



**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 à présent 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, infirmière sage-femme clinicienne et Jocelyne Bonnet, infirmière 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, aumônier aux HUG.

En collaboration avec

- Pr Olivier Irion, médecin-chef du service d'obstétrique
- Dr Dominique Chatton, chef de clinique en psychiatrie de liaison
- Dr Manuella Epiney, chef de clinique en obstétrique
- Dr Riccardo Pfister, médecin associé en néonatalogie
- Nicole Andreoli, infirmière coordinatrice
- Carmen Schmidt, enseignante en méthodologie
- Hania Chacour, responsable d'unité prénatale

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 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.

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 rattachement repose sur les attentes, les espoirs, les rêves à l'égard de l'enfant.

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

Or, le sentiment de perte que les parents ressentent est aussi fort, violent qu'après la mort d'une personne aimée depuis longtemps. De plus, pour certains parents, il s'agit souvent d'une première expérience avec la mort.

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 est encore plus difficile à accepter. Beaucoup de parents ressentent de la culpabilité et ont tendance à se blâmer alors qu'aucune faute ne leur incombe.

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 tant désiré depuis de nombreuses 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 de procréer 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 consultations prénatales
- la salle d'accouchement
- le service de gynécologie
- l'unité de néonatalogie
- la consultation de gynécologie psychosomatique et de sexologie
- le service social
- les aumôneries
- l'infirmière sage-femme, spécialiste clinique
- le chef de clinique de l'unité de pédopsychiatrie
- le chef de clinique du service d'obstétrique.

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. Leur 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 ont décrit les expériences d'autres parents qui ont vécu ce chagrin. Nous vous les proposons 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'échelonneront probablement sur toute la période de votre deuil.

Cependant, 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. Chacun est particulier 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 accablé au moment de l'annonce de cette terrible nouvelle et vous ne pouvez pas admettre la réalité de cette perte. Vous êtes moins disposé à vous acquitter de 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: Edition 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 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 soi 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 désormais 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.

Une mise en garde

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 du 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, elle sera respectée.

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.

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, organiser un baptême ou une bénédiction
- demander une empreinte du pied de votre enfant ou son bracelet de naissance
- organiser une cérémonie familiale avec votre entourage
- lui dédier une berceuse, un poème, une prière, lui écrire une lettre qui sera la sienne
- lui amener des habits, une peluche pour son dernier voyage.

Laissez-vous le droit de faire «comme vous le sentez» et de retenir seulement 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 l'ordre, ni d'une façon égale chez tous les couples, chacun exprime ses émotions de façon personnelle. La culpabilité de la mère est mal perçue par son mari ou son compagnon.

D'autre part, la perte du début de la grossesse peut être difficilement reconnue par le père. Il peut aussi 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 même penser que personne ne comprend son deuil.

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

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

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

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

Le deuil vécu par les enfants ⁽³⁾

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

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

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

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

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

On peut être tenté de ne pas parler de la mort vécue à la maternité pour protéger les autres enfants. Pourtant, il faut en parler car ne pas en parler du tout 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 vous 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, mais 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 qui vous seront utiles et nécessaires pour les différentes démarches: déclaration de naissance et de décès, inhumation ou incinération, autopsie...

Si une déclaration de naissance est faite à l'état civil, la liste des documents à fournir est à votre disposition à l'entrée de la maternité, au guichet «état civil».

Quant au choix du mode de sépulture, **inhumation ou incinération**, quel que soit l'âge de la grossesse, votre souhait est réalisable. Ce sont les démarches administratives qui diffèrent selon le nombre de semaines de grossesse.

La sage-femme de l'unité 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 par des personnes compétentes dans le respect du corps de l'enfant.

Les résultats de l'autopsie vous seront communiqués par le médecin gynécologue qui vous a suivi durant votre séjour à la maternité. Une copie sera envoyée à votre médecin traitant. Parfois, quelques mois peuvent s'écouler avant que l'on puisse disposer de l'ensemble des résultats.

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

A Genève, si l'enfant est né viable ou si la grossesse a duré au moins 28 semaines, la maman peut bénéficier des prestations de l'assurance maternité pendant 16 semaines (loi sur l'assurance maternité entrée en vigueur le 1^{er} juillet 2001, J507, article 5).

Dans quel délai peut-on envisager une nouvelle grossesse?

Du point de vue strictement médical, le médecin vous informera par rapport à votre situation spécifique 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 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.



Livres pour les parents

Beudet L., De Montigny F.: *Lorsque la vie éclate*. Ed. ERPI, Montréal, 1996.

Freydman R., Flis-Treves M.: *Mourir avant de naître*. 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.

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
 1211 Genève 6

Tél. 022 418 60 00

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

Tél. 022 809 56 00

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

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

Tél. 022 700 17 20

Caritas - Marthe Hofstetter (répondeur)

Tél. 022 784 01 69

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 des Hôpitaux universitaires de Genève susceptibles de vous apporter une aide.

Aumôneries (24h/24)

de 8h30 à 18h

entre 18h et 8h30

Bip 68 59 940

Tél. 022 372 88 26

Service social

Tél. 022 382 42 07

Service d'état civil

Tél. 022 382 63 92

Sages-femmes indépendantes
(Arcade)

Tél. 022 329 05 55

Consultation de gynécologie
psychosomatique et de sexologie

Tél. 022 329 46 77

Unité Accueil et urgences
psychiatriques 24h/24

Tél. 022 372 38 62

Maternité des HUG (numéro général)

Tél. 022 382 68 16

votre unité de soins (à préciser)
.....
.....

service prénatal 1-DM.....

salle d'accouchement

service de gynécologie O-GM.....

service de gynécologie 2-DM

unité de néonatalogie
(pédopsychiatrie)

Tél. 022 372 46 17