



**A vous qui venez
de perdre votre bébé**

Message

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

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

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

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

Impressum

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

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

En collaboration avec

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

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

Remerciements

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

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

La mort périnatale

La mort périnatale peut survenir en cours de grossesse, à la naissance dans les heures ou les jours qui suivent l'accouchement.

De plus, pour certains parents, il s'agit souvent d'une première expérience avec la mort.

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

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

A tort, les gens croient que le deuil suite à la perte d'un bébé que l'on a connu seulement quelques heures ou jours est moindre que celui d'un enfant plus âgé.

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

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

Mais il arrive que le décès soit inexplicable et ceci peut être encore plus difficile à accepter. Beaucoup de parents ressentent de la culpabilité et ont tendance à se blâmer alors qu'ils n'ont commis aucune faute.

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

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

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

La perte de l'état de grossesse peut aussi être douloureux à vivre. Après un tel événement, il est possible que vous mettiez en doute votre capacité à procréer, à avoir un enfant en bonne santé.

Il est probable que vous ressentiez cette tragédie comme injuste et que l'intensité des émotions entraîne un état de confusion.

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

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

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

Les étapes de deuil ⁽¹⁾

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

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

Plusieurs auteurs (cf. bibliographie, p.14) ont décrit les expériences d'autres parents qui ont vécu ce chagrin. Nous vous suggérons ces lectures dans le but de vous aider à reconnaître les émotions que vous vivez depuis l'annonce de la mort de votre bébé et qui s'échelonnent probablement sur toute la période de deuil.

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

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

Le choc initial

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

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

La protestation

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

La désorganisation

Vous prenez conscience du caractère définitif de la perte, même si vous ne pouvez pas l'accepter. Les sentiments présents à cette étape peuvent être l'anxiété, la peur, l'impuissance, la douleur, le désespoir. Les personnes s'isolent souvent à ce moment-là. Entre les conjoints, la communication peut se rompre, chacun se repliant sur lui-même pour ne pas amplifier la peine de l'autre.

La réorganisation

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

L'adaptation

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

Attention

Il ne faut pas confondre deuil et dépression, et il importe de laisser la chance au processus naturel de guérison, de suivre son cours sans trop l'entraver. Mais il est important de consulter votre médecin si certains symptômes persistent au-delà de plusieurs semaines : baisse de concentration, cauchemars, insomnie, culpabilité excessive et abattement.

A la mémoire du bébé

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

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

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

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

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

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

Selon vos croyances et convictions, vous pourrez :

- donner un prénom à votre bébé, même s'il ne figure pas dans le livret de famille ou à l'état civil
- demander une empreinte du pied de votre enfant ou son bracelet de naissance ou éventuellement une mèche de cheveux ou tout autre souvenir selon votre désir
- organiser une cérémonie familiale avec votre entourage: un lieu de recueillement est à votre disposition
- lui dédier une berceuse, un poème, une prière, lui écrire une lettre, lui laisser un objet (médaille, photos, ...)
- lui amener des habits, une peluche pour son dernier voyage.

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

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

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

Les étapes de deuil ne sont pas vécues dans le même ordre, ni d'une façon égale chez tous les couples, chacun exprime ses émotions de façon personnelle. La culpabilité de la mère est difficile à comprendre pour son mari ou son compagnon.

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

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

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

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

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

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

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

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

Jusqu'à l'âge de 3 ans, la mort n'a aucun sens pour l'enfant, il est encore dans un monde où l'imaginaire a une grande place, la mort n'est pas définitive, elle est réversible pour lui.

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

De 7 à 9 ans, l'enfant perçoit mieux la réalité de la mort et l'irréversibilité du phénomène. Elle se traduit par des représentations concrètes: cadavre, cimetière. Il prend conscience du cycle de la vie, de la naissance à la mort. Il est curieux.

Entre 9 et 13 ans, l'enfant commence à ressentir l'angoisse existentielle. La mort est un malheur, un phénomène irréversible, la disparition définitive de la personne. Il peut se poser des questions sur son existence, le devenir après la mort, le sens de l'existence et de la mort.

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

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

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

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

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

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

Les personnes qui s'occupent des autres enfants, doivent être informées de ce qui s'est passé car elles peuvent être des aides précieuses.

Il se peut que des personnes proches veuillent vous donner des conseils tels que «tu ne devrais pas pleurer autant...», «il n'est pas normal que...». Ne leur en veuillez pas: ils pensent bien faire.

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



Les aspects pratiques

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

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

Vous avez le choix du mode de sépulture, **inhumation ou incinération**, quel que soit l'âge de la grossesse. Ce sont les démarches administratives et les frais qui diffèrent selon le nombre de semaines de grossesse.

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

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

Nous vous proposons également un entretien 6 à 8 semaines après l'accouchement avec un gynécologue et une sage-femme, éventuellement un généticien ou un pédiatre. Cette consultation consiste en un entretien pour discuter des résultats des examens effectués, et reparler, si vous le désirez, de l'événement que vous avez vécu.

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

Vos droits

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

Dans quel délai peut-on envisager une nouvelle grossesse ?

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

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

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



Bibliographie

Livres pour les parents

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

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

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

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

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

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

Chantal Haussaire-Niquet: *le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner*, Ed. le souffle d'or, 2004.

Site internet

<http://nostoutpetits.free.fr>



Livres pour les enfants

Hanus Ml.: *Les enfants en deuil*. Ed. Frison Roche, 1997.

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

Neve: *Le dernier voyage*. Ed. école des loisirs, 1994.

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

Plante: *Histoire de Josée*. Ed. Pauline Carana, 1992.

Pompes funèbres

Pompes Funèbres Générales SA

Cardinal-Mermillod 46

1227 Carouge

Rte de St-Georges 79

1213 Petit-Lancy

Tél. 022 342 30 60

Pompes Funèbres Officielles de la Ville de Genève

Rue du Vieux-Marché 4

1207 Genève

Tél. 022 418 60 00

Pompes Funèbres A. Murith SA

Bd de la Cluse 89

1211 Genève 9

Tél. 022 809 56 00

Ou d'autres selon votre commune.

Pour plus d'informations et connaître le détail des formalités administratives en cas de décès, consulter le site de la Ville de Genève: <http://www.ville-ge.ch/geneve/dpt5/CIV>.

Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées

AGAPA

Tél. 022 734 34 42

Arc-en-Ciel

Association Kaly

Tél. 079 532 29 44

Patricia Manasseh

Tél. 022 700 17 20

ASTRAM Genève

Tél. 079 590 75 70

Caritas groupe d'accompagnement - (répondeur)

Marthe Hofstetter

Tél. 022 784 01 69

Laurianne Neidecker

Tél. 022 784 42 58

Croix Rouge genevoise

Tél. 022 304 04 04

Aumôneries

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

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

Téléphones utiles

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

HUG

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

Service social Tél. 022 382 42 07

Service d'état civil Tél. 022 382 63 92

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

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

Planning familial Tél. 022 372 55 00

Arcade

Sages-femmes indépendantes Tél. 022 329 05 55

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

sages-femmes et médecins de contact :

.....

.....

service prénatal 1-DM Tél. 022 382 42 17

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

service de gynécologie : O-GM Tél. 022 382 43 74
2-DM Tél. 022 382 41 19

Entretien post-partum spécialisé Tél. 022 382 41 03