

# À l'attention des équipes soignantes qui vont remettre le livret "Repères pour vous, parents en deuil"

Ce document a été élaboré par le service de réanimation pédiatrique polyvalente et de néonatalogie de l'hôpital Necker-Enfants malades afin d'améliorer le soutien offert aux parents endeuillés.

Remis aux parents par les soignants juste après le décès de leur enfant, ce livret veut :

- Répondre aux questions essentielles et immédiates des familles : quoi faire, où aller, à quoi réfléchir, quoi dire... Il apporte aux parents des informations et des conseils sur les décisions à prendre dans les jours qui suivent le décès, sur la conduite à tenir vis à vis de leurs autres enfants ou de leurs proches.
- Offrir, dans une seconde partie, des repères concernant le déroulement du deuil, et donner des pistes de soutien.

Ce livret constitue un instrument d'aide aux parents qui s'inscrit dans la relation humaine établie avec l'équipe soignante au cours de l'hospitalisation et au moment du décès. Il ne se substitue pas à une relation interpersonnelle. Au contraire, il est à considérer comme un soutien apporté aux soignants dans leur communication avec les familles au moment du décès, communication souvent ressentie comme difficile et compliquée. Ce livret se propose de servir de base au dialogue, en donnant un cadre, un outil de médiation encourageant l'échange avec les familles. Il permet d'éviter la rupture vis à vis des parents (le décès met fin à la relation établie avec l'équipe soignante) et de s'inscrire dans une continuité, le livret agissant comme un relais entre l'équipe soignante et les familles.

## 1 - Les objectifs du livret

À court terme :

- Redonner quelques repères aux parents, alors qu'ils sont en pleine sidération compte-tenu du choc émotionnel qu'ils vivent.
- Leur rendre la maîtrise des événements : leur expliquer ce qui va se passer dans les jours suivants, ce qu'ils auront à faire, définir certains mots (glossaire page 48), les guider dans leurs démarches, mais surtout leur donner des idées sur ce qu'ils peuvent faire.
- Les rendre actifs auprès de leur enfant :
  - Les inviter à lui apporter quelque chose (un objet, une fleur, un texte) qu'ils auront choisi. Les informer de la possibilité, s'ils le désirent, de participer à la toilette, à l'habillage de leur enfant. Leur permettre de réfléchir à ce qu'ils souhaitent pour les funérailles et leur préciser les différentes façons d'y participer : prendre la parole au cours de la cérémonie, lire ou faire lire des textes...
  - Répondre à leur besoin d'être guidés, d'être accompagnés dans les actions qu'ils peuvent mener auprès de leur enfant ; ne pas les laisser passifs et impuissants face à cette mort. L'information, donnée à temps, leur permettra de prendre les décisions les plus appropriées afin de limiter les regrets qui risquent de nourrir leur culpabilité future. En les aidant à être actifs, on leur permet de jouer leur rôle de parents dans la mort de leur enfant, ce qui est essentiel dans le travail de deuil ultérieur.

À plus long terme :

- Mettre à leur disposition des repères dans leur deuil, dans leur cheminement personnel, mais aussi dans celui de leur conjoint et de leurs autres enfants. La notion de processus de deuil est abordée.
- Mettre l'accent sur l'importance des liens humains pour traverser un deuil, sur l'existence des différentes structures susceptibles de leur venir en aide.
- Leur donner, ainsi qu'à leur entourage, quelques conseils pratiques.
- Fournir des références bibliographiques, des adresses d'associations venant en aide aux parents endeuillés.

## 2 - La remise du livret aux parents

Un soin tout particulier doit être porté à la façon de remettre le livret aux familles : il est indispensable de bien le connaître soi-même et d'en faire une présentation commentée et détaillée. Si cette étape est négligée, le livret risque d'être mal compris et mal utilisé tant par les familles que par les équipes soignantes.

### Où le remettre ?

Dans une pièce au calme.

### Qui doit le remettre ?

Se mettre d'accord, en équipe, sur la personne la plus indiquée au cas par cas. Il doit s'agir d'une personne volontaire, disponible (le remettre prend du temps), de préférence connaissant déjà les parents et ayant un bon contact avec eux. En pratique, nous avons observé qu'il était préférable que la remise du livret soit assurée par une autre personne que celle ayant annoncé le décès de l'enfant.

### Quand le remettre aux parents ?

Ne pas le remettre immédiatement après l'annonce du décès ; laisser passer un peu de temps notamment pour que le médecin rencontre les parents et/ou que les parents aillent auprès de leur enfant. Puis le remettre dès que possible, car il comporte des informations relatives au temps où l'enfant est encore dans le service. À évaluer au cas par cas.

### Présenter la démarche globale

Ce livret a été élaboré afin de venir en aide aux parents endeuillés, en leur fournissant quelques repères (cf. paragraphe 1).

### Expliquer comment le lire et l'utiliser

Il faut encourager les parents à lire le plus rapidement possible (le jour même) la première partie (pages 1 à 15 et, selon les cas, les pages 25 à 27 concernant les frères et sœurs), en leur expliquant qu'elle contient des informations pouvant les aider dans le moment présent et les jours à venir (la décision concernant le devenir du corps, l'organisation des funérailles...). La seconde partie peut être lue ultérieurement, de façon progressive. Le livret est alors à lire et à relire en fonction de leurs besoins. Ce livret s'adresse en priorité à eux, parents de l'enfant, mais aussi à leur entourage familial et amical. Il est tout à fait possible d'en partager la lecture. Signaler que des pages spécifiques sont consacrées à leurs proches (pages 32 à 35).

### Préciser le contenu du livret

Suivre le plan du livret en précisant les thèmes abordés et les principales idées à retenir. Commenter de façon plus précise la première partie du livret :

- en insistant sur les points par rapport auxquels ils devront nécessairement se positionner dans les jours à venir (devenir du corps) ; citer les différentes possibilités.
- en évoquant les actions qu'ils peuvent mener auprès de leur enfant.

### Concernant la page 50 (Contacts), vous pouvez :

- compléter manuellement chaque livret ou y insérer une photocopie de la page déjà complétée,
- vous inspirer de cette liste, l'enrichir ou la concevoir autrement sur un document à part, et la photocopier pour la remettre aux parents.

### Rester à leur disposition

Les inviter à poser toutes leurs questions, maintenant ou plus tard et rappeler que le service reste à leur disposition. Préciser (si cela n'a pas été déjà fait) que le livret donne des pistes de soutien (contacts page 50, adresses d'associations pages 36 à 38, bibliographie pages 39 à 47...)

Isabelle Lévêque