

Groupe de travail sur les soins palliatifs aux nouveau-nés

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

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) et R. COLLIN (sage-femme, CHU Nantes).

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 pour les nouveau-nés en maternité,
 - ✓ Définir les considérations éthiques des soins palliatifs pour les nouveau-nés en maternité,
 - ✓ Définir le rôle des professionnels pour les décisions et la prise en charge,
 - ✓ Définir le rôle des parents dans les décisions et la prise en charge,
- Objectifs opérationnels (dans chaque maternité ou commun RSN)
 - ✓ Elaborer des procédures de mise en place des soins palliatifs à destination des professionnels,
 - ✓ Elaborer des documents et supports à destination des parents.

- Domaine

- Lieux de prise en charge
 - ✓ Maternité : dans les salles de naissance et dans les chambres de suites de couches
- Pathologies des nouveau-nés
 - ✓ Nouveau-nés prématurissimes, a priori sans transfert en néonatalogie,
 - ✓ Nouveau-nés avec anomalie incurable (métabolique, génétique.. avec ou sans cas index dans la famille),
 - ✓ Nouveau-nés avec malformations létales ou supposées létales, ayant donné lieu ou non à un diagnostic anténatal,
 - ✓ Fœtus dans les suites d'une IMG.
- Personnes concernées
 - ✓ Personnes des maternités et des CPDPN : sages-femmes, gynéco-obstétriciens, pédiatres, généticiens, conseillers en génétique, puéricultrices, infirmières, psychologues, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes, anesthésistes, IADE.
 - ✓ Equipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques
 - ✓ Equipes (mobiles) de soins palliatifs de l'établissement,
 - ✓ Parents et familles

- Domaine non concerné :
 - ✓ Enfant mort-né (mais peut être concerné par le domaine « après le décès »)
 - ✓ Pas d'évocation des « limites » de prise en charge à 24-25 SA (voir document RSN).

- 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, Paris, 2011 - 301 pages
 - ✓ Journées de néonatalogie 2011 : 187 - 199
- Autres
 - ✓ Comité consultatif national d'Éthique (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
 - ✓ CHU Nantes en 2012
- Site internet à destination des usagers : voir annexes
- Diaporama aux Journées scientifiques du RSN en novembre 2011 (S. Denizot et S. Rouleau)

- Rappel de la loi

- **Définitions** des soins palliatifs : « 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.11110-10 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
- Notion de **médicament « double effet »** : médicament prescrit à visée antalgique pouvant accélérer le décès en raison de ses effets secondaires. Intentionnalité du geste médicamenteux. Notion de temporalité et de durée de prise en charge.
- **Interdiction** d'administration d'un médicament à visée létale.

- Objectifs généraux des soins palliatifs en maternité

- Donner aux familles la possibilité d'une alternative à l'IMG en élaborant un projet de naissance particulier en cas de situation avec certitude létale.
- Assurer au nouveau-né le confort jusqu'à son décès, en particulier en soulageant sa douleur, dans le cadre d'un véritable « projet de vie » jusqu'au décès ; considérer le bébé comme un « vivant » est une nécessité pour le considérer comme une personne inscrite dans l'histoire familiale.
- Accompagner l'enfant en lui permettant de mourir dans la dignité et avec compassion, dans le respect des exigences éthiques et légales ; à ce titre, considérer le décès comme un phénomène naturel qui ne doit être ni hâté ni retardé.
- Permettre aux parents de faire face à la situation, d'être en contact avec leur bébé, et d'être présent au moment du décès ; à court et moyen terme, leur permettre un travail de deuil en accord avec leurs demandes et leur cheminement qui peut varier ; si les parents ne souhaitent pas être présents jusqu'à la fin de vie, leur expliquer qui prendra soin de l'enfant, et qu'ils peuvent s'autoriser à évoluer dans l'accompagnement de leur enfant, et que les demandes du père ne sont pas forcément les mêmes que celles de la mère.
- Mettre en œuvre des procédures au moment et après le décès.
- Soutenir l'équipe soignante.

- Conditions générales de mise en place des soins palliatifs

1. Connaître la situation obstétricale de manière claire et approfondie :
 - Antécédents familiaux et personnels de la femme et du couple, situation socio-culturelle
 - Antécédents obstétricaux (parité, autres enfants...)
 - Contexte obstétrical (causes de la prématurité, infections...), et vécu de la grossesse,
 - Age gestationnel et conditions de sa détermination,
 - Sexe, poids estimé (fœtal ou néonatal)
2. Réunir une équipe pluri-disciplinaire pour discuter de la prise en charge dans la situation de naissance dans les limites de la viabilité, ou en cas de malformation ou anomalie a priori létale. Personnes devant être présentes à cette réunion : gynéco-obstétriciens, cadres sages-femmes, sages-femmes, puéricultrices, pédiatres de la maternité, psychologues...
3. Désigner une personne responsable qui est en lien avec les parents,
4. Pouvoir faire appel à une personne extérieure comme l'équipe de ressources régionales des soins palliatifs pédiatriques (antenne du CHU de Nantes et du CHU d'Angers avec possibilité de déplacement sur place) (MH. Drouineau mariehelene.drouineau@chu-nantes.fr et P. Rachieru perachieru@ch-angers.fr)
5. Connaître les demandes des parents, et les informer de la réunion pluri-disciplinaire, et de ses conclusions,

6. Colliger dans le dossier toutes les décisions prises pour traçabilité et information auprès de toutes les équipes qui prennent en charge l'enfant. Fiche spécifique repérée +++.
Informations datées (pouvant changer au fil du temps).

→ **La situation est prévisible : le projet de naissance avec soins palliatifs est établi**

Dans ce cas, les conditions sont généralement remplies pour assurer au mieux l'organisation de la prise en charge, sous les conditions suivantes :

- ✓ Noter dans le dossier les décisions, de les ré-actualiser régulièrement,
- ✓ Mettre en place une procédure pour que les soignants - même occasionnels en garde - puissent avoir accès au dossier et aux décisions colligées.

→ **La situation n'est pas prévisible**

Lorsque la naissance est rapide ou imminente, le gynéco-obstétricien, la sage-femme et le pédiatre de garde (ou l'anesthésiste) devront analyser la situation et décider ensemble d'une conduite à tenir.

On peut alors être amené, en l'absence d'information, à pratiquer la prise en charge du nouveau-né (réanimation d'attente – a priori de vie).

Un transfert en néonatalogie peut être décidé en fonction des antécédents, de l'état de l'enfant (pathologie..), et du souhait des parents (voir « Soins palliatifs en néonatalogie »).

- Lien avec les parents

- Recueillir leur demande vis-à-vis des soins palliatifs,
- Recueillir leurs souhaits pour les soins avant et au moment du décès (rites culturels..),
- Parler du bébé au présent, le nommer par son prénom s'il est déjà choisi,
- Présenter les possibilités de participation aux soins (contacts, bras...),
- Préparer aux situations difficiles : aspect du bébé (couleur, trophicité), gasps... ,
- Insister sur l'absence de prévision du moment du décès,
- Assurer que les professionnels apporteront respect, chaleur et soulagement de la douleur, le tout en s'adaptant à leur enfant, et, dans la mesure du possible à leurs demandes.

- Les soins palliatifs en maternité en pratique

1. Pendant le travail,
 - ✓ Ne pas poser d'ERCF,
 - ✓ Privilégier la voie basse sauf en cas de nécessité de sauvetage maternel.
2. A la naissance
 - ✓ Lieu de prise en charge variable selon la durée des soins à envisager (quelquefois, même pour des situations de limite de viabilité, le décès peut survenir dans des délais longs de quelques minutes à plusieurs heures) : salle de naissance, puis chambre de maternité en suites de couches (chambre individuelle), ou transfert en UK , ou sortie à domicile,
 - ✓ Personnes présentes auprès du couple en salle de naissance : sage-femme, gynéco-obstétricien, et pédiatre, aide-soignante et auxiliaire de puériculture. La sage-femme

ne doit pas être isolée et être mise en difficultés ++++ ; elle doit pouvoir faire appel sans culpabiliser. L'équipe doit se soutenir, et pouvoir passer le relais en cas de problème,

- ✓ Sécher doucement l'enfant (tamponner), ne pas aspirer (essuyer les sécrétions), pas de collyre, pas de vitamine K,
- ✓ Limiter les gestes douloureux, limiter les stimulations, limiter la lumière et le bruit,
- ✓ Différer la prise des mensurations après le décès ou avant si l'enfant est confortable,
- ✓ Pas de scope ni de SpO2,
- ✓ Garder les gestes d'hygiène habituels pour les professionnels,
- ✓ Assurer le confort et lutter contre le refroidissement : réchauffer avec possibilité d'incubateur, ou portage ou peau-à-peau à proposer aux parents, sinon habiller le bébé (vêtements personnels, ou un bonnet avec des langes),
- ✓ Envisager la possibilité que les parents ne veuillent pas voir l'enfant, dans un premier temps, en leur donnant l'assurance qu'il ne sera jamais seul.

3. Dans l'entourage

- ✓ Réserver l'intimité des parents avec l'enfant : savoir les laisser seuls avec possibilité d'appels,
- ✓ Limiter les entrées dans la chambre,
- ✓ Moduler l'aide proposée en fonction de la situation,
- ✓ Proposer et permettre l'accès aux proches (parents, amis, fratries) selon la demande des parents.

4. Evaluation de la douleur et de l'inconfort du nouveau-né

- Difficultés liées à l'évaluation de la douleur :

Les nouveau-nés en situation de fin de vie apparaissent particulièrement vulnérables au stress, à la douleur et à l'inconfort, mais aucun outil d'évaluation n'a été évalué ou élaboré pour ce cadre spécifique. Dans l'état actuel des connaissances, les grilles utilisées doivent être celles que connaît l'équipe. En pratique : EDIN pour la douleur chronique et l'inconfort, DAN, PIPP et NFCS pour la douleur aiguë. Les situations particulières sources d'inconfort, stress ou douleur peuvent être :

- ✓ Symptômes respiratoires : dyspnée sévère, hyperventilation ; utilisation possible du score de Silverman pour évaluer l'évolutivité
- ✓ Gaspes : 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.

- ✓ Convulsions, hydrocéphalie; des douleurs musculaires ou articulaires peuvent être associées.

Les parents ont une place dans l'évaluation de la douleur de leur nouveau-né. La perception parentale du bien être de leur enfant ainsi que leur propre vécu de la situation doivent être pris en compte dans l'instauration d'un traitement.

5. Traitement à visée antalgique

L'utilisation d'un traitement de façon efficace peut accélérer le processus de fin de vie (principe du double effet). Les parents en seront informés :

- ✓ Morphiniques : la morphine est préférée pour son fort pouvoir antalgique, sa longue demi vie et ses effets secondaires moindres que le fentanyl,
- ✓ Benzodiazépines (midazolam) en association avec un antalgique,
- ✓ Ketamine : hypnotique sédatif de type dissociatif. Préserve la respiration spontanée. Peut être associé à une hypersécrétion des glandes salivaires et bronchiques qui peut être réduite par injection d'atropine (0.001 à 0.02 mg/kg).

Les traitements seront administrés au mieux par voie veineuse en privilégiant la voie ombilicale (par le pédiatre présent). Dans les situations à risque douloureux et quand le décès sera à l'évidence rapide, il peut être posé un cathéter court au niveau de la veine ombilicale pour ne pas retarder le contact avec les parents.

Les voies intra-rectales, sublinguales, digestives sont utilisables, mais ont souvent une action plus retardée. Le sucrose sub-lingual peut être utilisé.

Posologies et voies d'administration des principaux traitements antalgiques et anxiolytiques

Médicaments	Dose	Voie d'administration
Chlorhydrate de morphine	0.05 à 0.1 mg/kg	IV, IM, SC ttes les 2 à 4h
	0.02-0.03 mg/kg/h	IV continue
	0.2-0.5 mg/kg/j	Per os ttes les 4 à 6h
Midazolam	0.03 –0.1 mg	IV
	0.03 mg/kg/h	IV continue
	0.2-0.3 mg/kg	Intra rectale
Kétamine	0.5-2 mg/kg	IV
	2- 5 mg/kg/j	Per os, intra rectal

6. Après la naissance

- ✓ Habiller l'enfant avec les vêtements des parents, sinon vêtements du service (nid d'ange), sinon possibilité de peau-à-peau si souhait des parents,
- ✓ Réaliser, à ce moment si les parents le demandent, des photos de l'enfant, empreintes du pied avec tampons encres de couleur, mèches de cheveux, à garder dans le dossier de la maman si les parents ne veulent pas les récupérer tout de suite,
- ✓ Déclarer une entrée « administrative », ouvrir un dossier médical pour le bébé (traçabilité), ouvrir un carnet de santé,

- ✓ Voir si des prélèvements biologiques (sanguins) sont nécessaires (caryotype, maladies métaboliques, prélèvements microbiologiques),
- ✓ Respecter les rites à ce moment : religieux (baptême...), ou autres.

- Au moment du décès

1. Faire établir le diagnostic du décès par un médecin (gynéco-obstétricien, ou pédiatre ou anesthésiste)... Noter l'heure.
2. Si les parents sont présents : le bébé peut être pris dans les bras selon demande ++++ avec l'aide des professionnels.

- Après le décès

1. Recueillir le désir des parents s'ils veulent rester seuls ou non avec l'enfant, ou faire venir la famille,
2. Proposer la toilette selon la demande des parents (rites religieux ou non),
3. Recueillir avec les parents : souvenirs de l'enfant, traces « mémorielles » : photos, bracelet d'identification avec prénom et date de naissance, empreintes, mèches de cheveux, carnet de santé, autres souvenirs personnels des parents (doudous...) Voir boîte « Souvenirs » (CHU Angers). En cas de non souhait des parents, garder dans le dossier (demande ultérieure possible),
4. Remettre aux parents un livret d'accompagnement (voir annexes),
5. Prévoir autopsie si besoin, avec des échantillons biologiques,
6. Organiser le transfert du corps, et recueillir les souhaits culturels et religieux,
7. Faire la déclaration à l'état civil, avec un livret de famille,
8. Informer sur la possibilité ou non de funérailles selon la famille et la déclaration. Eviter la déclaration comme mort-né pour que la famille ait le choix de funérailles, mais risque de confusion... Favoriser la déclaration comme né puis décédé, avec funérailles nécessaires et à charge de la famille.
9. Etablir le certificat d'accouchement pour les moins de 22 SA, ou une déclaration de naissance à 22 SA et plus, ainsi qu'une déclaration de décès (né vivant puis décédé, avant l'âge de 27 jours).
10. Penser à avertir la PMI qui recevra un avis de naissance, mais qui n'est pas forcément mis au courant du décès +++

- A distance

- Organiser un débriefing pour les équipes en maternité,
- Proposer une aide à la famille, RDV fixé dans les semaines à venir (2 mois) avec la personne référente (gynéco-obstétricien ou pédiatre ou psychologue).

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

Annexe 2



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 3

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)

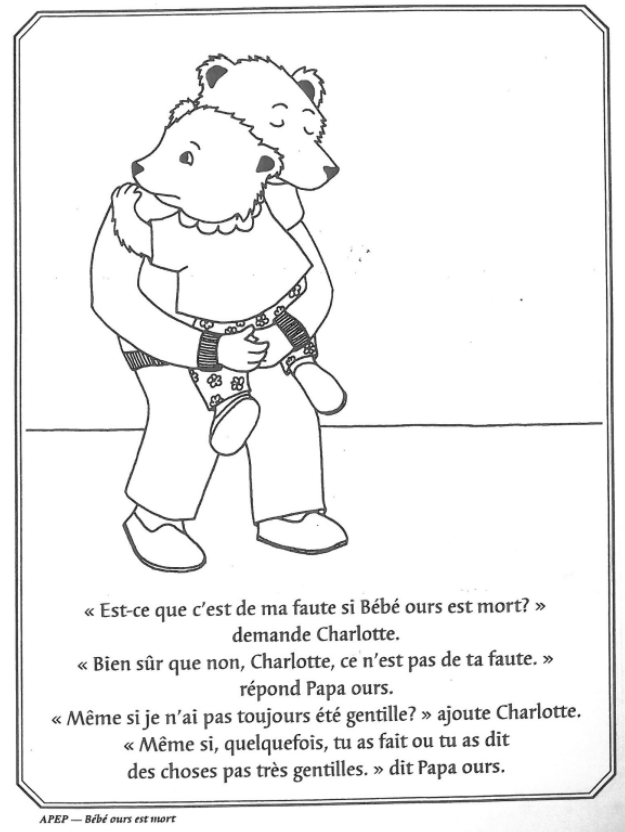
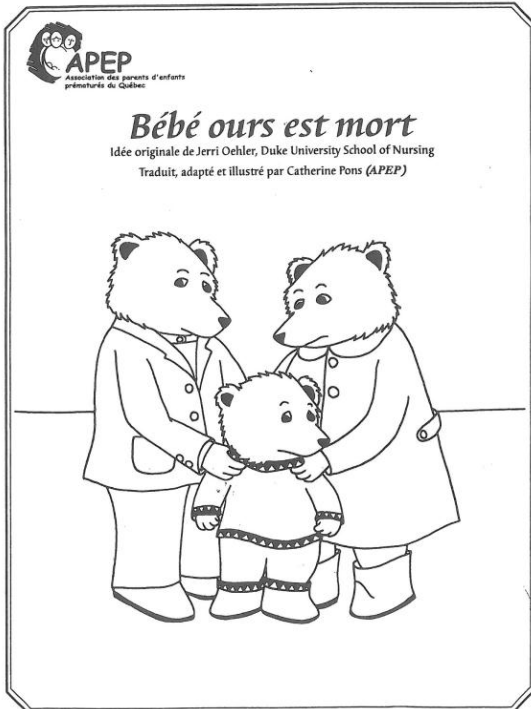
A lire avec vos enfants

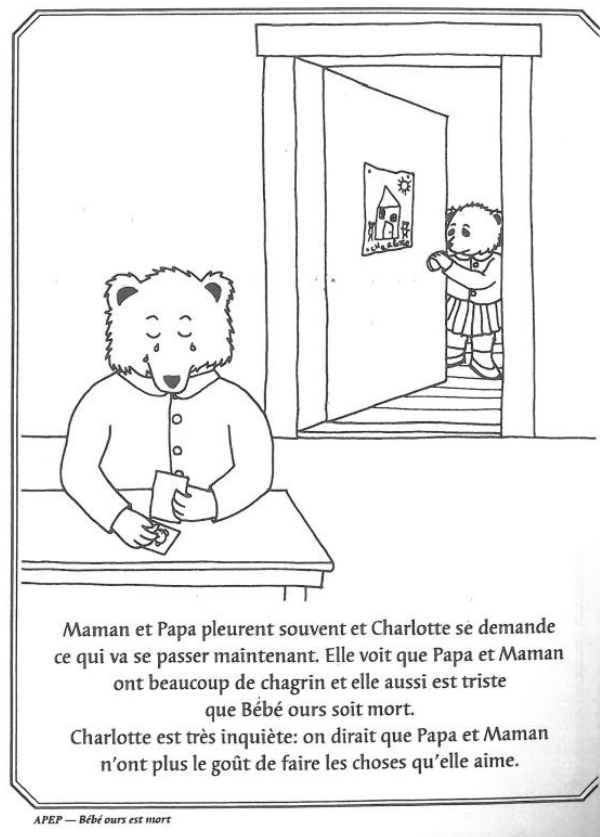
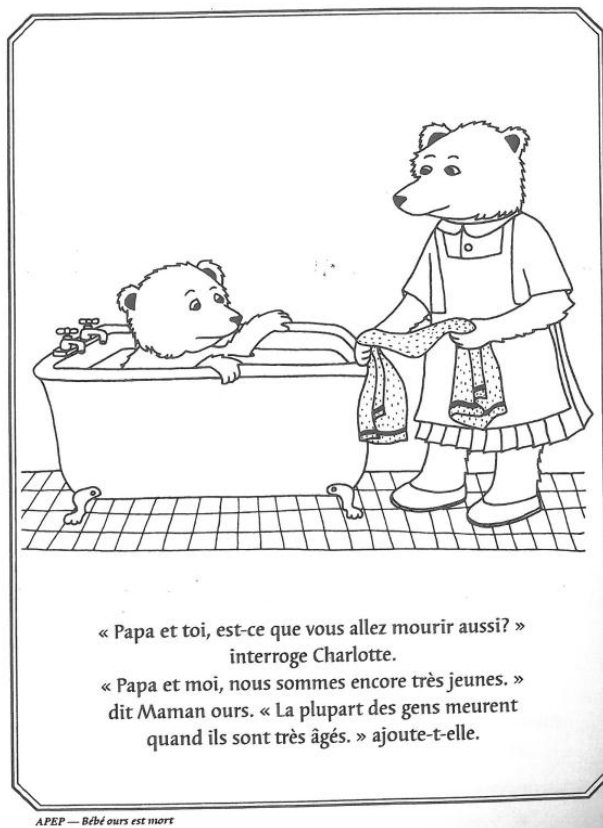
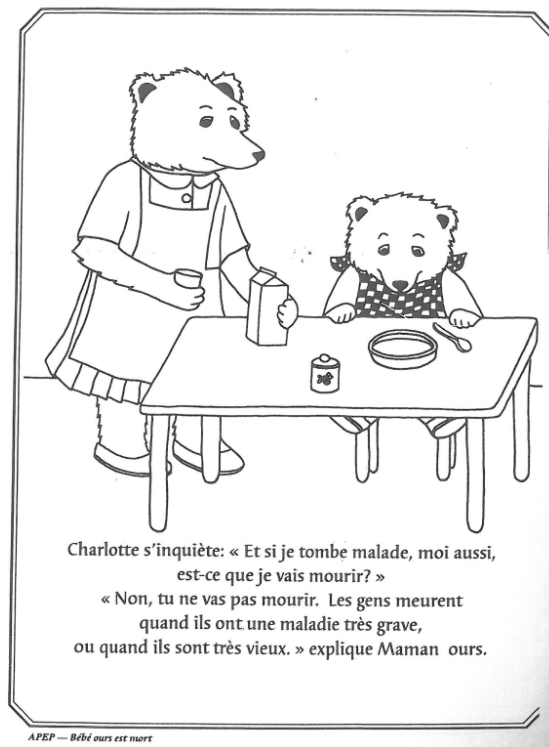
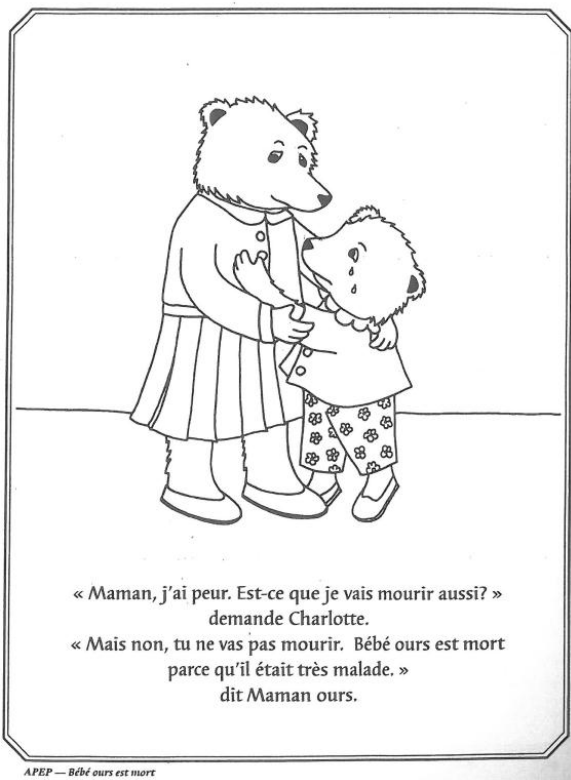
- Un petit frère pour toujours, M.H. Delval (Bayard Presse)
- Si on parlait de la mort, C. Dolto-Tolitch (Gallimard jeunesse)
- Au revoir blaireau, S. Varley (Folio Benjamin)
- Tu me manques, P. Verrept (L'école des loisirs)

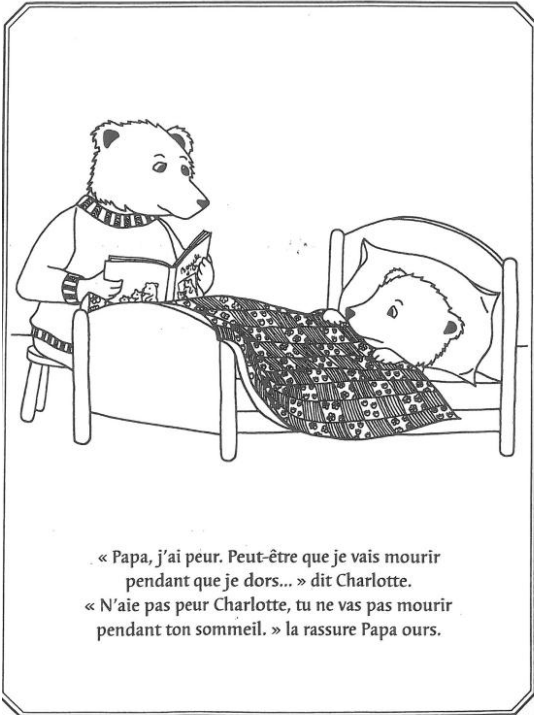
=====

Annexe 4 : 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



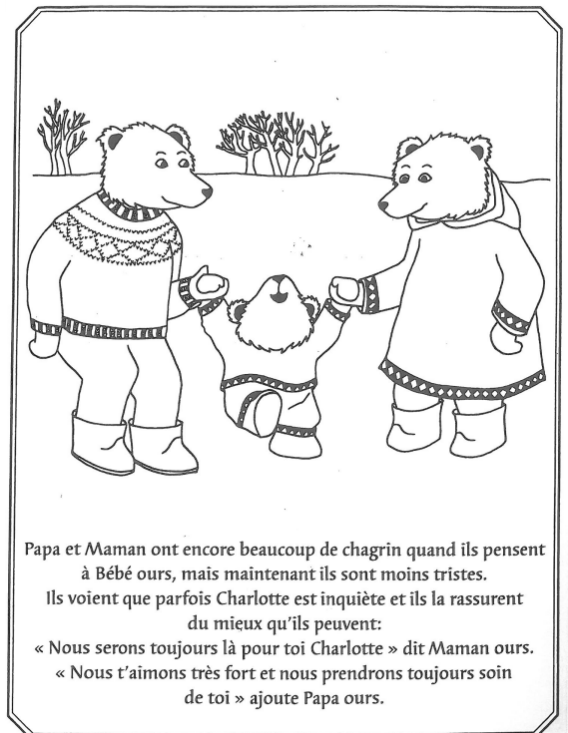
Ce n'est vraiment pas juste que Bébé ours soit mort. Charlotte est triste, elle est fâchée aussi: Elle en veut au bébé. Elle voudrait que Papa et Maman ours arrêtent d'être si tristes.

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 5

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 Luciee (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...