivantes, avec d'autres informations qui peuvent vous être utiles.

AUTOUR DU BEBE

Votre accouchement a lieu à la Maternité, accompagné par l'équipe obstétricale. La plupart du temps, une péridurale peut être pratiquée.

Dans un premier temps, après l'accouchement, la sage-femme prend soin de votre bébé. Elle vous propose ensuite, lorsque vous vous sentez prêts, de le voir. Cela peut vous surprendre, même vous faire peur. De nombreux parents, après avoir hésité, ont apprécié cette démarche, qui a finalement été apaisante. Il s'agit bien sûr d'une proposition, et non d'une obligation. Cette rencontre peut aussi être différée, au cours de l'hospitalisation. Lors de ce moment avec votre bébé, vous pouvez le toucher, le prendre dans vos bras, lui parler, lui dire au revoir. Vous pouvez apporter de petits vêtements qui lui sont destinés, ou un linceul selon vos rites religieux.

Pour garder un souvenir de votre enfant, la sage-femme prend quelques photos de lui, qui restent à votre disposition dans le dossier médical. Vous pouvez aussi en réaliser vous-mêmes, si vous le souhaitez, ou encore demander d'autres souvenirs de votre bébé : par exemple son bracelet, ou un document mentionnant son poids et sa taille, une photo de vous avec votre enfant...

Il est important que votre couple soit réuni, autant que possible, pour partager ces moments, et pour réfléchir à l'accompagnement que vous désirez pour votre bébé. Ainsi, il y a la possibilité pour le papa (ou la personne de votre choix) de dormir à l'hôpital et d'y prendre quelques repas (le personnel est à votre disposition pour vous renseigner sur les tarifs et les démarches).

DECLARATION A L'ETAT CIVIL ET DROITS SOCIAUX

Si le bébé est né sans vie

Un certificat médical d'accouchement vous sera remis (à partir de la quinzième semaine d'aménorrhée), qui vous permettra ensuite, si vous le souhaitez, d'obtenir un acte d' « enfant sans vie », dressé par l'officier d'état civil. La déclaration éventuelle de l'enfant sans vie à l'état civil repose sur une démarche volontaire et n'est contrainte par aucun délai.

L'acte d'enfant sans vie vous permet d'inscrire votre enfant sur les registres de l'état civil (dans la partie basse - décès - mais pas dans celle des naissances) et peut être reporté dans le livret de famille (celui-ci peut être ouvert à cette occasion).

A partir de 22 semaines d'aménorrhée, et si la déclaration de grossesse a été faite auprès de la CPAM, vous pouvez bénéficier d'un congé maternité. Le congé paternité est accordé sur production

d'un acte d'enfant sans vie et du certificat médical d'accouchement. En deçà de 22 SA, vous pouvez prétendre à des congés de maladie.

Vous pouvez prénommer votre bébé mais aucun nom de famille ne peut lui être conféré. Des funérailles peuvent être organisées, si vous le souhaitez.

Si le bébé est né vivant puis décédé

L'officier d'état civil dresse un acte de naissance puis un acte de décès qui sont automatiquement reportés sur le livret de famille. L'attribution d'un prénom et d'un patronyme est obligatoire, ainsi que l'organisation de funérailles. Vous pouvez prétendre aux congés de maternité et de paternité.

N'hésitez pas à poser vos questions et à vous faire aider pour ces démarches.

L'AUTOPSIE

Une autopsie du corps de votre enfant peut être réalisée. Cela peut être important pour vous et vos autres enfants. En effet, cet examen peut préciser le diagnostic porté avant la naissance, ou expliquer la raison du décès. Cela aide aussi à organiser une prise en charge adaptée lors d'une autre grossesse. Votre consentement pour une telle démarche est nécessaire.

Il s'agit d'un acte médical, réalisé à Rennes par un médecin spécialiste, dans le respect de l'enfant. Il consiste en un examen externe et interne du corps, suivi d'un examen microscopique des tissus. L'autopsie ne vous empêche pas de revoir votre bébé. Vous pouvez également demander à ce que l'on vous restitue le corps de votre bébé après l'autopsie (dans un délai de 10 jours) afin de procéder à des obsèques. Dans le cas contraire, il sera pris en charge pour une crémation par la faculté de médecine de Rennes. Cette crémation est anonyme et collective, vous pouvez demander à être informés à posteriori de sa réalisation. Concernant les résultats de l'autopsie, ils vous seront communiqués lors de la consultation prévue 2 mois après l'hospitalisation.

LE DEVENIR DU CORPS

Qu'il y ait ou non autopsie, le corps de votre bébé reste environ 48 heures à la Maternité, pour vous permettre de le voir.

Dès lors qu'un acte d' « enfant sans vie » a été réalisé, quel que soit le terme de la grossesse, vous avez la possibilité d'organiser des obsèques. Vous pouvez confier le corps de votre bébé à l'organisme de Pompes Funèbres de votre choix, pour une inhumation ou une crémation. Sachez, si vous choisissez la crémation, que la quantité de cendres est quasi inexistante car la calcification est incomplète.

Si vous ne souhaitez pas organiser d'obsèques, l'établissement prendra en charge le corps de votre bébé. Si vous craignez qu'une inhumation soit trop onéreuse, parlez-en, des aides sont possibles. Une assistante sociale peut vous rencontrer.

LE RETOUR A LA MAISON

Le retour à la maison est difficile. Vous avez le droit de pleurer, d'être en colère, de trouver cela injuste. Tout cela est normal, vous n'êtes ni fragile, ni malade. Pendant cette période de deuil, les sentiments de solitude et de vide sont fréquents, et persistent plus ou moins longtemps. C'est pourquoi il est important d'être entouré par vos proches ou par les soignants.

Votre entourage est aussi touché par ce qui vous arrive. En même temps il peut avoir du mal à comprendre vos réactions. Les attitudes des uns et des autres sont diverses : elle peuvent "tomber juste", mais parfois aussi rendre les choses plus difficiles. Même si cela vous semble paradoxal, il vous faudra souvent aller vers les autres qui ne savent plus comment se comporter face à votre souffrance, et peuvent avoir tendance à fuir.

Sentez-vous libres de parler aux autres de ce que vous vivez quand vous le souhaitez. Et lorsque vous ne souhaitez pas en parler, dites simplement qu'en ce moment vous n'en avez pas envie. Votre entourage pourra comprendre.

Si vous avez d'autres enfants, ceux-ci ont besoin d'explications simples et honnêtes. Vous pouvez dire que le bébé était atteint d'une maladie grave, qu'il n'a pas pu vivre. Trop d'informations et de termes techniques peuvent les égarer. Sachez qu'un enfant, quel que soit son âge, est en mesure d'entendre, puis progressivement de comprendre, ce décès du bébé et ses conséquences. N'hésitez pas à y réfléchir avec l'équipe pendant votre hospitalisation.

De nombreux enfants, qui avaient à un moment ou un autre craint l'arrivée de ce nouveau bébé, même s'ils l'attendaient, peuvent se sentir coupables de sa perte. Rassurez-les sur ce point et expliquez-leur qu'ils n'y sont pour rien. Certains autres seront déçus et tristes, et l'exprimeront sous forme de colère envers vous. Aidez-les à exprimer ces sentiments et soyez tolérants, car ces réactions sont naturelles.

N'ayez pas peur de montrer votre tristesse devant vos enfants, de pleurer en leur présence. Au fil de cette expérience, ils réalisent que la mort, le chagrin et le deuil font partie de l'existence. Des livres proposés en bibliographie pourront vous aider à expliquer à vos enfants ces notions de mort et de deuil.

Dans votre couple, chacun de vous souffre de la perte de ce bébé, conçu et investi ensemble. Cependant vos réactions peuvent être différentes, vous n'éprouverez pas toujours les mêmes sentiments en même temps. Chacun va cheminer à son rythme et à sa façon vers l'acceptation de cette douloureuse réalité. Essayez de vous parler, et de respecter le vécu de l'autre, tout en vous soutenant mutuellement.

Même si vous êtes bien entourés, vous vous sentirez parfois seuls et incompris. Vous pourrez reprendre contact avec les professionnels rencontrés lors de votre séjour. Il existe aussi des associations constituées de personnes qui sont passées par des épreuves similaires. Elles peuvent vous aider, au moyen de rencontres, de forums de discussion, etc. Certaines sont indiquées à la fin de ce livret.

LA PROCHAINE GROSSESSE

Un certain nombre de questions vous viennent sans doute à l'esprit quels sont les risques de récurrence, dans quel délai peut-on envisager une nouvelle grossesse ?

Il est important de vous faire conseiller par le médecin qui vous suit. Il peut être nécessaire d'attendre différents résultats d'examen pour préciser le risque lors des grossesses à venir.

N'hésitez pas à poser toutes vos questions, en particulier lors de la consultation qui aura lieu environ deux mois après la sortie.

Votre dossier pourra être transmis au médecin de votre choix ou à un spécialiste pour avoir un autre avis sur ce qui s'est passé.

Par ailleurs, il est préférable de laisser à votre organisme le temps de se remettre de la grossesse, avant d'en envisager une autre.

Enfin, il est naturel de souhaiter qu'une autre grossesse débute rapidement, cependant il paraît important que chacun dans le couple ait pris le temps d'accomplir son travail de deuil, afin d'accueillir plus sereinement un autre bébé. En effet un bébé ne peut en remplacer un autre. En revanche, il y a assez de place dans votre cœur pour chaque bébé.

Pour ces différentes raisons, une contraception peut vous être proposée avant votre sortie de la maternité.

L'équipe de la Maternité est à votre écoute pendant votre hospitalisation, n'hésitez pas à lui faire appel. Elle reste aussi à votre disposition pour vous accompagner après votre sortie. En particulier, un suivi par la psychologue peut être mis en place.

ASSISTANCE ET RITES RELIGIEUX

Pour une assistance religieuse, morale ou philosophique, vous pouvez rencontrer le représentant d'un culte, avant, pendant ou après votre hospitalisation. Celui-ci peut aussi vous aider à organiser une bénédiction ou une cérémonie de funérailles.

Une aumônière laïque est présente sur l'hôpital de Mayenne, vous pouvez la contacter par l'intermédiaire de l'équipe de la maternité ou directement par le standard de l'hôpital (tel : 02 43 08 73 00. Demander l'aumônerie).

Si vous souhaitez rencontrer un représentant de votre culte, quel qu'il soit, veuillez prendre contact avec l'aumônier qui vous mettra en relation.

ASSOCIATIONS

- Association Antoine, Nubia, Aline et les autres : www.aanaa.fr
- Collectif Vivre son deuil: www.vivresondeuil.asso.fr (02 99 53 48 82)
- Fédération Naître et Vivre : www.naitre-et-vivre.asso.fr
- Les Maternelles : france5.fr

Petite Emilie : www.petiteemilie.org Nos Tout Petits : <http://nostoutpetits.org>

BIBLIOGRAPHIE

Témoignages

- L'enfant interrompu, C. Haussaire-Niquet (Flammarion)
- Saskia ou le deuil d'un bébé Distilbéne, A.F. Lof (Frison-Roche)
- Un enfant pour l'éternité, 1. De Mezerac (Editions du Rocher)
- Un ange est passé, C. Sagnier (Climats)

Pour mieux comprendre le deuil que vous vivez

- Apprivoiser l'absence, A. Ernoult-Delcourt (Fayard)
- Vivre le deuil au jour le jour, la perte d'une personne proche, C. Faure (Albin Michel)
- Le deuil périnatal : le vivre et l'accompagner, C. Haussaire-Niquet (Le souffle d'or)
- Lorsque l'enfant disparaît, G. Raimbault, (Odile Jacob)
- Parlons du deuil, G. Raimbault (Payot)
- Parents en deuil, H. Sarnof Schiff (Robert Laffont)
- Les deuils d'enfant de la conception à la naissance. Etudes sur la mort n° 119 (L'esprit du temps)
- Les deuils dans l'enfance. Etudes sur la mort n° 15 (L'esprit du temps)

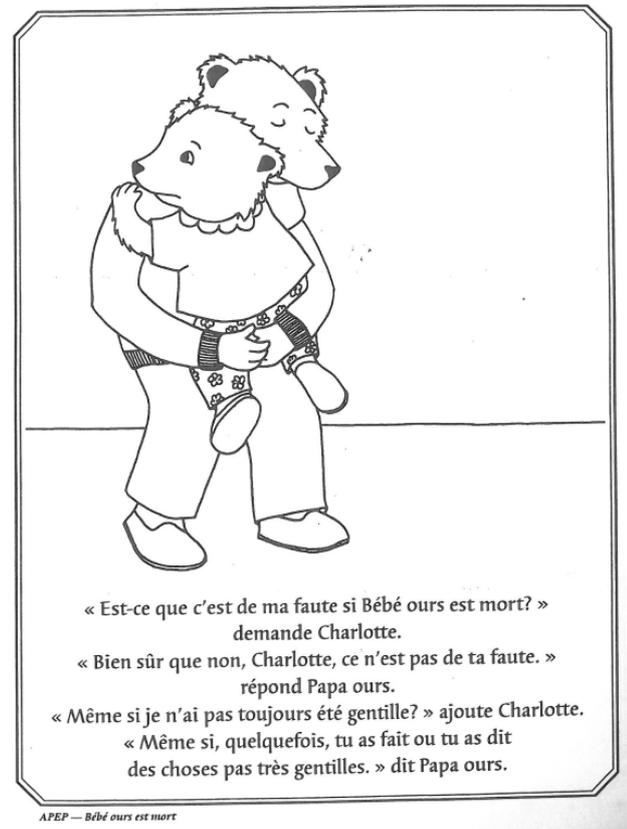
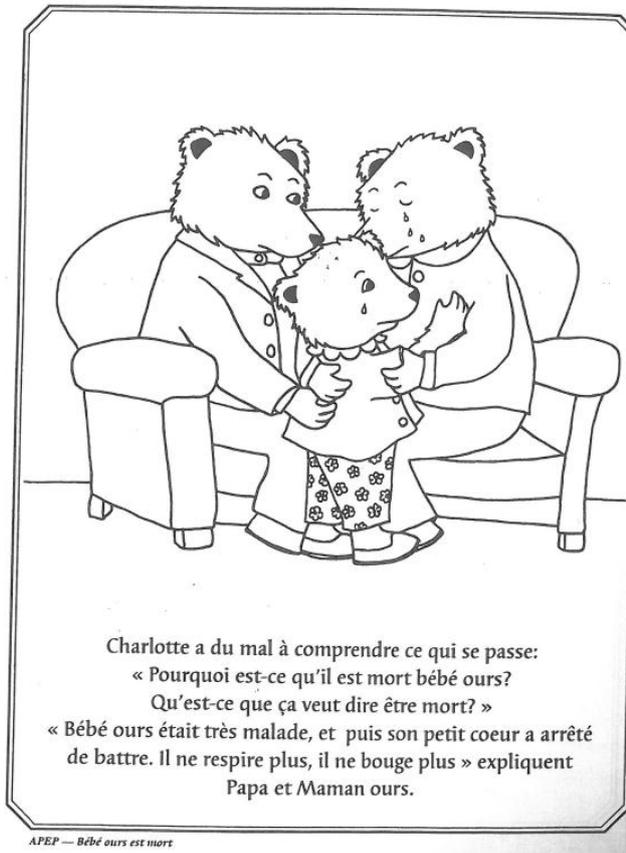
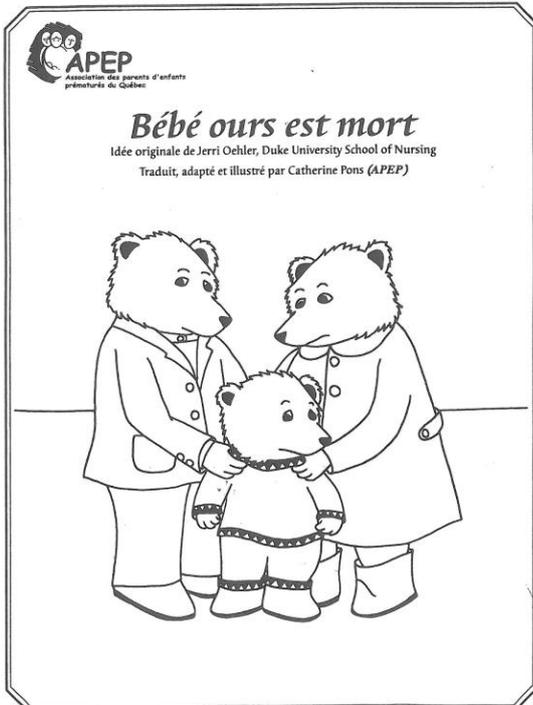
A lire avec vos enfants

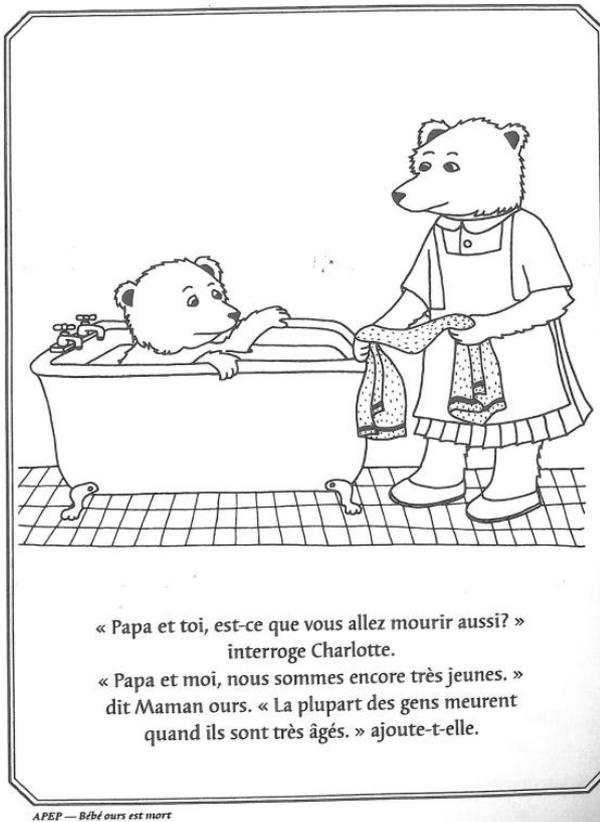
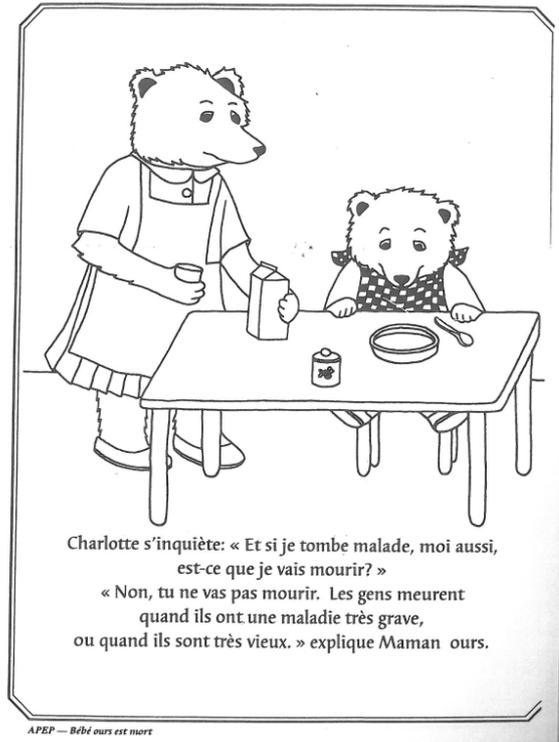
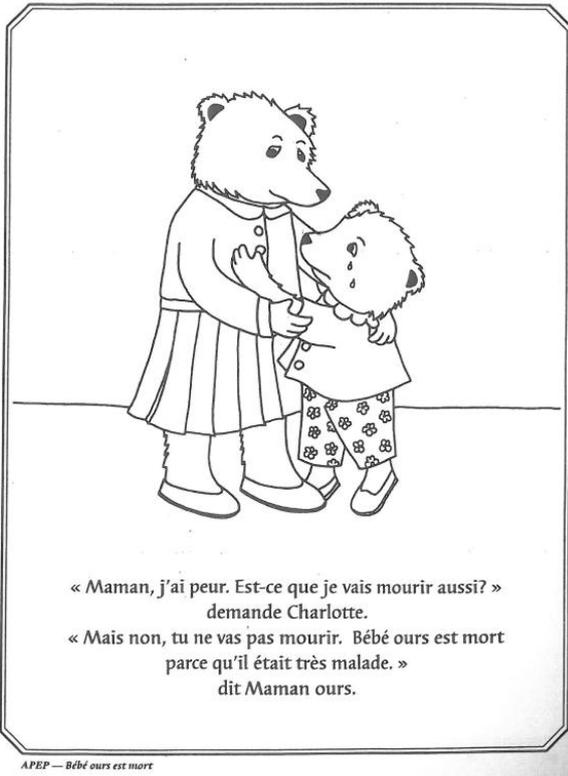
- Un petit frère pour toujours, M.H. Delval (Bayard Presse)
- Si on parlait de la mort, C. Dolto-Tolitch (Gallimard jeunesse)
- Au revoir blaireau, S. Varley (Folio Benjamin)
- Tu me manques, P. Verrept (L'école des loisirs)

=====

Annexe 6 : Document « Petit ours est mort » (pour les frères et sœurs)

APEP - Association des parents d'enfants prématurés du Québec







« Papa, j'ai peur. Peut-être que je vais mourir pendant que je dors... » dit Charlotte.
« N'aie pas peur Charlotte, tu ne vas pas mourir pendant ton sommeil. » la rassure Papa ours.

APEP — Bébé ours est mort



Ce n'est vraiment pas juste que Bébé ours soit mort. Charlotte est triste, elle est fâchée aussi: Elle en veut au bébé. Elle voudrait que Papa et Maman ours arrêtent d'être si tristes.

APEP — Bébé ours est mort



Papa ours dit à Charlotte que lui aussi est triste et fâché que bébé ours soit mort: « Moi aussi je trouve ça injuste; c'est un grand chagrin pour Maman ours et pour moi de ne plus pouvoir être avec bébé ours. »

APEP — Bébé ours est mort



Papa et Maman ont encore beaucoup de chagrin quand ils pensent à Bébé ours, mais maintenant ils sont moins tristes. Ils voient que parfois Charlotte est inquiète et ils la rassurent du mieux qu'ils peuvent:
« Nous serons toujours là pour toi Charlotte » dit Maman ours.
« Nous t'aimons très fort et nous prendrons toujours soin de toi » ajoute Papa ours.

APEP — Bébé ours est mort

Annexe 7

Léa n'est pas là

Anne-Isabelle et David ARIYEL.

Tiré de http://www.lelivredelea.fr/l%C3%A9a_n_est_pas_l%C3%A0.pdf

À Augustin, notre petit garçon, notre petit ange. À Barnabé et Timothé, ses frères, dont les rires nous ont emporté à nouveau dans le tourbillon de la vie. À Isabelle, ma sœur du ciel. À toutes ces étoiles qui brillent dans le cœur de leurs parents.

Bonjour, je m'appelle Balthazar, j'ai 6 ans et là, c'est ma maman et mon papa
Je vais vous raconter l'histoire de ma petite sœur, Léa...

Quand j'avais 4 ans, le ventre de ma maman s'est mis à devenir tout rond, de plus en plus rond... Maman m'a dit qu'elle attendait un bébé et qu'il grandissait dans son ventre. Il fallait du temps pour que ce bébé arrive. Et ce bébé, c'était ma petite sœur.

Tout le monde me disait que c'était super d'avoir une petite sœur, que je pourrais jouer avec elle. Mais c'est moi qui serais toujours le plus grand !

Mais parfois, ça me faisait un peu peur d'avoir une petite sœur. Elle allait dormir dans ma chambre et puis mon copain Hugo m'avait dit que son petit frère lui cassait tous ses jouets.

Ce qui était bizarre, c'est qu'on ne la voyait pas. Mais je pouvais la sentir bouger en caressant le ventre de maman ! Moi aussi, avant de naître, j'ai grandi dans le ventre de ma maman.

Mais un jour, je suis rentré de l'école et papa était très très triste. Il m'a dit que maman était partie à l'hôpital. Le médecin avait écouté le ventre de maman et lui avait dit que le bébé ne bougeait plus. Ma petite sœur était morte.

Alors, maman a accouché, c'est-à-dire que le bébé est sorti de son ventre, comme tous les bébés. Mon papa et ma maman m'ont dit que ma petite sœur était très mignonne. Ils lui ont fait un gros calin et un bisou sur son petit nez. Et moi, je lui ai donné un doudou.

Cette petite sœur, papa et maman l'ont appelée Léa. Léa ne rentrera pas à la maison, elle ne jouera pas avec moi. Papa m'a dit qu'elle sera comme un petit ange et qu'elle veillera toujours sur nous.

Quand ma maman est rentrée de l'hôpital, elle pleurait beaucoup et moi aussi, comme mon papa et ma maman, j'étais très triste. Je voulais tellement que ma petite sœur soit là.

Maman m'a pris dans ses bras et m'a fait un gros, gros câlin et elle m'a dit qu'elle m'aimait très fort. Puis elle m'a demandé de lui faire un très joli sourire et elle m'a dit que Léa existait un peu dans mon sourire...

Aujourd'hui, j'ai 6 ans. Léa sera toujours dans mon cœur et dans le cœur de ma maman et de mon papa. Parfois quand je m'endors, je pense à elle et c'est tout doux. Je me dis que ma petite sœur est là-haut, qu'elle n'est pas toute seule et qu'elle joue à saute-mouton sur les nuages...

Merci du fond du cœur à l'équipe de la Maternité Robert Debré à Paris et tout particulièrement à Madame Dreyfus pour son écoute douce et attentive et ses encouragements à écrire ce livre.

Un immense merci à Lucieeee (pour les illustrations), à Marianne Thomas (pour la coordination) et à Edips Imprimeurs (pour l'impression), sans qui ce livre n'aurait pas vu le jour.

Une tendre pensée pour le petit ange de Marie-Laurence et Laurent. Imprimé en septembre 2007

Ce livre est destiné aux frères et aux sœurs pour leur dire l'impensable : ce petit frère, cette petite sœur qui était dans le ventre de leur maman ne rentrera pas à la maison...