

CHRU DE NANCY

PERDRE UN ENFANT

Quelques repères pour vous accompagner

Néonatalogie - Maternité du CHRU de Nancy



Chers parents,

Vous êtes confrontés à la douloureuse perte de votre enfant
et nous tenons à vous adresser notre profond soutien.

La plupart des parents témoignent que la mort de leur enfant
est l'expérience la plus difficile qu'ils aient vécue.

Nous n'avons pas la prétention de soulager votre peine
ou de calmer votre douleur par l'intermédiaire de ce livret.

Nous espérons seulement pouvoir vous apporter des informations et des conseils
qui vous aideront à traverser ces moments difficiles.

Nous sommes à votre disposition pour répondre à tout moment à vos questions.

SOMMAIRE

À qui vous adresser dans le service ?.....p4

Après le décès de votre enfant.....p5

La place de la famille.....p6

Les cultes religieux.....p6

La chambre mortuaire de la Maternité.....p7

L'organisation des obsèques.....p8

L'hommage rendu.....p8

Repères dans vos démarches administratives.....p9

L'état civil.....p9

Les démarches à réaliser dans les 7 jours après le décès.....p10

Quelques repères sur le chemin du deuil.....p13

Le processus de deuil.....p13

L'entourage.....p14

Le couple.....p14

Le deuil des frères et sœurs.....p15

Où trouver de l'aide ?.....p16

Ressources bibliographiques.....p18

À qui vous adresser dans le service ?

Les soignants qui se sont occupés de votre enfant, sont à votre écoute et pourront vous guider dans les démarches à accomplir.

Le médecin peut s'entretenir avec vous pour répondre à vos questions aujourd'hui ou plus tard.

Vous pouvez également demander à rencontrer **le psychologue** du service pour vous et vos enfants.

Une assistante sociale peut vous recevoir afin de vous aider dans les démarches administratives.

Un représentant de votre culte peut être contacté à votre demande.

L'équipe ressource d'accompagnement La Marelle du CHRU de Nancy peut être une aide complémentaire dans les moments présents ou à venir (écoute, conseils, soutien de votre famille et de votre entourage...).

**Retrouvez l'ensemble des coordonnées
à la fin de ce livret « Où trouver de l'aide ? »**

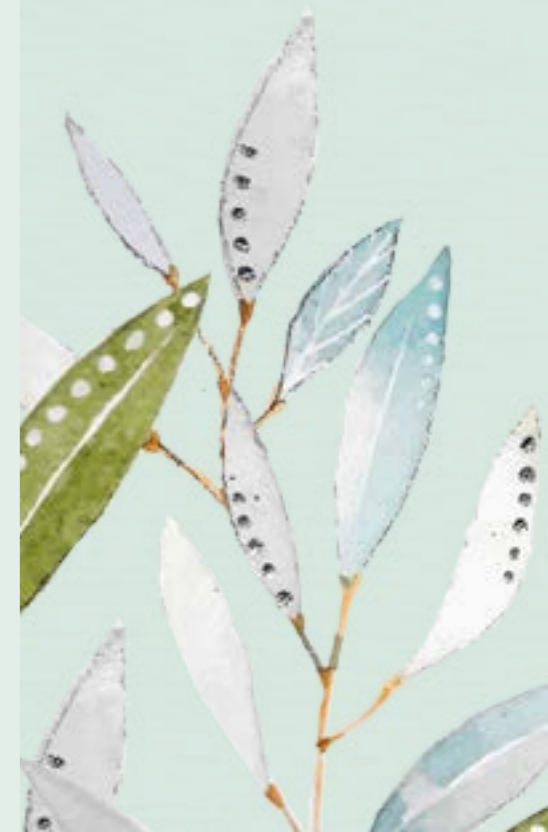
Après le décès de votre enfant

Votre enfant va rester quelques heures dans la chambre au sein du service : vous avez la possibilité de rester auprès de lui.

Une toilette sera réalisée par les soignants et vous aurez la possibilité d'y participer si vous le souhaitez.

Pour l'habiller, vous pourrez choisir et amener des vêtements auxquels vous tenez.

Vous pouvez également personnaliser ce moment (musique, photographies, doudous...).





La place de la famille

Selon le service, les frères et sœurs pourront être accueillis ; un professionnel pourra vous guider dans leur accompagnement. Vos proches pourront également venir se recueillir auprès de votre enfant.

Les cultes religieux

Vous avez la possibilité de demander la présence d'un représentant de votre religion dans le service et/ou à la chambre mortuaire. Nous restons à votre écoute afin de respecter vos rituels.

La chambre mortuaire de la Maternité

Votre enfant sera transporté vers la chambre mortuaire de la Maternité par un membre du personnel. Vous pouvez l'accompagner si vous le désirez. La chambre mortuaire est équipée de deux salons dans lesquels vous pouvez veiller votre enfant, seul ou avec vos proches. L'équipe vous accueille et vous accompagne dans les démarches à suivre. Elle prend le temps de répondre à toutes vos questions. La liste des opérateurs funéraires est mise à votre disposition.

Votre enfant peut y séjourner jusqu'au moment de sa mise en bière (sans aucun frais). Vous pouvez aussi choisir qu'il repose dans un salon funéraire privé ou à votre domicile. Le transfert devra avoir lieu dans les 48 heures qui suivent le décès.

Si la toilette et l'habillage n'ont pas pu être effectués dans le service, le personnel de la chambre mortuaire y veillera. Un salon vous est réservé à proximité de votre enfant.

L'accès à la chambre mortuaire est possible à tout moment, en contactant :

- en semaine,
de 8h30 à 12h15 et de 13h à 16h30,
l'agent funéraire au 06 78 38 60 23 ;

- en dehors de ces créneaux,
la réanimation néonatale au 03 83 34 44 56.
Un membre de l'équipe vous y accompagnera.



L'organisation des obsèques

Vous allez choisir et prendre contact avec une société de pompes funèbres afin d'organiser les obsèques. Celle-ci se chargera de toutes les démarches.

À ce moment, deux décisions devront être prises :

- > Quel hommage choisissez-vous de rendre à votre enfant ?
- > Choisissez-vous l'inhumation ou la crémation ? Et quelle sépulture (tombe ou lieu de repos du corps ou des cendres) ?

Important : une demande d'aide financière peut être proposée selon vos revenus par l'assistante sociale de la Maternité.

L'hommage rendu

La cérémonie religieuse se déroule dans des espaces dédiés : église, temple, salle omni cultes ou cimetière.

La cérémonie civile s'organise avec un maître de cérémonie (choix des textes, intervenants et musiques). Elle a lieu dans une salle omni cultes au crématorium, dans une maison funéraire ou au cimetière.

Après le décès de votre enfant, le médecin établit un certificat médical de décès, transmis au bureau des admissions par le personnel de la Maternité.

Un acte de décès sera réalisé par la mairie du lieu de décès. Vous pouvez le récupérer soit à la mairie de Nancy, soit à la mairie de votre domicile. Le livret de famille sera rempli par le service d'état civil de votre mairie.

Si la déclaration de naissance n'a pas été réalisée, il faudra vous diriger vers le bureau des admissions de la Maternité, dans les 5 jours suivant la naissance. Celui-ci transmettra la déclaration à la mairie du lieu de naissance et de votre lieu d'habitation. Le passage au bureau des admissions est nécessaire, même dans le cas d'une reconnaissance anticipée.

Des informations complémentaires peuvent vous être données par l'assistante sociale de la Maternité.

Les démarches à réaliser dans les 7 jours après le décès

Déclarer le décès auprès des différents organismes

Caisse d'allocations familiales (CAF)	<ul style="list-style-type: none">▶ Envoyez l'acte de décès depuis votre compte CAF ou par courrier.▶ Demandez la révision de vos droits (RSA, prime de naissance, APL...).▶ Demandez l'aide forfaitaire pour le décès d'un enfant (ADE). La CAF étudiera vos droits dès réception de l'acte d'état civil (acte de décès). Un travailleur social de la CAF vous contactera afin de vous accompagner dans les démarches.
Assurance maladie	Envoyez un courrier accompagné de l'acte de décès. En fonction de votre situation familiale et économique, une participation financière aux frais d'obsèques peut vous être accordée.
Mutuelle	Envoyez un courrier accompagné de l'acte de décès. Demandez le versement du capital décès selon votre contrat.
Établissement bancaire	Envoyez un courrier accompagné de l'acte de décès. Pour toute démarche, prenez contact avec votre conseiller bancaire.

Contacts pour vous aider dans vos démarches

Si votre enfant était suivi régulièrement à l'hôpital	Une assistante sociale de la Maternité pour obtenir également un soutien financier pour les frais d'obsèques.
Votre conseil départemental et votre commune de résidence	Afin d'obtenir un rendez-vous avec une assistante sociale pour étudier vos aides financières, réviser vos droits et vos aides à domicile, vous pouvez contacter : - la mairie ou le centre communal d'action sociale (CCAS), - le centre médico-social.
Votre employeur	Des fonds spéciaux de solidarité sont parfois disponibles pour les employés ; prenez rendez-vous avec l'assistante sociale de l'entreprise afin d'étudier les possibilités.

À savoir : si l'enfant décède avant le 31 décembre de l'année de sa naissance, il est pris en compte dans le calcul des impôts de l'année en cours. Vous conservez le droit à la prime de naissance.

Quels congés suite au décès de votre enfant ?

Si l'enfant décédé est un nouveau-né, les congés maternité et paternité sont maintenus.

Congés spécifiques auprès de votre employeur

Les salariés du secteur public et du secteur privé peuvent bénéficier d'un congé spécifique de 7 jours en cas de décès d'un enfant (avec maintien de salaire).

En cas d'accord collectif d'entreprise ou de convention, cette durée est parfois plus élevée. Le don de jours de repos est possible ; se renseigner auprès de votre employeur.

Depuis le 1^{er} juillet 2020, un congé supplémentaire « de deuil » en cas de décès d'un enfant de moins de 25 ans, peut également être accordé.

Celui-ci s'ajoute au congé spécifique pour décès ; il est indemnisé au titre des indemnités journalières de la sécurité sociale.

La mort d'un enfant est un choc d'une extrême violence. Beaucoup de parents parlent de douleurs physiques et psychologiques comparables à une déchirure intense.

Tous les repères sont anéantis, le couple et la famille sont mis à rude épreuve. Les vécus et les rythmes de chacun sont différents, ce qui peut perturber les relations et le partage de la peine.



Quelques
repères
sur le **chemin**
du deuil

Le processus de deuil

C'est un cheminement personnel complexe, éprouvant et épuisant mais nécessaire pour continuer à vivre. Ce travail intérieur fait osciller la personne dans des mouvements émotionnels très fluctuants en intensité et en durée.

Vous allez être confronté à différents ressentis, doutes, questionnements. Déni, anéantissement, colère, révolte, impuissance, culpabilité, solitude, désespoir, troubles physiques pourront jaloner votre parcours.

Dans ce cheminement qui prendra du temps et demandera beaucoup d'énergie, il est important de trouver des personnes auxquelles vous pourrez parler et qui pourront vous apporter leur soutien.

L'entourage

La présence et l'écoute de vos proches sont essentielles, mais l'entourage ne sera pas toujours en capacité de comprendre ce que vous traversez et pourra se sentir démuni. La famille n'est pas toujours la mieux placée pour vous aider car elle souffre aussi de la perte de votre enfant.

Le couple

L'expression de la souffrance, les besoins et les rythmes de chacun ne sont pas toujours les mêmes. Le couple doit retrouver de nouveaux repères dans un respect mutuel. Les familles monoparentales, séparées ou recomposées peuvent être confrontées à d'autres difficultés.

Le deuil des frères et sœurs

Les frères et sœurs ont besoin d'une information claire, vraie et simple. Ils ont leur propre chemin de deuil à vivre et il est nécessaire de les accompagner.

Beaucoup d'adultes ne souhaitent pas aborder les questions de la mort avec les enfants pour les protéger ou parce qu'ils les pensent trop jeunes pour comprendre. Les tenir à l'écart, c'est les laisser seuls avec leurs questions et leur chagrin. Expliquez, consolez, rassurez au mieux. Ne comparez pas la mort au sommeil ou à un départ en voyage, cela peut susciter des peurs ultérieures (d'endormissement, de séparation...).

Au moment du décès, essayez de ne pas les éloigner de leur environnement familial habituel et de réfléchir à une façon de les inclure dans les différentes étapes : voir le corps, participer aux rites funéraires... Il est important qu'ils soient accompagnés par une personne de confiance qui pourra expliquer, rassurer et se mettre à l'écoute de leurs souhaits.

N'hésitez pas à demander conseil à un professionnel de l'hôpital.

Les enfants ont une représentation de la mort qui évolue avec l'âge. Le vécu du deuil sera donc différent d'un âge à l'autre. Les modes d'expression de leur souffrance sont différents de ceux des adultes et parfois difficiles à repérer : anxiété, colère, repli sur soi, trouble du sommeil, de l'appétit, agressivité, agitation, problème de concentration, apparente indifférence, etc. Ils peuvent également exprimer divers maux du corps (mal au ventre, à la tête, etc.).

Les adultes peuvent se sentir déstabilisés et démunis par ces réactions et avoir du mal à les comprendre et à y répondre. Rassurez-les sur le fait que la mort n'est pas une punition, qu'elle n'est pas contagieuse et que personne n'est responsable.

Restez attentifs à vos enfants, écoutez leur peine, exprimez-la vôtre, partagez les souvenirs. Laissez-leur du temps à eux aussi et donnez-leur ou aidez-les à trouver un « lieu » où ils pourront s'exprimer.



Où trouver de l'aide ?

Représentants des cultes au CHRU de Nancy

Culte bouddhiste

06 63 46 55 26

Culte catholique

06 24 24 90 93 ou 07 86 10 90 86
aumerie.catholique.brabois@chru-nancy.fr

Culte israélite

07 81 84 11 64 ou 03 83 51 21 47

Culte musulman

03 83 15 78 32 ou 06 51 43 63 13
En cas d'urgence : 06 33 10 41 54
aumerie.musulmane@chru-nancy.fr

Culte orthodoxe

06 10 90 21 88 ou 06 71 89 58 78

Culte protestant

03 83 15 42 68 ou 03 83 15 76 48
En cas d'urgence : 03 83 32 02 34
aumerie.protestante@chru-nancy.fr



Le service de néonatalogie du CHRU de Nancy

03 83 34 43 77 ou 03 83 34 43 88

Le service social du CHRU de Nancy, Maternité

03 83 15 48 13

La Marelle, équipe ressource d'accompagnement de Lorraine

Ressources, conseils, rencontres, accompagnement et suivi de deuil pour les proches, la fratrie, les soignants, l'entourage dans l'établissement scolaire.
Hôpital d'enfants du CHRU de Nancy, rez-de-chaussée
03 83 15 70 94 - lamarelle@chru-nancy.fr

SPAMA : Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité

06 81 10 34 63 - grand-est@association-spama.com
Site national : <https://www.association-spama.com>

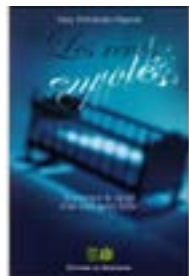
Le Jour d'Après

Pour obtenir la liste des associations présentes en Lorraine et trouver des ressources, vous pouvez contacter Le Jour d'Après, association basée à Nancy :
06 24 70 67 80 - lejourdapres.lorraine@gmail.com
<http://lejourdapreslorraine.free.fr/>

Ressources bibliographiques



Dans ces moments-là
Hélène GÉRIN,
éditions BOOKELIS



Les rêves envolés,
Suzy FRÉCHETTE-PIPERNI,
éditions de Mortagne

Documentaires



Partir avant la vie,
de France 3
avec l'association
Nos tout petits
disponible
sur YouTube



Et je choisis de vivre
(témoignages de parents
et fratries endeuillées),
Nans THOMASSEY
et Damien BOYER,
disponible en DVD



Vivre le deuil au jour le jour,
Dr Christophe FAURÉ,
éditions Albin Michel

Conférence disponible sur YouTube

Vivre le deuil au jour le jour,
Dr Christophe FAURÉ
(psychiatre spécialisé dans le deuil)



Consolation,
Anne-Daupine JULLIAND,
éditions Les Arènes

Pour parler de la mort et du deuil avec les enfants

Entre 3 et 6 ans



Petit lapin Hoplà,
Elzbieta,
éditions PASTEL



La petite sœur de Virgile,
Anne-Soline SINTES
et Edwige PLANCHIN,
éditions À l'endroit
pour penser



Les questions
des petits
sur la mort,
Marie AUBINAIS,
éditions Bayard



Comment parler
de l'enterrement
avec mon enfant,
Pompes Funèbres Générales

9 ans et plus



Mon petit frère
de l'ombre,
Béatrice MASINI,
éditions Grasset Jeunesse

Pour d'autres ressources bibliographiques (consultations et prêts de documents),
contactez l'association Le jour d'Après.



*Ce livret est à l'initiative de l'équipe ressource
d'accompagnement, de soins de support
et de soins palliatifs pédiatriques La Marelle.*

*Il a été élaboré par un groupe de travail composé
de professionnels du pôle enfants-néonatalogie
du CHRU de Nancy, des associations
Le Jour d'Après et Les Rires d'Anna,
des Pompes Funèbres Générales
et en collaboration avec des parents endeuillés.*

*Merci aux nombreux professionnels
et aux familles qui ont accepté de faire
une relecture critique de ce document.*



Conception-réalisation

Direction de la communication du CHRU de Nancy, janvier 2022.

Illustration de couverture

Gaëlle Boissonnard

www.chru-nancy.fr