

Pédiatrie Néonatale et réanimation
Pr Gilles CAMBONIE
Responsable

Accompagnement des familles endeuillées en Pédiatrie Néonatale



CHU de Montpellier
Hôpital Arnaud de Villeneuve
Pôle Femme, Mère, Enfant
371, Avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5
www.chu-montpellier.fr

Parents,

Ce livret a été élaboré par l'équipe de néonatalogie, qui a partagé avec vous la vie de votre enfant.

Ce document est conçu pour vous informer des principales formalités et vous soutenir dans ce parcours.

Vous allez faire face à des démarches difficiles dans le contexte douloureux que vous vivez.

Tout soutien pourra être d'un grand secours.

Les démarches administratives

La **déclaration de naissance** de votre enfant doit être réalisée dans un délai de cinq jours suivant la naissance (le jour de naissance ne compte pas). Elle s'effectue sur la commune du lieu de naissance.

Un bureau d'état civil déporté est à votre disposition dans le hall d'accueil de l'hôpital Arnaud de Villeneuve. Les horaires d'ouverture sont :

- lundi de 9h à 12h puis de 13 à 18h;
- mardi au vendredi 13h à 18h;
- le bureau est fermé le samedi et le dimanche.

Vous devrez fournir :

- le certificat d'accouchement transmis par les sages-femmes ;
- les pièces d'identité des deux parents ;
- le formulaire de déclaration conjointe du choix du nom signé des deux parents;
- le livret de famille ou la demande de livret de famille ;
- l'acte de reconnaissance prénatale le cas échéant.

Vous allez être amenés à choisir un opérateur funéraire pour prendre en charge le corps de votre enfant. Vous disposez d'un délai de 48h. Passé ce délai, le transport du corps ne pourra être effectué qu'après la mise dans le cercueil.

Cet opérateur gère les formalités administratives une fois l'ensemble des documents rassemblés. Il réalise la déclaration de décès. Celle-ci doit être réalisée dans la commune où l'enfant est décédé.

Pour la ville de Montpellier, il n'y a qu'un seul lieu pour effectuer cette démarche: le bureau d'état civil du cimetière de Montpellier situé avenue Albert Einstein (à côté du complexe funéraire de Grammont et du cimetière St Etienne).

Téléphone : 04 99 52 88 70

Fax : 04 99 58 39 75.

L'équipe de la chambre mortuaire de l'hôpital peut vous apporter tout le soutien nécessaire dans les choix à réaliser. Vous pouvez les contacter au **04 67 33 83 52**, du lundi au vendredi de 8h à 18h et les week-ends et jours fériés, de 8h30 à 12h30.

Pour **accueillir le corps** de votre enfant plusieurs possibilités peuvent être envisagées :

- la chambre mortuaire de l'hôpital peut continuer la prise en charge initialement engagée ;
- un transfert vers une chambre funéraire de votre choix, plus proche de votre domicile ;
- un rapatriement à votre domicile.

L'inhumation doit être réalisée dans les six jours francs. Au-delà de ce délai, une dérogation devra être demandée auprès de la préfecture. Si le corps quitte la ville de Montpellier, le cercueil sera impérativement scellé, acte fait par l'opérateur funéraire en présence d'un témoin (un des parents qui devra fournir une pièce d'identité).

L'allaitement maternel

Dans la situation que vous vivez, votre allaitement maternel peut s'arrêter brutalement comme se poursuivre. Dans ce dernier cas, la lactation ne doit pas être interrompue trop rapidement. Il est nécessaire de continuer à tirer votre lait régulièrement, tout en diminuant petit-à-petit la fréquence. Si vous en éprouvez le souhait, le lait ainsi recueilli peut être donné au lactarium.

Notre équipe, et plus particulièrement nos consultantes en lactation, sont à même de vous aider quelle que soit votre démarche ou vos questions.

Consultantes en lactation de Néonatalogie :
04 67 33 65 85 ou 04 67 33 65 80

Le vécu émotionnel

Vous venez de perdre un bébé. Le cheminement que vous allez effectuer est propre à chacun. La durée des étapes à vivre est fonction du rythme et de la sensibilité personnelle. L'expression ou non des sentiments et émotions est variable selon votre personnalité. Vous pourrez trouver des ressources en vous-mêmes ainsi qu'auprès de vos proches, famille ou amis. Partager votre chagrin et votre douleur vous aidera peut-être à les apaiser.

Si vous avez des enfants âgés, il est essentiel de leur donner des informations sur le décès de leur frère ou sœur, et ce, à tout âge. Utilisez des mots simples adaptés à leur développement. Faites référence éventuellement à des personnes de leur entourage déjà disparues dont ils entendent parler.

Si vous avez une confession, vous pouvez vous y rapporter dans la mesure où l'enfant y trouve du sens.

Les âgés peuvent voir le bébé et assister aux obsèques. La seule recommandation est qu'un adulte puisse être disponible pour répondre à leurs questions et accueillir leur détresse.

Par la suite, ils doivent retrouver rapidement leurs habitudes de vie. Les alternances soudaines de joie bruyante et de tristesse sont fréquentes et normales. Vous devez être alertés par des modifications durables de leur comportement type colères, apathie, pleurs réitérés, troubles du sommeil ou du comportement alimentaire.

Des psychologues sont à votre disposition dans le service de néonatalogie pour vous-mêmes et pour la fratrie, quel que soit le temps écoulé après le décès. Les consultations sont entièrement prises en charge par l'hôpital. Vous trouverez leurs coordonnées à la fin de ce livret.

Vous allez recevoir dans les semaines à venir un courrier du Professeur Cambonie, responsable médical du service. Accompagné d'une psychologue, il vous convie à une rencontre. Elle a pour objectif d'échanger sur votre vécu, sur l'histoire médicale de votre bébé, de vous apporter des informations complémentaires si nécessaire ou de vous transmettre des résultats d'examens. Le carnet de santé et le courrier d'hospitalisation vous seront remis à ce moment là. Cette rencontre s'adresse aux parents mais vous pouvez être accompagnés d'une personne de votre choix. Si vous ne souhaitez pas venir à ce rendez-vous, nous vous contacterons par téléphone afin de vous adresser les documents.

La perte d'un enfant est un événement tragique qu'il est possible de surmonter avec un accompagnement adapté qu'il soit privé et/ou professionnel.

La spiritualité

Vous avez le droit d'avoir à vos côtés un représentant de la confession religieuse de votre choix. Dans ce cadre, les aumôneries de l'hôpital représentent une aide. L'équipe soignante peut prendre contact avec ce service à votre demande. Vous pouvez également les rencontrer au rez-de-chaussée de l'hôpital ou les joindre :

- au **04 67 33 67 33** pour l'aumônerie catholique

- au **04 67 33 81 25** pour l'aumônerie protestante.

- Une représentante du culte musulman est aussi joignable par l'intermédiaire de l'équipe infirmière.

Les soutiens

L'équipe soignante et les psychologues du service sont à votre disposition.
Coordonnées téléphoniques :

- **Réanimation néonatale : 04 67 33 65 85**

- **Soins intensifs néonatalogie : 04 67 33 65 80**

- **Secrétariat des psychologues cliniciennes :**

K.Bertran de Belanda et A.Lemaitre : 04 67 33 66 73

Nous vous proposons le nom et les coordonnées de plusieurs associations :

- **SOS Prema : www.sosprema.com**

0811 886 888 Une ligne à l'écoute des familles (prix d'un appel local).
Permanence téléphonique du lundi au vendredi de 10h à 12h et de 14h à 16h.

- **www.naitre-et-vivre.org** (écoute téléphonique : 01 47 23 05 08)

Naitre et vivre est une association d'accompagnement de parents endeuillés de lutte contre la mort inattendue du nourrisson et de soutien à la recherche

- **www.sparadrap.com**

- **www.petiteemilie.org**

L'association Petite Emilie est une association pour les personnes confrontées à une interruption médicale de grossesse et à un deuil périnatal.

Quelques livres peuvent vous accompagner ainsi que votre famille :

- **Un petit frère pour toujours**, Marie-Hélène Delval, Bayard Jeunesse, 2010
- **Où es-tu Lulu ?**, Laurence Pérouème, Editions Naïve, 2012
- **Dis un jour moi aussi je mourrirai ?**, Jacques Arènes, Edition Fleurus, 1999
- **Un enfant pour l'éternité**, Isabelle de Mézerac, Editions du Rocher, 2004
- **Deux petits pas sur le sable mouillé**, Anne-Dauphine Julliand, Editions J'ai lu, 2013

Notes

Equipe soignante
Département de pédiatrie Néonatale et Réanimation
CHU Arnaud de Villeneuve
Montpellier

