Livre de soutien pour les personnes en deuil de Sands

Sands

L’utilisation du langage

Nous savons que certains d'entre vous ont pu avoir plus d'un bébé décédé en même temps, mais pour faciliter la lecture, tout au long de ce livre, nous utilisons le terme « bébé » plutôt que « bébés » pour désigner à la foisun seul bébé ou plusieurs bébés.

Nous ne savons pas si votre bébé était un garçon ou une fille, et tous les parents ne connaissent pas le sexe de leur bébé décédé. Par conséquent, nous utiliserons le masculin et « il/son/sa », en accord avec le genre du mot « bébé ».

Lorsque nous utilisons le terme « mère », nous faisons généralement référence à la personne qui est/était enceinte. Nous utilisons le terme « mère » car c'est celui qui est le plus facilement et le plus communément compris. Ce faisant, nous comprenons que tous les parents biologiques ne se définissent pas comme des mères.

Nous savons que les parents qui s'identifient comme des hommes transgenres ou des personnes qui ne s'identifient pas au modèle binaire de genre et qui sont les parents biologiques peuvent ne pas apprécier le terme « mère ». Nous savons également que certains parents de substitution choisissent de ne pas s'identifier en tant que mère. Nous parlons de « mères » plutôt que de « femmes », car les mères ne s'identifient pas toujours comme des femmes.

Nous sommes également conscients du fait qu'il peut y avoir plus d'une mère impliquée. Par exemple, pour les couples de lesbiennes, il y aura la mère biologique et sa partenaire ou, en cas de recours à une mère porteuse, la mère biologique et la/les mère(s) qui serait/seraient la tutrice légale ou le parent.

Pour faciliter la lecture, nous utilisons le terme « partenaire » plutôt que « conjoint ou partenaire ». Nous utilisons ce terme dans le contexte des relations hétérosexuelles et homosexuelles, et que les couples soient mariés ou non. Nous sommes conscients que toutes les cultures ne considèrent pas les conjoints comme des partenaires.

Première édition © Sands 2019

Aucune partie de ce livre ne peut être reproduite, en totalité ou en partie, sous quelque forme ou par quelque moyen électronique ou mécanique que ce soit, sans l'autorisation écrite préalable de Sands. Tous droits réservés.

Bien que les informations soient fournies avec le plus grand soin, il convient de noter qu'elles sont de nature générale et que les lecteurs doivent demander l'avis d'un professionnel ou d'un expert en fonction de leur situation particulière. Sands n'accepte aucune responsabilité, y compris en cas d'erreur ou d'omission.

Toutes les informations sont correctes au moment de l'impression : juin 2021.

Introduction

Nous sommes désolés que votre bébé soit décédé ou que l'on vous ait dit qu'il pourrait mourir bientôt. Peu d'expériences sont comparables au traumatisme et à la douleur de la perte d'un bébé. Sands est à votre disposition pour vous apporter son soutien aussi longtemps que vous en aurez besoin. Vous trouverez ci-dessous les détails de nos services d'aide aux personnes en deuil.

Vous avez peut-être appris que votre bébé est déjà décédé et vous attendez peut-être de le mettre au monde, ou votre bébé est décédé ou devrait décéder sous peu en soins néonatals. Vous pouvez également avoir choisi d'interrompre une grossesse pour des raisons médicales ou vous apprêter à le faire prochainement. Quelles que soient les circonstances, nous savons qu'il s'agit d'un moment extrêmement triste et pénible. Nous espérons que les informations contenues dans ce livre vous seront utiles aujourd'hui et à l'avenir.

Il n'est pas nécessaire de lire ce livre dans l'ordre. Chaque section est codée par couleur afin que vous puissiez facilement trouver les sections qui vous concernent le plus. Si vous souhaitez partager une section particulière avec un parent, un ami ou un employeur, vous pouvez télécharger des PDF individuels à partir de notre site Internet. Si vous n'avez pas accès à une imprimante, vous pouvez télécharger l'application Sands Bereavement Support ou nous demander de vousenvoyer un PDF imprimé d'une section spécifique. Nous avons parfois répété des informations afin que chaque section soit complète pour celles et ceux qui ne lisent pas l'ensemble du livre.

Vous pouvez également télécharger l'application Sands Bereavement Support sur votre smartphone ou votre tablette, ou en consultant www.sands.org.uk/app.

Il existe d'autres organisations qui peuvent vous être utiles. Une liste est disponible sur www.sands.org.uk/usefullinks.

Table des matières

La naissance de votre bébé 1

Information et soutien aux partenaires 11

Se souvenir de votre bébé 19

Comprendre pourquoi votre bébé est décédé 27

Soins néonatals et fin de vie 39

Interruption de grossesse pour raisons médicales (IGRM) 53

Dire au revoir à votre bébé 63

Soutenir les enfants 77

Défis physiques et émotionnels 87

Reprendre le travail 95

Information et soutien aux parents et amis 103

Les jours, les semaines et les mois à venir 115

Envisager d'avoir un autre bébé 121

À propos de Sands 129

Soutien et informations en ligne 132

La naissance de votre bébé

Attendre la naissance d'un bébé décédé est une expérience traumatisante et inattendue. Nous espérons que les informations fournies ici vous aideront à prendre de difficiles décisions.

Quand votre enfant est-il décédé ?

Votre bébé est peut-être mort avant ou pendant l'accouchement. Si votre bébé est mort avant l'accouchement, vous devrez, dans la plupart des cas, accoucher.
On vous a peut-être dit que votre bébé est extrêmement malade et qu'il ne devrait pas vivre plus de quelques heures ou quelques jours.

L'attente de l'accouchement est une période extrêmement difficile. Pendant que vous attendez, vous pouvez avoir toute une série de pensées et de sentiments qui se bousculent dans votre tête, vous pouvez vous sentir complètement anesthésiée, ou tout à la fois. Même après la mort de votre bébé, lorsque vous changez de position, il se peut que vous sentiez encore le bébé bouger dans votre utérus, ce qui peut être très déstabilisant pour vous.

Vous devriez pouvoir bénéficier d'un espace privé pour accoucher, à l'écart des autres mères et des autres familles. Comme il peut être très difficile de se concentrer à ce moment-là, vous pouvez être encouragée à vous faire accompagner d'un partenaire ou d'une autre personne qui pourra vous soutenir et vous aider à prendre les décisions difficiles.

Comment votre bébé naîtra-t-il ?

À moins qu'une raison médicale ne vous oblige à subir une césarienne, les médecins recommandent généralement que vous accouchiez par voie basse. Cela est généralement plus sûr d'un point de vue médical et vous vous rétablirez probablement plus rapidement sur le plan physique.

L'idée d'accoucher d'un bébé décédé peut être un choc énorme pour de nombreux parents. La sage-femme ou l'infirmière veillera à ce que vous soyez bien entourée pendant le travail et l'accouchement, et vous aurez la possibilité de poser des questions avant la naissance de votre bébé.
Avec du temps et du soutien, la plupart des mères se font à l'idée de

l'accouchement. Bien que cela puisse paraître étrange, de nombreuses mères qui ont vécu cette expérience disent qu'elles sont heureuses d'avoir pu accoucher et donner naissance à leur bébé. Toutefois, si l'idée de l'accouchement vous semble trop difficile à supporter, ou si vous avez déjà eu un accouchement difficile ou une césarienne, discutez-en avec le médecin qui s'occupe de vous.

Comment les gens parlent-ils de votre bébé ?

Il se peut que les professionnels de santé qui s'occupent de vous, ou même certains membres de votre famille ou amis, utilisent des définitions techniques lorsqu'ils parlent de votre bébé, sans se rendre compte de ce que cela peut signifier pour vous. Par exemple, si votre bébé est mort à 23 semaines de grossesse, on dira qu'il s'agit d'une « fausse couche tardive » plutôt que de dire que votre bébé est mort. Cela peut s'expliquer par le fait que les conditions d'enregistrement sont différentes selon la date à laquelle votre bébé est décédé. Il est important que vous indiquiez à votre famille, à vos amis et au personnel de l'hôpital le langage que vous préférez. Ils peuvent connaître ou avoir soigné d'autres parents qui utilisent un langage différent pour décrire une perte survenue à un moment similaire de la grossesse.

Quand votre bébé naîtra-t-il ?

Si votre santé est menacée, le médecin recommandera de déclencher le travail dès que possible. Si aucune raison médicale ne s'oppose à l'accouchement immédiat, la décision principale est de savoir s'il faut administrer des médicaments pour déclencher le travail ou attendre que le travail se déclenche de lui-même.

Il se peut que vous n'ayez pas à prendre cette décision tout de suite. Vous et votre partenaire pouvez discuter des différentes options avec le personnel. Si vous êtes un parent isolé, vous pouvez demander à un membre de votre famille ou à un(e) ami proche de vous aider à réfléchir aux options qui s'offrent à vous et de vous soutenir lors de vos entretiens avec le personnel. Vous pouvez également rentrer chez vous et prendre le temps de réfléchir à ce que vous voulez faire.

Se préparer pour l'accouchement

Le personnel procède généralement à des analyses de sang et d'urine, et éventuellement à des prélèvements vaginaux. Bien que ces tests soient importants, il se peut qu'il ne soit pas possible à ce stade de déterminer la raison pour laquelle votre bébé est décédé.



Il est important de bénéficier d'un soutien pendant l'accouchement. Il peut être utile d'avoir un ou deux personnes auprès de vous pour vous soutenir, si possible. Le fait d'avoir deux accompagnateurs leur permettra également de se soutenir mutuellement et de faire des pauses à tour de rôle. Il est fréquent que les accompagnateurs se sentent impuissants et éprouvent une série de sentiments contradictoires. Néanmoins, de nombreux accompagnateurs ont déclaré que, malgré les difficultés, il était important qu'ils soient présents.

Si la personne qui vous accompagne prévoit de prendre sa voiture pour se rendre à l'hôpital, renseignez-vous auprès du personnel sur les frais de stationnement. Certains hôpitaux peuvent ne pas faire payer le stationnement aux accompagnateurs des parturientes, ou leur proposer un tarif réduit.

Si l'accouchement est déclenché

Le mode de déclenchement de l'accouchement dépend du stade de la grossesse. Il se peut que l'on vous donne des médicaments pour préparer votre utérus au déclenchement de l'accouchement, ce qui prend généralement du temps. Certaines femmes rentrent chez elles pendant cette période, avec un rendez-vous pour revenir à l'hôpital 24 à 48 heures plus tard.

Si vous êtes trop angoissée à l'idée de rentrer chez vous, vous pouvez rester à l'hôpital. Le personnel essaiera généralement de trouver une solution.

À l'hôpital, le travail peut être déclenché à l'aide de comprimés. Ces comprimés peuvent parfois être associés ou suivis d'un gel ou d'un pessaire inséré dans le vagin. Il se peut également que vous ayez besoin d'une perfusion intraveineuse contenant des médicaments pour stimuler les contractions.

Une fois le travail commencé, la plupart des mères accouchent dans les 24 heures. La sage-femme ou l'infirmière qui s'occupe de vous doit vous expliquer à quoi vous attendre et comment elle s'occupera de vous. Certaines femmes décident d'attendre et de voir si le travail commence de lui-même.

Si vous n'avez pas de problème médical et que vous envisagez d'attendre, vous devez tenir compte des éléments suivants :

- Si vous attendez plus de 48 heures, des analyses de sang régulières vous seront proposées pour vérifier que votre santé n'est pas affectée.

- Si votre état de santé est préoccupant ou si le travail n'a pas commencé après deux ou trois semaines, le médecin recommandera généralement un déclenchement.

- Si l'accouchement est retardé, l'état du bébé peut se détériorer. Si vous souhaitez procéder à une autopsie pour essayer de comprendre

pourquoi votre bébé est décédé, il est peu probable que vous obteniez des informations. Votre sage-femme pourra vous expliquer à quoi vous attendre. Il peut s'agir d'une modification du teint de la peau, d'une sécheresse de la peau ou d'un changement de couleur.

Où naîtra votre bébé ?

La plupart des mères décident d'accoucher à l'hôpital. Toutefois, si cela est possible, certaines mères peuvent choisir d'accoucher à domicile. Si vous décidez d'aller à l'hôpital, le lieu où naîtra votre bébé dépendra souvent de la politique de l'hôpital et du stade de votre grossesse. Dans la plupart des hôpitaux, les mères sont admises dans la salle de travail ou dans une autre unité spécialisée si elles ont atteint 20 semaines de grossesse ou plus.



Le personnel doit vous expliquer où vous serez soignée, où votre bébé naîtra et quels sont les moyens mis à votre disposition pour soulager la douleur.
Si vous avez une préférence, informez-en le personnel. Il sera peut-être en mesure de vous proposer certains aspects de votre projet de naissance.

Rentrer à la maison avant le début du travail

Avant de rentrer à la maison, l'équipe vous donnera le nom et le numéro de téléphone d'un interlocuteur à l'hôpital. Vous pouvez contacter le personnel à tout moment si vous avez des

questions ou des préoccupations. Il vous dira également quand revenir à l'hôpital et où aller. Il est important que, dans la mesure du possible, vous ne rentriez pas seule chez vous. Le choc et la douleur peuvent affecter le jugement et la capacité de concentration.
Il est particulièrement important que vous ne conduisiez pas.

Qu'apporter avec soi pour le retour à l'hôpital

L'hôpital peut vous donner une liste de choses à apporter à votre retour. Vous pouvez apporter un vêtement spécial que votre bébé portera ou dans lequel il sera enveloppé après l'accouchement, ainsi qu'un appareil photo ou un smartphone pour prendre des photos. Vous trouverez des idées de photos plus loin dans ce livre, à la page 22. Vous pouvez également apporter une peluche ou tout autre objet que vous souhaitez placer à côté de votre bébé, ainsi que quelque chose pour garder une mèche de cheveux. Tous ces objets vous aideront à garder des souvenirs de votre bébé et vous seront peut-être très précieux avec le temps.

> *J'ai lavé Alice, je l'ai changée, je lui ai fait la lecture, je lui chanté une chanson et j'ai pris des centaines de photos et de vidéos. Je suis si heureuse que nous ayons eu cette opportunité car ces moments sont mes souvenirs les plus chers et ils me permettent encore de surmonter mon chagrin dans les jours difficiles.*
>
> Clare

À quoi s'attendre pendant l'accouchement

La douleur ressentie pendant l'accouchement peut varier d'une femme à l'autre. Certaines femmes ressentent la douleur plus intensément si elles sont effrayées, choquées ou angoissées. Un accouchement provoqué peut être plus douloureux qu'un accouchement qui se déclenche seul. Le déclenchement de l'accouchement peut également prendre beaucoup de temps, surtout si l'accouchement a lieu avant la date prévue.

Vous pouvez décider d'utiliser des techniques d'auto-assistance au début de l'accouchement. Par exemple, vous pouvez essayer la relaxation, un bain chaud, une respiration consciente, un massage et différentes positions.

Si vous décidez que vous avez besoin d'une aide supplémentaire pour soulager la douleur, il est généralement possible de passer d'une méthode de soulagement de la douleur à une autre pendant l'accouchement.

> *Comment pouvaient-ils s'attendre à ce que j'accouche et que je regarde mon merveilleux bébé sans vie ?*
>
> Nicky

La plupart des services de maternité et de gynécologie peuvent proposer des médicaments puissants pour soulager la douleur, comme la diamorphine. Ce médicament peut être administré sous forme d'injection ou de goutte-à-goutte dans le bras. Certaines personnes trouvent ce type de soulagement de la douleur utile, d'autres non.
Des analgésiques puissants peuvent réduire la douleur et vous aider à vous détendre, mais ils peuvent ne pas la faire disparaître complètement. Ils peuvent rendre certaines personnes malades, somnolentes ou confuses.

Si le médicament est administré peu de temps avant l'accouchement, il se peut que vous vous sentiez encore somnolente à la naissance de votre bébé. Vous ne vous souviendrez peut-être pas de tout l'accouchement.

Le gaz et l'air (également appelé Entonox) sont disponibles dans les unités de maternité et de gynécologie. Vous l'inhalez par l'intermédiaire d'un embout buccal au début de chaque contraction. Il s'agit d'un médicament à action très brève qui aide à atténuer la douleur, mais ne la supprime pas complètement. Il peut donner une sensation de malaise et de somnolence et il peut être fatigant de l'utiliser pendant une longue période.

Dans la plupart des hôpitaux, la péridurale n'est disponible que pour les femmes soignées en salle de travail. La péridurale est une anesthésie locale injectée dans le bas du dos. L'aiguille est ensuite retirée et un tube flexible très fin est laissé en place pour que l'anesthésie puisse être relancée lorsqu'elle commence à s'estomper. Cela permet généralement de soulager la douleur.

Il se peut que vous ayez une perfusion intraveineuse dans le bras et que votre tension artérielle soit vérifiée fréquemment. Vous pouvez avoir besoin d'une sonde (un petit tube inséré dans votre vessie) si vous n'arrivez pas à uriner. Vous devriez avoir la possibilité de parler à un médecin spécialisé dans le soulagement de la douleur pendant l'accouchement.

La césarienne

Si vous êtes gravement malade, la priorité sera de vous sauver la vie. Le moyen le plus sûr et le plus rapide est la césarienne. Si votre bébé est encore en vie, une césarienne peut également contribuer à le sauver.

Cette situation peut être très angoissante pour les deux parents. Cela peut être particulièrement difficile pour le ou la partenaire, qui peut se sentir impuissant(e) et effrayé(e). Si vous en avez le temps et que vous vous en sentez capable, dites au personnel si vous avez des souhaits particuliers concernant les soins à donner à votre bébé ou la façon de le voir.

Sauf en cas d'urgence, on vous proposera probablement une anesthésie rachidienne ou péridurale pour une césarienne. Cette méthode est généralement plus sûre qu'une anesthésie générale et le rétablissement est souvent plus rapide. Cela signifie également que votre partenaire, ou une autre personne que vous avez choisie, peut être à vos côtés dans la salle d'opération et que vous serez réveillée lorsque le bébé naîtra. Cependant, des raisons médicales peuvent parfois justifier une anesthésie générale.

Ce qui vous attend à la naissance de votre bébé

Savoir que votre bébé est mort avant la naissance ne vous prépare pas nécessairement au silence qui s'ensuit une fois qu'il est né. Le silence peut être « assourdissant » et cela peut être très pénible.



Une fois que votre bébé est né et que votre état est stable, vous pouvez commencer à réfléchir aux choix que vous souhaitez faire. Par exemple, vous pouvez réfléchir à la question de savoir si vous voulez voir et tenir votre bébé et si vous voulez que des photos soient prises. Vous pouvez également créer d'autres souvenirs tels que des empreintes de mains et de pieds, ou conserver une mèche de cheveux de votre bébé. Vous avez peut-être déjà commencé à réfléchir à ces décisions avant l'accouchement.

Si vous êtes en état de choc ou si vous vous sentez somnolente à cause de vos médicaments, ne vous dépêchez pas de prendre des décisions et sachez que vous pouvez encore changer d'avis. Votre bébé sera pris en charge jusqu'à ce que vous vous sentiez prête à prendre des décisions. Plus tard, vous aurez peut-être des questions et vous voudrez peut-être en savoir plus sur ce qui s'est passé pendant l'accouchement. Il peut également être utile d'examiner le dossier médical avec le médecin ou la sage-femme.

Informations et soutien pour les partenaires

On part souvent du principe que la mère biologique est la principale personne endeuillée lorsqu'un couple est confronté à la mort d'un bébé. On attend souvent des partenaires qu'ils assument un rôle de soutien sans tenir compte de leur propre perte. Cette section a été rédigée principalement pour soutenir les partenaires, alors qu'ils doivent prendre des décisions difficiles et inattendues. Pour obtenir une assistance supplémentaire, veuillez contacter notre équipe des services d'aide aux personnes en deuil, dont les coordonnées figurent ci-dessous.

Cette section s'adresse aux partenaires, y compris les pères dans les relations homosexuelles ou hétérosexuelles et les co-mères. Les parents adoptifs peuvent également la trouver utile.

De nombreuses autres sections contiennent des informations pertinentes pour les deux membres du couple. Toutefois, cette section se concentre plus spécifiquement sur ce qu'un partenaire peut avoir besoin de savoir et sur ce qu'il peut ressentir. Dans le cas des parents adoptifs, le soutien peut être destiné à la mère biologique de l'enfant qu'ils adoptent.

Un soutien pratique et émotionnel

En tant que partenaire, on peut s'attendre à ce que vous preniez l'initiative d'informer la famille et les amis, d'assurer la liaison avec les professionnels de la santé, d'organiser les funérailles et de soutenir la mère biologique. Cela peut vous sembler insurmontable, surtout si vous êtes également en deuil de votre bébé. Pensez à demander de l'aide lorsque vous le pouvez. Vous pouvez en parler à un ou deux membres de votre famille proche ou à des amis et leur demander d'en parler aux autres. Ils peuvent également se charger de certaines choses à votre place. Vous préférerez peut-être envoyer un courriel ou un texte, ou diffuser des informations sur les médias sociaux à vos amis et relations plus éloignés, en leur parlant de votre bébé, de ce qui s'est passé et de la manière dont vous aimeriez qu'ils prennent contact avec vous et vous soutiennent dans les semaines et les mois à venir.



Si votre bébé est décédé aux alentours de la date de naissance initialement prévue, les gens attendent généralement de vos nouvelles avec impatience et ils ont hâte d'entendre parler du bébé. Si vous téléphonez à votre famille et à vos amis, vous pouvez commencer par dire : « J'ai de très mauvaises nouvelles ». Cela peut aider à donner le ton de la conversation et à limiter les questions inappropriées et gênantes. Vous pouvez également fixer des attentes quant à la durée de la conversation, en disant dès le début « Je ne peux parler que quelques minutes », ce qui peut vous aider à mettre fin à l'appel au moment opportun. Si votre bébé est décédé en soins néonatals, votre entourage était peut-être au courant de ses problèmes de santé, mais il a peut-être encore du mal à trouver les mot.

Il se peut que votre famille et vos amis ne sachent pas quoi vous dire. Comme votre nouvelle bouleversera certaines personnes, et qu'elle réveillera peut-être chez elles des souvenirs difficiles, vous aurez peut-être l'impression de vouloir ou de devoir les soutenir, ou de vous excuser de les avoir contrariés. Il est important de se rappeler qu'il s'agit de votre expérience de la perte d'un bébé et que vous avez besoin de recevoir du soutien à ce moment-là plutôt que de l'apporter à votre famille et à vos amis.

Essayez de ne pas vous sentir obligé(e) de répondre aux questions de tout le monde. Dites seulement ce que vous vous sentez capable de dire. Plus tard, vous pourrez faire suivre des appels ou courriels fournissant plus

d'informations et décrivant l'aide dont vous pourriez avoir besoin.
Vous pouvez demander à certaines personnes de vous aider à vous occuper de vos autres enfants et de vous assister dans vos activités quotidiennes, telles que le ménage et la cuisine. Les gens sont souvent prêts à rendre service et ils apprécieront que votre demande soit clairement formulée et que vous parliez de vos limites. Par exemple, vous pouvez dire : « Pourriez-vous apporter le déjeuner jeudi et vous joindre à nous ? » ou « Si cela ne vous dérange pas, nous n'avons pas vraiment envie de discuter ou de manger avec d'autres personnes, mais nous vous serions reconnaissants d'apporter un repas. »



Vous pouvez également demander à des personnes de vous aider à parler avec d'autres enfants de la mort de leur frère ou de leur sœur. Vous trouverez plus d'informations à ce sujet dans la section « Soutenir les enfants ».

Vous voudrez peut-être indiquer à vos proches ce que vous aimeriez qu'ils disent en votre nom, notamment si vous souhaitez être contacté dans les premiers jours, et de quelle manière. Par exemple, vous pouvez préférer que l'on vous envoie des cartes, des textes ou des courriels plutôt que de vous téléphoner. Ces informations peuvent être communiquées en votre nom. Il est possible que vous ne sachiez pas ce dont vous avez besoin ou ce que vous aimeriez que l'on dise à votre place. Veuillez contacter le service d'assistance téléphonique de Sands si vous souhaitez obtenir de l'aide pour y réfléchir.

Comment les gens parlent de votre bébé

Il se peut que les professionnels de santé qui s'occupent de vous, ou même certains membres de votre famille ou amis, utilisent des définitions techniques lorsqu'ils parlent de votre bébé, sans se rendre compte de ce que ces

définitions peuvent vous faire ressentir. Par exemple, si votre bébé est mort à 23 semaines de grossesse, on dira peut-être que vous avez fait une « fausse couche tardive » plutôt que de dire que votre bébé est mort. Cela peut s'expliquer par le fait que les conditions d'enregistrement sont différentes selon le moment où votre bébé est décédé. Cependant, il est important que vous indiquiez à votre famille, à vos amis et aux professionnels le langage que vous préférez. Ils connaissent peut-être des parents qui utilisent d'autres mots pour décrire une perte survenue à un moment similaire de la grossesse.
know other parents who use different language to describe a loss that occurred at a similar time in pregnancy.

> *Lorsque les gens entendent le mot « fausse couche », je ne pense pas qu'ils réalisent que nous avons vécu un accouchement traumatisant de 48 heures, que nous avons tenu son corps, que nous avons pris des décisions concernant son corps et que nous avons organisé les funérailles de notre fils. Je décris maintenant Altair comme étant mort-né car je veux que les gens sachent qu'il est né. Il a existé.*
>
> Shema

Le deuil est personnel

La mort d'un bébé peut être une source de stress considérable pour les couples. Il est très difficile d'apporter du soutien et de la compréhension à quelqu'un d'autre quand on est soi-même aussi triste et qu'on a besoin d'aide. Le deuil est très personnel, et la façon dont il va et vient signifie que, souvent, vous et votre partenaire ne ressentez pas les mêmes choses ou n'avez pas les mêmes besoins au même moment. Vous pouvez également avoir des manières différentes d'exprimer et de gérer vos sentiments.

Parfois, les couples éprouvent des difficultés si leurs formes de deuil ne correspondent pas et si l'un des partenaires a l'impression que l'autre n'a pas autant de chagrin ou qu'il ne fait pas son deuil de la même manière. Cela peut mettre votre relation à rude épreuve. Certains partenaires mettent leur chagrin

de côté pendant un certain temps et se concentrent sur le soutien de leur partenaire ou de la mère de naissance. Leur chagrin peut se manifester des semaines, voire des mois, après la mort du bébé. Certains partenaires peuvent avoir du mal à s'ouvrir car ils ont gardé les choses pour eux pendant longtemps. Sands est là pour vous soutenir lorsque vous vous sentez prêt(e).

Que votre chagrin soit immédiat ou différé, il y aura probablement des moments où toute votre existence vous semblera accaparée par le chagrin. Comme le chagrin peut se manifester par vagues, il se peut que vous puissiez faire face à la situation pendant des heures, voire des jours. Certains parents se sentent coupables et craignent d'être déloyaux envers leur bébé, mais cela ne signifie pas que vous l'avez oublié ou que vous ne vous souciez plus de lui. Il est assez courant d'avoir des périodes de calme et de normalité entre des vagues de profonde tristesse.

Les occasions spéciales

Les journées particulières telles que la fête des mères, la fête des pères et les réunions de famille sont des moments où les parents ressentent souvent un regain de tristesse. Les fêtes telles que Noël, Diwali, Eid ou Hanoukka, où les célébrations sont centrées sur la famille, peuvent être difficiles. L'approche de l'anniversaire de la mort de votre bébé ou de la date d'accouchement peut être particulièrement douloureuse. Vous et votre partenaire/famille pourriez vouloir planifier un jour de congé ensemble afin de faire quelque chose de spécial pour vous souvenir de votre bébé.



Courrier relatif au bébé

Les rappels tels que les courriers concernant votre bébés ou les publicités sur les médias sociaux peuvent également être une source de souffrance. Si, au début de votre grossesse, vous vous êtes inscrit(e) à un club de bébés ou avez reçu des courriers, vous pouvez annuler ces abonnements ou demander à quelqu'un de le faire pour vous. Vous pouvez également réduire le nombre de courriers relatifs aux bébés en contactant le Baby Mailing Preference Service.

Lorsque les couples se sont séparés

De nombreux couples trouvent utile de faire leur deuil ensemble et de se souvenir de leur bébé comme d'une expérience commune. Cependant, si vous vous êtes séparé(e) de votre partenaire pendant la grossesse ou après le décès de votre bébé, vous n'aurez peut-être pas la possibilité de partager votre chagrin avec l'autre. Si vous vous en sentez capables, vous pouvez prendre des décisions et des dispositions communes et, si vous avez d'autres enfants ensemble, il peut être utile d'être à deux pour les soutenir, afin qu'ils reçoivent une attention et des informations cohérentes sur le bébé et sur ce qui s'est passé. Vous trouverez plus d'informations sur la façon de parler aux enfants plus loin dans le livre, à la page 51.



Il peut être particulièrement difficile de faire son deuil seul(e) et vous aurez peut-être besoin d'un soutien supplémentaire de la part de votre famille et de vos amis,

voire d'un soutien professionnel. Il se peut que vous trouviez que pleurer et parler de votre bébé sont de bons moyens d'évacuer vos émotions et que vous ayez envie de raconter votre histoire à maintes reprises, ou que vous trouviez utile d'écrire ce qui s'est passé et ce que vous ressentez au jour le jour.
Le fait de ne pas pouvoir partager votre expérience avec l'autre parent du bébé peut vous isoler, même s'il y a d'autres personnes pour vous soutenir. Réfléchissez à la manière dont vous voulez exprimer votre chagrin et au soutien dont vous pourriez avoir besoin. Sands peut vous fournir votre propre boîte à souvenirs si vous le souhaitez.

Parler aux autres

Il peut être utile de parler à d'autres partenaires qui ont vécu des expériences similaires, ou à un parent ou un ami compréhensif. Vous pouvez également contacter la communauté en ligne Sands ou le service d'assistance téléphonique Sands pour obtenir des informations et du soutien. Le service d'assistance téléphonique peut également vous mettre en contact avec le groupe de soutien Sands le plus proche. Dans certaines régions, des équipes de football permettent aux pères endeuillés et aux autres membres masculins de la famille de se réunir et d'exprimer leur chagrin par le sport. Pour en savoir plus sur Sands United, consultez le site www.sands.org.uk/sandsunited.

Se souvenir de votre bébé

Lorsqu'un bébé meurt, il y a peu de souvenirs heureux pour aider à surmonter le chagrin des parents et des autres membres de la famille. Cette section aborde les différentes manières dont vous pouvez vous souvenir du temps passé ensemble et honorer la mémoire de votre bébé.

Boîtes à souvenirs

Les boîtes à souvenirs peuvent vous aider à immortaliser les moments passés avec votre bébé. La boîte est un endroit spécial pour y garder des souvenirs de votre bébé. Il peut s'agir de photos, d'un petit vêtement, d'une couverture dans laquelle votre bébé a été enveloppé, de cartes que vous pourriez recevoir, d'une mèche de cheveux ou de l'empreinte d'une main ou d'un pied. Les boîtes à souvenirs de Sands disposent d'un espace où vous pouvez placer vos propres objets, immédiatement ou au fil des ans, à l'occasion d'anniversaires ou d'autres occasions importantes.

Outre la possibilité d'ajouter vos propres objets à la boîte, les boîtes à souvenirs de Sands contiennent déjà une couverture faite à la main, deux ours en peluche et d'autres objets que vous aimeriez consulter ou utiliser. Les parents offrent souvent à leur bébé l'un des ours en peluche et ramènent l'autre à la maison en guise de souvenir.

Le personnel hospitalier propose souvent aux parents de créer des souvenirs de leur bébé en rassemblant des objets. Même si vous ne vous sentez pas très sûre de vous, de nombreux parents nous ont dit à quel point cela peut être précieux et important, surtout dans les années qui suivent. Le fait d'avoir des objets à montrer et à partager avec les membres de la famille et les amis peut également les aider à comprendre ce que votre bébé représente pour vous et vous aider à entamer des conversations à son sujet.

Les boîtes à souvenirs Sands sont créées spécifiquement pour les personnes dont les bébés sont mort-nés ou décédés peu après la naissance. Pour les bébés nés très tôt, il n'est pas toujours possible de prendre les empreintes des mains et des pieds ou d'avoir une mèche de cheveux, mais vous pouvez toujours avoir une boîte pour d'autres souvenirs.

Les boîtes à souvenirs peuvent vous aider à exprimer votre chagrin et à parler de votre bébé avec d'autres personnes. Si vous n'avez pas reçu de boîte à souvenirs à l'hôpital, demandez-en une au personnel ou contactez-nous pour que nous vous en envoyions une. Certains hôpitaux proposent également des boîtes à souvenirs provenant d'autres organisations caritatives.

> *La boîte à souvenirs fournie par l'hôpital, avec le soutien de Sands, a été la seule chose qui nous a permis de ne pas sombrer pendant les longues nuits d'insomnie et les jours de grande tristesse.*
>
> Amanda et Dan

Les photos

La sage-femme ou l'infirmière qui s'occupe de vous vous proposera généralement de prendre des photos de votre bébé. Vous pouvez également prendre vos propres photos. Si vous n'êtes pas sûre, la sage-femme ou l'infirmière peut demander s'il est possible d'en prendre quelques-unes pour les conserver avec le dossier de l'hôpital de la mère. Vous pourrez y accéder plus tard. Vous pouvez également faire prendre des photos et demander qu'elles soient placées dans une enveloppe scellée que vous pourrez emporter chez vous et ouvrir lorsque vous vous sentirez prête.

Même si cela peut vous mettre mal à l'aise, vous pouvez prendre des photos de votre bébé uniquement ou de vous tous en tant que famille. Certains parents aiment avoir des photos des mains ou des pieds de leur bébé. Si votre bébé était un jumeau et que ses frères et sœurs sont vivants, vous pouvez prendre des photos d'eux ensemble. Il est important que vous choisissiez de faire ce qui vous convient. Vous trouverez à la page suivante quelques idées de photos que vous pourriez prendre.

Ces suggestions de photos ont été faites par Esther, une mère endeuillée, qui estimait qu'au moment de la mort de son bébé, elle n'arrivait pas à réfléchir au type de photos à prendre, à la manière de les prendre ou aux personnes à qui les demander, car elle était « dans le flou ». Voici des exemples de photos qu'elle aurait aimé prendre.








Crédit : *@hannahbphotography*

Livres du souvenir

Tous les crématoriums et de nombreux cimetières et hôpitaux disposent d'un livre commémoratif, souvent appelé Livre du souvenir. Vous pouvez faire inscrire le nom de votre bébé dans l'un de ces livres. Certains crématoriums et cimetières demandent une petite participation aux frais. Nous avons beaucoup d'idées et d'occasions de nous souvenir de votre bébé par le biais d'événements Sands et d'espaces virtuels en ligne, tels que nos pages d'hommage. www.sands.org.uk/always-loved-tributes.



Autres souvenirs

Outre les souvenirs que vous recueillez peu après le décès de votre bébé, d'autres objets peuvent constituer des souvenirs précieux à l'avenir. Il peut s'agir, entre autres, de poèmes, de lettres, de courriers électroniques, de cartes et de bijoux. Si vous aviez un programme de service pour les funérailles, vous pouvez également l'inclure.

Assister à des événements

La participation à des événements commémoratifs peut être un moyen significatif d'honorer la mémoire de votre bébé aux côtés d'autres familles endeuillées et une partie utile de votre parcours de deuil. Vivre cette période avec d'autres familles peut vous aider à vous sentir moins isolé(e) dans votre deuil.

Sands organise chaque année deux types d'événements commémoratifs. Le Sands Family Day and Service of Remembrance and Hope se tient en juin au Sands Garden du National Memorial Arboretum dans le Staffordshire. Lights of Love (Lumières de l'amour) se tient normalement le premier vendredi de décembre à Londres. Diverses manifestations régionales et locales sont également organisées dans tout le Royaume-Uni pour commémorer le souvenir et les Lights of Love. Vous trouverez plus d'informations sur ces événements sur notre site web. Vous pouvez également créer votre propre événement, tel qu'un pique-nique familial ou une marche, en mémoire de votre bébé chaque année.



La semaine de sensibilisation à la perte d'un bébé se tient chaque année du 9 au 15 octobre et se termine par la International Wave of Light à 19 heures le 15 octobre, qui permet aux parents de se souvenir de leur bébé en même temps que d'autres personnes à travers le monde. Pour plus d'informations, voir www.babyloss-awareness.org.

Autres mémoriaux plus permanents

Certains parents décident de planter des arbres dans un bois en mémoire de leur bébé. Vous pouvez dédier un seul arbre ou une plus grande zone boisée au nom de votre bébé dans les sites du Woodland Trust (www.woodlandtrust.org.uk) à travers le Royaume-Uni. Vous disposerez ainsi d'un endroit spécial que vous pourrez visiter pendant des années. Le Woodland Trust propose également des bancs et des bornes à certains endroits, sur lesquels vous pouvez inscrire votre propre message.

Le Sands Garden est l'un des 350 jardins du National Memorial Arboretum et est dédié à la mémoire de tous les bébés décédés. Au cœur du jardin se trouve une magnifique sculpture en pierre de Portland représentant un bébé, créée par le célèbre sculpteur John Roberts. Le Sands Garden est un endroit où vous pouvez passer un moment de réflexion tranquille pendant notre événement annuel, ou seul(e), à d'autres moments de l'année. Vous pouvez dédier une petite stèle à la mémoire de votre bébé. Il existe également d'autres jardins de Sands au Royaume-Uni et vous pouvez contacter le service d'assistance téléphonique de Sands pour savoir s'il y en a un près de chez vous.



Vous pouvez également demander une plaque commémorative dans un cimetière ou un crématorium. Cette opération est généralement payante et il peut y avoir des restrictions quant à l'endroit où la plaque peut être placée. De nombreux crématoriums et cimetières disposent d'une section spéciale réservée à la commémoration des bébés et des très jeunes enfants.

Comprendre pourquoi votre bébé est mort

Les raisons de la mort d'un bébé

Lorsque votre bébé meurt, il peut être très important de comprendre pourquoi. Parfois, la cause du décès est clairement liée à un état pathologique de la mère ou du bébé. Pour de nombreux bébés, la cause n'est pas claire immédiatement et des examens peuvent aider à comprendre ce qui s'est passé. Malheureusement, dans de nombreux cas, même après des enquêtes approfondies, la cause du décès peut rester obscure. En effet, il y a encore beaucoup de choses que nous ne comprenons pas sur les circonstances dans lesquelles de nombreux bébés meurent.

Trouver la cause de la mort d'un bébé

Les parents de bébés décédés peuvent ne pas obtenir de réponses de la part du personnel médical avant ou immédiatement après la naissance de leur bébé. En effet, la plupart des décès de bébés sont inattendus et un examen doit être réalisé pour déterminer ce qui s'est passé dans l'organisme du bébé ou de la mère et qui a entraîné la mort du bébé.

Certains parents souhaitent savoir pourquoi leur bébé est décédé. D'autres peuvent se sentir incertains ou inquiets au cas où cela révélerait des problèmes médicaux susceptibles d'affecter d'autres grossesses. Tous les décès de bébés ne sont pas compris et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre pourquoi les bébés meurent. Il existe cependant deux examens possibles qui pourraient apporter des réponses. Le premier est une autopsie ; le second est un examen des soins.

Il est parfois évident qu'un bébé est décédé en raison d'un préjudice direct causé au bébé ou à sa mère, ou en raison d'un événement survenu pendant la grossesse. Les femmes victimes d'abus et qui sont tombées enceintes dans ce contexte sont plus susceptibles de subir des blessures pouvant entraîner la mort du bébé. Si vous êtes victime d'un abus et que vous avez besoin d'aide, veuillez contacter www.womensaid.org.uk.

Même si les médecins ne trouveront peut-être pas toutes les réponses à la question de savoir pourquoi votre bébé est mort, vous devriez pouvoir discuter de ce qui s'est passé et poser toutes les questions que vous pourriez avoir une fois que les résultats de l'enquête vous auront été communiqués.

1. Autopsies

Il peut être très difficile d'envisager une autopsie de votre bébé. Le personnel de l'hôpital vous expliquera ce que cela implique et essaiera de répondre à vos questions. Si vous ne savez pas quoi faire, vous pouvez discuter avec eux de ce que vous ressentez. Vous pouvez également en discuter avec votre famille et vos amis, votre médecin, une sage-femme ou une infirmière. Le personnel de la ligne d'assistance téléphonique de Sands est également disponible pour vous apporter son soutien.

Qu'est-ce qu'une autopsie ?

Une autopsie est un examen médical du corps de votre bébé. L'examen est effectué par un médecin spécialiste appelé pathologiste périnatal qui tentera de trouver la raison du décès de votre bébé.

En général, un professionnel de santé expérimenté vous parlera de l'autopsie. Une autopsie ne peut être pratiquée sans votre consentement[1]. Vous pouvez opter pour une autopsie complète ou limitée (voir ci-dessous). Un examen du placenta (la partie de l'utérus d'une femme qui nourrit le bébé pendant la grossesse) peut également fournir des informations importantes sur la cause du décès.

Le choix d'une autopsie est très personnel.
Vous seul(s) pouvez décider de ce qu'il convient de faire.

[1] Le terme « consentement » est le terme juridique utilisé en Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord.
Le terme « autorisation » est le terme juridique utilisé en Écosse. Par souci de simplicité, nous utiliserons le terme « consentement ».

> *C'était bouleversant de penser que quelqu'un que nous ne connaissions pas allait « manipuler » ainsi notre bébé, mais nous avions l'impression que nous lui devions de comprendre ce qui s'était passé.*
>
> Mère endeuillée

Dans certaines circonstances limitées, une autopsie peut être ordonnée sans le consentement des parents par un coroner (Angleterre, Pays de Galles et Irlande du Nord) ou un procureur général (Écosse).

Si vous consentez à une autopsie, vous pourrez toujours voir votre bébé à l'hôpital jusqu'au moment de l'autopsie. Vous pourrez parfois ramener votre bébé à la maison après l'accouchement, avant l'autopsie, mais il est important de vérifier que cela est possible avec l'équipe qui s'occupe de vous.

Au moment de l'autopsie, le personnel de l'hôpital emmènera votre bébé à la morgue. Les souvenirs tels que les peluches et les couvertures peuvent rester avec votre bébé, et votre bébé sera bien soigné et traité avec respect. Vous pourrez revoir votre bébé, si vous le souhaitez, après l'autopsie. Certains parents choisissent de dire au revoir à leur bébé avant l'autopsie. Posez toutes vos questions au personnel, qui sera en mesure de vous aider.

Quand une autopsie doit-elle être pratiquée ?

L'autopsie fournira généralement le plus d'informations si elle est effectuée dans les quelques jours suivant le décès de l'enfant. Si vous devez organiser les funérailles dans les 24 ou 48 heures, informez-en le personnel de l'hôpital, qui pourra peut-être organiser une autopsie dans ce délai. Parfois, les bébés doivent être transportés vers des centres spécialisés dans d'autres hôpitaux où des autopsies peuvent avoir lieu.

Une fois que vous avez consenti à une autopsie, vous pouvez changer d'avis et retirer votre consentement. Il est préférable de demander à l'hôpital de combien de temps vous disposez pour le faire.

Que pourrait révéler une autopsie ?

Une autopsie de votre bébé et du placenta peut aider à déterminer la raison du décès de votre bébé. Bien qu'elle ne permette pas toujours de déterminer la cause exacte du décès, elle peut néanmoins répondre à certaines questions.
Voici quelques exemples de raisons pour lesquelles une autopsie peut s'avérer utile :

- Elle peut confirmer ou modifier un diagnostic.
- Elle permet parfois de déceler des affections qui n'avaient pas été diagnostiquées auparavant.
- Elle permet d'exclure certaines causes courantes de décès, telles que les problèmes médicaux de votre bébé, les infections ou les restrictions de croissance.
- Elle permet d'évaluer les risques de récidive lors d'une prochaine grossesse.
- Elle peut contribuer à fournir des informations sur une maladie génétique.
- Elle peut vous indiquer le sexe de votre bébé.

Même si votre équipe médicale soupçonne déjà la cause du décès de votre bébé, une autopsie pourrait le confirmer.

> *L'autopsie a montré qu'il y avait un problème avec mon placenta et qu'il avait cessé de fonctionner. Cela signifie que la production de liquide amniotique ne fonctionnait pas et que le bébé ne prenait pas de poids.*
>
> Sophie

Interruption de grossesse pour raisons médicales

Une autopsie peut être utile si vous avez dû interrompre une grossesse pour des raisons médicales, même si des scanners et des tests détaillés ont été effectués pendant la grossesse. La possibilité d'effectuer une autopsie dépend du stade de la grossesse et de la méthode utilisée pour y mettre fin. Il est préférable d'en discuter avec le personnel de l'hôpital, qui pourra vous conseiller sur les options possibles.

Futures grossesses

Une autopsie peut permettre de découvrir s'il y a eu un problème susceptible d'affecter les futures grossesses. Que l'autopsie confirme un diagnostic antérieur ou qu'elle apporte de nouvelles informations, elle peut aider les médecins à comprendre l'état de votre bébé ou la cause de son décès et à évaluer les risques que les mêmes problèmes se reproduisent lors d'une prochaine grossesse.

Autopsies limitées et complètes

Vous pouvez opter pour une autopsie complète ou limitée de votre bébé. Le placenta peut faire partie de l'autopsie. Chaque option fournit des quantités et des types d'informations différents.

Une autopsie complète mesure, pèse et examine en détail tous les organes internes afin de déterminer la raison du décès de l'enfant. Le visage, les bras, les jambes, les mains et les pieds du bébé ne sont généralement pas concernés. Après l'autopsie, le corps de votre bébé est soigneusement remis en état, comme à la suite d'une intervention chirurgicale.

Si vous ne souhaitez pas une autopsie complète, vous pouvez opter pour un examen limité de certains organes, des échantillons de peau ou un examen externe de votre bébé.

Vous pouvez faire examiner votre placenta. Il peut fournir des informations extrêmement précieuses. Au cours de cet examen, des échantillons sont prélevés pour être étudiés au microscope. Les hôpitaux ne sont pas tenus de demander l'autorisation d'examiner votre placenta, mais ils doivent vous informer s'ils ont l'intention de le faire.

Le professionnel de santé expérimenté qui discute avec vous du consentement à l'autopsie peut vous expliquer en détail les différences entre les types d'examen et vous donner des informations écrites à emporter pour vous aider à réfléchir à vos choix.

L'autopsie comprend-elle des tests génétiques ?

Avec votre consentement, dans le cadre d'une autopsie, il est possible de prélever un morceau de tissu de la taille d'un timbre-poste ou un échantillon de sang qui peut ensuite être stocké et/ou envoyé pour tester les conditions de l'ADN de votre bébé, ce qui est également connu sous le nom de test génétique. Tous les échantillons conservés peuvent être envoyés pour être testés à l'avenir et peuvent fournir des informations pour les grossesses futures.

En Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord, les échantillons de tissus humains ne peuvent être conservés qu'avec votre consentement. En Écosse, les échantillons font automatiquement partie du dossier médical.



Le test génétique peut s'avérer particulièrement utile si votre bébé souffre d'une affection liée à la formation des cellules de son corps ou si les médecins pensent que vous ou votre partenaire êtes porteurs d'une maladie génétique.

Si vous pensez avoir un autre enfant à l'avenir, le test génétique peut être particulièrement utile pour évaluer le risque que la même chose se produise à nouveau. En fonction de la date de décès de votre bébé, un test génétique peut également permettre de confirmer son sexe.

Quand une autopsie est-elle obligatoire ?

Si votre bébé est décédé après la naissance et que la cause du décès n'est pas claire, le médecin qui s'occupe de votre bébé doit, en vertu de la loi, soumettre le cas à un coroner (en Angleterre, au Pays de Galles et en Irlande du Nord) ou à un procureur général (en Écosse). Le coroner peut ordonner une autopsie sans le consentement des parents, mais cela n'est pas toujours le cas. En Irlande du Nord, le coroner peut également ordonner une autopsie lorsqu'un bébé est décédé avant la naissance et que la cause du décès est incertaine. Vous trouverez plus d'informations ci-dessous.

Enquêtes du coroner

Lorsqu'un nouveau-né décède, l'hôpital doit, en vertu de la loi, en informer le médecin légiste. En Irlande du Nord, les mortinaissances et les décès néonatals doivent être signalés au coroner.

Il n'est pas courant qu'un coroner ouvre une enquête sur le décès d'un nouveau-né à l'hôpital, mais s'il le fait, il peut demander une autopsie.

Si le coroner estime que les circonstances de la mort du bébé sont suspectes, il ouvrira une enquête, puis éventuellement une investigation, c'est-à-dire une enquête d'établissement des faits autour d'un décès. Les résultats peuvent ne pas être disponibles avant 12 semaines, et parfois même plus longtemps.

En cas d'enquête, les parents du bébé seront informés de la date et du lieu de l'enquête. Vous pouvez être appelé(e) à témoigner, auquel cas vous devez être présent(e). Des professionnels de la santé peuvent également être appelés à témoigner. Vous pouvez poser toutes les questions que vous souhaitez lors de l'enquête.

Une fois l'enquête terminée, le coroner informe l'officier d'état civil. Vous pourrez ainsi disposer des attestations nécessaires à l'organisation des funérailles de votre bébé.

2. Examens des soins

L'examen des soins prodigués à la mère et à l'enfant constitue un autre moyen d'essayer de comprendre pourquoi votre bébé est décédé. Cela inclut les soins pendant la grossesse, pendant l'accouchement ou après la naissance. Cela fait partie des processus standard du NHS et tous les décès de bébés devraient être examinés.

Il existe différents types d'examens

- Tous les bébés qui meurent après la 22e semaine de grossesse devraient faire l'objet d'un examen de l'hôpital, quelle que soit la cause du décès. En Angleterre, au Pays de Galles et en Écosse, cette procédure doit suivre un processus d'examen appelé Perinatal Mortality Review Tool (PMRT) (outil d'examen de la mortalité périnatale).
- Si l'on soupçonne que la qualité des soins dispensés par le NHS a été compromise, l'hôpital doit mener une enquête sur les incidents graves (SII).
- En Angleterre, un organisme externe appelé Healthcare Safety Investigation Branch (HSIB) mènera une enquête pour les bébés nés à 37 semaines ou plus tard.

Examens par l'hôpital

Le décès d'un bébé avant ou peu après la naissance doit toujours être examiné par l'hôpital afin de comprendre ce qui s'est passé. Un examen devrait proposer de vous aider, vous et les autres membres de votre famille, à comprendre pourquoi votre bébé est décédé. Il pourrait également contribuer à éviter que d'autres bébés ne meurent pour les mêmes raisons. Dans les semaines qui suivent le décès de votre bébé, l'hôpital organise une réunion d'examen.

La réunion d'examen aura pour but de :

- essayer de comprendre ce qui s'est passé et pourquoi votre bébé est mort.
- répondre à toutes les questions que vous pouvez vous poser.
- examiner les dossiers médicaux et les résultats des tests, y compris l'autopsie le cas échéant.
- parler au personnel concerné.
- examiner les orientations suivies par le personnel dans des cas similaires.

L'examen peut également fournir à l'hôpital des informations susceptibles de modifier la façon dont le personnel travaille lorsqu'il s'occupe de femmes enceintes et de leurs bébés.



Vos pensées, vos sentiments et vos questions sont importants. Avant que vous ne quittiez l'hôpital, le personnel doit vous informer des prochaines étapes et vous donner la possibilité de poser des questions sur vos soins actuels ou futurs. Pour vous aider dans cette démarche, l'hôpital doit vous fournir une personne de contact appelée « interlocuteur principal pour l'examen ». Votre principal interlocuteur pour l'examen :

- vous appellera dans les 10 jours suivant votre retour à la maison pour vous informer de la suite de la procédure d'examen.
- demandera si vous souhaitez poser des questions ou faire part de vos préoccupations à l'équipe ayant procédé à l'examen.
- vous donnera le choix de la manière dont vous pouvez contribuer à l'examen, soit en personne, soit en ligne, soit par téléphone ou par courrier électronique.

Vous tenir informée lors d'un examen

La collecte de toutes les informations nécessaires à la procédure d'examen d'un hôpital peut prendre plusieurs semaines. Cette attente peut sembler longue et si vous souhaitez rencontrer un médecin expérimenté avant l'examen, vous pouvez le faire par l'intermédiaire de votre personne de contact.

Une fois l'examen terminé, un rapport est rédigé et vous serez invitée à discuter des résultats. L'hôpital peut également vous envoyer le rapport d'examen par courrier ou par courrier électronique si vous le souhaitez. Pour plus d'informations sur la procédure d'examen des hôpitaux relative au PMRT, consulter :
www.npeu.ox.ac.uk/pmrt/information-for-bereaved-parents.

Autres enquêtes

S'il y a eu un problème dans les soins qui a pu causer la mort de votre bébé, une enquête urgente appelée « enquête sur les incidents graves » (SII) est ouverte. Cela permet au NHS d'être ouvert et honnête avec les familles sur d'éventuelles erreurs et de tirer les leçons nécessaires en cas de mauvaise prise en charge. Cet apprentissage pourrait permettre d'éviter des problèmes voire des décès à l'avenir. Le NHS doit tenir compte de l'avis des familles lorsqu'il décide de la nécessité ou non d'un SII.

Pour plus d'informations, consulter :
www.hsib.org.uk/maternity/information-families/

Impressions sur les examens

Il peut être difficile de se soumettre à un examen et de discuter des détails de la raison pour laquelle votre bébé est décédé. Il se peut que certains jours vous soyez impatiente de savoir ce qui s'est passé, mais que vous vous sentiez anxieuse à l'approche du moment où les résultats vous seront communiqués. Vous pouvez vous inquiéter d'entendre des détails ou des faits médicaux difficiles à comprendre ou ressentir de la colère à l'égard des personnes qui vous ont soignée. Il est important que vous preniez soin de vous pendant cette période.

Notre ligne d'assistance téléphonique et d'autres canaux de soutien sont là pour vous aider avant, pendant et après ce processus.



Soins néonatals et fin de vie

On parle de décès néonatal lorsqu'un bébé meurt dans les 28 jours suivant sa naissance. Cela s'applique aux bébés nés à n'importe quel stade de la grossesse, qui montrent des signes de vie et qui malheureusement meurent ensuite. Certains bébés vivent quelques minutes, d'autres quelques heures et d'autres encore quelques jours ou semaines. Quelle que soit la durée de vie d'un bébé, sa perte est dévastatrice pour les parents, la famille et les amis.

Vous étiez peut-être consciente du risque que votre bébé naisse trop tôt, peut-être en raison d'un problème médical qui vous rendait malade ou qui signifiait que votre bébé serait plus en sécurité en dehors de l'utérus. Les bébés n'étant pas complètement développés avant 37 semaines de gestation, il est plus risqué d'accoucher prématurément, lorsque leur corps n'est pas prêt à faire face à la situation sans assistance. De nombreuses complications peuvent entraîner le décès d'un bébé prématuré et plus le bébé naît tôt dans la grossesse, plus le risque de complications ou de décès augmente.

Soins médicaux pour les prématurés

Les médecins vous ont peut-être parlé des chances de survie de votre bébé et des soins qu'il recevra après la naissance.

Un examen sera effectué à la naissance de votre bébé, ce qui permettra à l'équipe qui s'occupe de lui de connaître son état de santé et de savoir si elle pourra lui assurer de bonnes chances de survie. L'équipe examinera la durée de la grossesse, le poids, si le cœur bat à l'accouchement et d'autres facteurs. Sur la base de ces informations, les médecins seront en mesure de vous parler de l'état de votre bébé, des risques qu'il encourt et de vos attentes en ce qui concerne les soins qu'ils lui prodiguent.

Vous pouvez poser des questions et revenir sur les discussions avec l'équipe qui s'occupe de votre bébé s'il y a quelque chose que vous n'avez pas compris ou si les choses changent. Ces informations vous sembleront

probablement difficiles à comprendre et vous devrez peut-être prendre des décisions délicates. On vous demandera peut-être si vous voulez que l'équipe médicale tente de réanimer votre bébé ou non.

Dans certains cas, les bébés ne seront pas considérés comme capables de survivre, même avec des soins médicaux, et la décision aura donc été de permettre aux parents de passer du temps avec eux sans aucune intervention médicale. Si tel a été votre cas, il a pu être difficile de savoir que votre bébé allait mal et important de profiter du temps passé ensemble, qui peut s'avérer très précieux au cours des années à venir.

L'unité de soins intensifs néonatals (USIN)

Si votre bébé a passé du temps dans l'unité de soins intensifs néonatals (USIN), vous l'avez probablement visitée seule ou avec votre partenaire. Le contexte peut être difficile pour les parents, qui ne savent parfois pas quoi faire ni où se placer dans un espace aussi agité et « sensible ». La diversité des équipements utilisés pour soigner les bébés, le bruit constant des machines et des mouvements du personnel hospitalier vous ont peut-être laissé un sentiment de confusion, d'inconfort ou d'impuissance. Il est normal de garder un souvenir doux-amer de cette période, même si c'est la seule occasion que vous avez eue de voir votre bébé de son vivant.

Même si votre bébé n'était pas complètement éveillé lorsque vous lui avez rendu visite, il est important de se rappeler que l'odeur d'un parent et le son de sa voix sont uniques et que les bébés y réagissent. Même si vous n'avez pas pu interagir, votre bébé aura senti votre présence.

Les soins de votre bébé à l'USIN

Pendant le séjour de votre bébé à l'USIN, il a peut-être dû recevoir des médicaments par voie sanguine, être relié à un respirateur ou recevoir un traitement aux rayons UV pour une maladie appelée jaunisse. Cela peut signifier que vous ne pouviez pas le prendre dans vos bras ou le toucher parce qu'il était relié à différents types d'équipement ou parce que son état était trop instable.

Vous avez peut-être été autorisée à effectuer certaines tâches avec les infirmières qui s'occupent de votre bébé, ce qui peut vous aider à vous rappeler que vous avez contribué à lui donner les meilleures chances possibles. Si vous n'avez pas pu les aider parce que le bébé était trop malade, il peut être utile de se rappeler qu'il est important de faire confiance à d'autres personnes pour s'occuper de votre bébé et que le fait de ne pas vouloir le prendre dans vos bras pour permettre aux professionnels de s'en occuper est aussi une façon de montrer votre affection en tant que parent.

En fonction des soins dont votre bébé a besoin et des soins que l'hôpital peut lui offrir, il peut être nécessaire de transférer votre bébé dans une autre USIN. Avant le transfert de votre bébé, l'équipe qui s'occupe de lui discutera avec vous des options possibles. Une équipe néonatale spécialisée accompagnera votre bébé pendant le trajet. Si vous vous sentez suffisamment bien, vous pourrez peut-être monter dans l'ambulance avec votre bébé. Si vous ne pouvez pas y aller, votre partenaire ou un autre membre de la famille peut accompagner votre bébé. Être séparée de son bébé peut être très difficile, mais l'équipe qui s'occupe de lui vous tiendra au courant dès que possible.
Vous devrez peut-être rester là où vous êtes jusqu'à ce que vous soyez suffisamment bien pour quitter l'hôpital. Si vous avez besoin de soins à plus long terme, vous pourrez peut-être être transférée à l'hôpital où se trouve votre bébé s'il y a un lit pour vous et si votre état de santé le permet.

Si vous ne vous sentez pas bien après l'accouchement

Il arrive que le parent biologique d'un bébé ne soit pas complètement rétabli après l'accouchement et ne puisse pas se rendre à l'USIN pour rencontrer le bébé et passer du temps avec lui. Il peut s'agir d'une maladie qui a entraîné un accouchement précoce et qui a nécessité d'attendre que votre état de santé soit stable, ou d'un accouchement chirurgical qui a nécessité d'attendre que l'anesthésie se dissipe. Il existe un certain nombre de raisons pour lesquelles vous n'avez peut-être pas pu être la première à rencontrer votre bébé dans la salle d'accouchement ou dans l'USIN.

Si l'autre parent de votre bébé ou votre partenaire de naissance a pu le faire, il a peut-être visité l'USIN et pris des photos de votre bébé pour vous les montrer. C'est une excellente façon de partager la parentalité après la naissance de l'enfant. Cela peut avoir une grande importance pour le parent qui n'a pas accouché, et cela fera partie des nombreux bons souvenirs que vous garderez de l'arrivée de votre bébé.

Passer du temps à l'USIN

Votre bébé a peut-être passé suffisamment de temps dans un service de néonatalogie pour bénéficier d'une routine de soins. En tant que parent, vous avez peut-être changé ou nourri votre bébé, ou vous avez peut-être eu d'autres tâches à accomplir, comme tirer le lait.



Pendant que votre bébé est en soins néonatals, vous pouvez ressentir un sentiment d'impuissance ou ne pas savoir comment vous pouvez être un parent pour un bébé aussi fragile, mais il y a des choses que vous pouvez faire pour et avec votre bébé. Certaines d'entre elles peuvent nécessiter l'aide de l'équipe qui s'occupe de votre bébé et vont dépendre de son état. Vous pouvez lire des livres et chanter pour votre bébé, ce qui lui permet d'entendre les voix familières qu'il a entendues in utero. Vous pouvez utiliser des « boîtes à gants » pour permettre à votre bébé de sentir votre

odeur, ce qui peut être utile pour les bébés qui ne peuvent pas être pris dans les bras. Si vous ne pouvez pas prendre votre bébé dans vos bras, vous pourrez peut-être l'entourer de vos bras, ce qui l'aidera à se sentir en sécurité et détendu lorsqu'il sera dans sa couveuse. Si vous n'êtes pas sûr(e) de ce que vous pouvez faire avec votre bébé, demandez à un membre de l'équipe de vous aider.

Vous voudrez peut-être aider à changer ses couches, à le nourrir ou à l'habiller. Vous pouvez également tirer votre lait pour nourrir votre bébé, ce qui peut vous prendre beaucoup de temps et vous donner l'impression d'être éloignée de votre bébé pendant de longues périodes.

Il peut être difficile de ne pas passer du temps avec son bébé

Il est normal de ressentir des émotions fortes si votre bébé est décédé avant que vous ne puissiez lui rendre visite ou si vous l'avez vu alors que vous n'étiez pas complètement rétablie. Vous vous demandez peut-être ce qui se serait passé si vous aviez pu le voir plus longtemps ou si vous vous étiez sentie mieux et aviez pu faire plus de choses. Si l'hôpital a imposé des restrictions aux visites, il se peut que vous n'ayez pas passé beaucoup de temps dans l'unité ou que les deux parents n'aient pas pu venir en même temps. Vous pouvez vous demander si vous avez manqué à votre bébé ou s'il s'est senti seul, mais il est important de se rappeler que le personnel de l'unité de soins intensifs néonatals traite tous les bébés avec soin, en leur chantant et en leur parlant souvent, tout en répondant à leurs besoins médicaux. Les recherches montrent que les bébés s'habituent au son de la voix de leurs parents lorsqu'ils sont dans l'utérus. Il est donc important de penser au voyage que vous avez fait ensemble pendant qu'il grandissait, avant sa naissance.

Lorsqu'un bébé naît prématurément, il peut être difficile de prédire combien de temps il vivra ou si son état évoluera soudainement. Vous souhaiterez peut-être que les médecins vous donnent plus d'informations pour vous aider à gérer le temps que vous passerez avec votre bébé. Les médecins qui s'occupent de votre bébé vous tiendront au courant de l'évolution de son état au fur et à mesure. Cependant, l'état des prématurés peut se

dégrader soudainement, ce qui peut constituer un choc si votre bébé se portait bien jusqu'à présent. Ce déclin soudain peut survenir pour un certain nombre de raisons, par exemple à la suite d'une hémorragie interne, d'une infection, de difficultés respiratoires ou d'une incapacité de l'organisme d'effectuer ce que les bébés nés à terme accomplissent plus facilement. Si vous avez des questions sur l'état de santé de votre bébé ou sur les soins qui lui sont prodigués, posez-les à l'équipe qui s'occupe de vous et de votre bébé ; quelqu'un pourra vous en parler. Si vous ne vous sentez pas capable de poser ces questions vous-même, ou si vous avez du mal à retenir les informations qui vous sont données, vous pouvez demander à un membre de votre famille ou à un ami en qui vous avez confiance de le faire pour vous.

Quelles que soient les circonstances, si vous estimez que vous n'avez pas pu passer suffisamment de temps avec votre bébé en raison de votre état physique ou du sien, ou en raison des restrictions imposées par l'USIN, il est normal que vous pensiez que vous auriez aimé faire les choses différemment. Parler à votre partenaire, à des amis proches ou à d'autres parents endeuillés des choses que vous auriez aimé faire peut vous aider à analyser ce que vous ressentez. Il existe également des moyens de vous aider à enrichir l'histoire et à créer de nouveaux souvenirs, par exemple en participant à un service commémoratif ; en vous rappelant que vous êtes toujours le parent de votre bébé et que vous pouvez continuer à lui montrer à quel point vous l'aimez dans vos actes quotidiens, privés ou publics.

Arrêt du maintien en vie et soins de fin de vie

L'arrêt du maintien en vie signifie qu'un bébé malade ne sera plus assisté par des équipements et des médicaments et qu'il ne survivra pas par ses propres moyens. Cela peut se produire en raison de changements soudains dans l'état de santé d'un bébé ou parce qu'il ne se rétablit pas après avoir reçu un traitement. Les médecins vous ont peut-être dit que votre bébé avait peu de chances de survivre en raison de problèmes médicaux très graves, ou qu'il aurait dû faire face à de graves handicaps après une naissance précoce. L'annonce que votre bébé ne vivra pas est probablement le moment le plus difficile pour les parents et vous vous en souviendrez sans doute longtemps avec une immense émotion.

Vous pouvez estimer que vous n'êtes pas prêt(e) à prendre la décision d'arrêter le maintien en vie, et vous pouvez être en désaccord avec le personnel médical, ou même avec votre partenaire, à ce sujet. Le fait d'obtenir autant d'informations que possible peut vous aider à prendre la meilleure décision pour votre bébé. N'ayez pas peur de poser beaucoup de questions, ou de poser plusieurs fois les mêmes questions – et continuez à poser des questions jusqu'à ce que vous ayez vraiment l'impression de comprendre la situation. Les médecins, les infirmières et les autres membres du personnel qui s'occupent de votre bébé peuvent être d'une aide inestimable à un moment aussi crucial, grâce à leurs connaissances et à leur expérience qui leur permettent de répondre aux questions que vous vous posez. Il peut être utile de noter vos questions afin de ne pas oublier de les poser lorsque vous en aurez l'occasion.

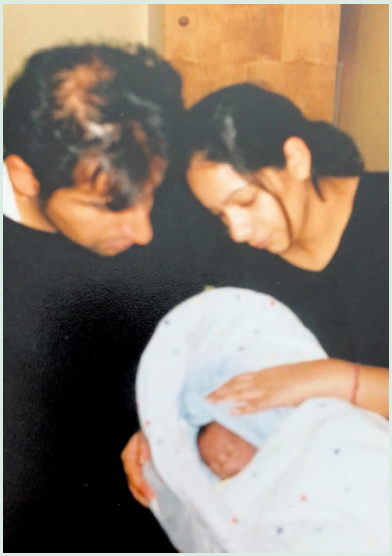
Vous n'avez pas à faire face seul(e) à cette situation. Parlez-en à vos proches – votre partenaire, votre famille et vos amis. Vous pouvez également souhaiter que des amis et des parents soient près de vous et de votre bébé à ce moment-là. Si vous avez un conseiller religieux ou spirituel, vous pouvez lui en parler ou demander à parler à l'aumônier de l'hôpital.

Bien que les parents considèrent généralement qu'il s'agit d'un moment d'une immense tristesse de l'histoire d'une famille, vous pouvez également considérer ce moment comme un moment où vous avez pu prendre, avec votre équipe médicale, une décision qui vous a semblé plus douce et qui a pris en compte le bien-être et la qualité de vie à long terme de votre bébé. Quelle que soit la raison pour laquelle cela se produit, il est important de se rappeler que vous avez agi dans l'intérêt de votre bébé et par amour pour lui.

Les soins de fin de vie sont le temps que les médecins et les infirmières passent à aider votre bébé à se sentir bien après l'arrêt des médicaments et de l'équipement qui le maintenaient en vie. Votre bébé a peut-être été déplacé de l'USIN vers une pièce spéciale plus calme, avec peut-être un peu de temps pour que vous puissiez le baigner, le changer ou l'habiller avec les vêtements que vous avez choisis. En fonction de l'état de santé de votre bébé, vous aurez peut-être la possibilité de le transférer dans un centre de soins palliatifs pour enfants ou de le ramener à la maison avec l'aide d'une infirmière de proximité.

Les infirmières administreront des analgésiques et enlèveront tout équipement qui reliait votre bébé à un respirateur ou à de petits tubes par lesquels il recevait des médicaments, ce qui vous permettra de le tenir dans vos bras si vous le souhaitez. Après le séjour de votre bébé en couveuse, ce moment peut être très spécial. C'est peut-être la première fois que vous prenez librement votre bébé dans vos bras, que vous passez du temps seuls en tant que famille et que vous partagez des chansons, des histoires ou que vous passez simplement un moment ensemble.

Bien que vous ayez créé des souvenirs avec votre bébé tout au long de son séjour à l'USIN, il se peut que vous souhaitiez emporter d'autres souvenirs.



Vous aurez la possibilité de créer des souvenirs, notamment en prenant des photos, en donnant le bain à votre bébé ou en l'habillant, et en le présentant à ses frères et sœurs et/ou à d'autres membres de la famille. Vous pouvez prendre le temps de réfléchir à ce qui est bon pour votre bébé et pour vous. Si vous refusez dans un premier temps, l'équipe qui s'occupe de vous pourra vous le redemander plus tard, car les avis et les émotions peuvent changer, en particulier lorsque vous êtes dépassée par ce qui vous arrive, à vous et à votre bébé.

Votre service de néonatalogie vous a peut-être remis une « boîte de parcours » ou une « boîte à souvenirs » pour que vous puissiez y ranger vos souvenirs. Si vous n'avez pas reçu de boîte, veuillez contacter le service d'assistance téléphonique de Sands et nous ferons le nécessaire pour vous en envoyer une.

De nombreux parents rassemblent des souvenirs du séjour de leur bébé à l'hôpital, dès sa naissance ou son admission. Ces objets peuvent constituer des souvenirs très importants pour vous à l'avenir, même si vous ne souhaitez pas les regarder immédiatement. Voici quelques petites choses que les parents conservent souvent :

- le bracelet d'hôpital
- la fiche du berceau
- des photos de vous, de votre bébé et de votre famille ensemble
- un bonnet ou un vêtement spécial
- la pince du cordon de votre bébé
- un relevé du poids et des mensurations de votre bébé pendant son séjour à l'USIN.
- la couverture de votre bébé
- ses empreintes de mains et de pieds
- la seringue ou l'autocollant du moniteur cardiaque
- des cartes et lettres de la famille et des amis
- un journal, des poèmes ou des notes que vous avez pris pendant votre séjour dans l'USIN

Ces petites choses positives peuvent aider à faire face aux sentiments de stress et de chagrin qui peuvent envahir les parents à ce moment-là. Les souvenirs sont précieux pour les parents et les moments que vous passez avec votre bébé le sont tout autant, même si ces moments peuvent être difficiles en néonatalogie. Le fait d'avoir des souvenirs à partager avec les membres de la famille et les amis peut également les aider à comprendre ce que la mort de votre bébé signifie pour vous.

Après la mort de votre bébé, vous voudrez peut-être le prendre dans vos bras et passer un peu de temps avec lui. Certains parents ne se sentent pas à l'aise à l'idée de voir ou de tenir leur bébé après sa mort, ou ont besoin de temps pour prendre une décision. Que vous décidiez de voir et tenir votre bébé dans vos bras ou pas, et quels que soient les souvenirs que vous vous créez avec lui – c'est ce qui vous convenait à ce moment-là.

Chacun se sentira différent et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil ou de se souvenir de son bébé.

Si vous décidez de ne pas revoir votre bébé après son décès, vous serez informé(e) de l'endroit où il sera transféré et vous pourrez demander à le voir si vous changez d'avis. Il peut y avoir des délais pour voir votre bébé, par exemple en cas d'autopsie ou d'enquête médicale.

Grands-parents, frères et sœurs et personnes proches

Il se peut que votre bébé ait été suffisamment bien portant pour recevoir des visiteurs à l'hôpital, de sorte que ses frères et sœurs plus âgés et ses grands-parents ont pu le rencontrer avant que vous ne deviez lui dire au revoir. Cela a pu se produire lorsqu'il était en bonne santé ou lorsqu'on lui a donné peu de temps à vivre. Si vos proches ont pu voir votre bébé à l'hôpital, les souvenirs qu'ils ont gardés du temps passé avec lui vous permettront de vous remémorer cette période.

Il se peut que votre bébé n'ait pas pu recevoir de visites, de sorte que les personnes les plus proches de vous n'ont pas pu le rencontrer. Il se peut que les espoirs et les attentes que les gens avaient avant la naissance soient ce qui vous rapproche. Les photos de votre bébé à l'USIN et les objets que vous avez peut-être ramenés à la maison après votre départ de l'hôpital peuvent faire revivre cette partie de son histoire à ses frères et sœurs et à d'autres membres de la famille.

Si votre bébé est décédé à l'USIN, les membres de la famille peuvent avoir du mal à savoir quoi dire ou demander, mais vous pouvez partager tous les aspects du séjour de votre bébé à l'hôpital qui vous semblent importants. Il peut s'agir de la fréquence à laquelle vous avez participé aux soins, tiré votre lait, des liens d'amitié que vous avez tissés avec d'autres personnes de l'unité ou d'un rituel religieux que vous avez pratiqué avant ou après le décès de votre bébé.

Les enfants qui ont rendu visite à leur frère ou sœur à l'USIN peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pour comprendre ce qui s'est passé,

mais ils apprécieront d'autant plus leur participation à la courte vie de leur petit frère ou petite sœur. Parler de l'importance pour leur petite sœur ou leur petit frère de les avoir près d'eux les aidera à se sentir impliqués à un moment où vous êtes peut-être en train de travailler sur vos propres sentiments. Pour plus d'idées sur le soutien aux frères et sœurs, veuillez consulter notre site Internet (https://www.sands.org.uk/support-you/how-we-offer-support/support-siblings).

Quitter le service de néonatalogie

Vous pouvez avoir passé une longue période dans l'unité néonatale ou seulement quelques jours ou quelques heures. Quoi qu'il en soit, l'histoire de votre bébé aura touché de nombreuses personnes.

Il est normal de ressentir une vive émotion à l'idée de quitter cet environnement et vous voudrez peut-être dire au revoir au personnel et aux parents avec lesquels vous avez passé du temps, même si vos échanges ont été brefs. La gentillesse dont ils ont fait preuve à l'égard de votre famille est une chose dont vous vous souviendrez peut-être au fil des ans.

Certains parents souhaitent ramener leur bébé à la maison pour permettre à la famille de faire son deuil dans le calme et l'intimité. Les parents peuvent souvent ramener leur bébé à la maison directement depuis le service (avec les documents nécessaires), mais cela peut être remis en cause si une autopsie est nécessaire et votre bébé ne pourra rentrer à la maison qu'une fois l'autopsie terminée. Vous pouvez choisir de ramener vous-même votre bébé à la maison dans votre voiture, dans vos bras, dans un panier ou un siège auto. Vous pouvez également demander à une entreprise de pompes funèbres d'aller chercher votre bébé à l'hôpital et de le ramener à la maison. Vous pouvez décider de la durée pendant laquelle vous souhaitez que votre bébé reste à la maison avec vous. Certains parents gardent leur bébé à la maison la nuit précédant les funérailles, mais d'autres estiment qu'une période plus longue est nécessaire. Pendant cette période, la peau de votre bébé changera, ce qui peut être pénible et dérangeant. Votre entrepreneur de pompes funèbres pourra vous donner des conseils pour garder votre bébé au frais, en particulier s'il fait chaud lorsque votre bébé est à la maison.

Il n'y a pas d'obligation légale d'organiser des funérailles, mais lorsqu'un bébé naît après 24 semaines, ou qu'il naît vivant à un stade antérieur de la grossesse et meurt plus tard, la loi prévoit qu'il doit être incinéré ou enterré. Vous recevrez un certificat de décès pour votre bébé, mais vous devrez prendre rendez-vous pour enregistrer la naissance de votre bébé au bureau de l'état civil. L'équipe qui s'occupe de vous à l'hôpital pourra vous donner des informations sur l'organisation de l'enterrement ou de la crémation de votre bébé et vous mettre en contact avec une entreprise de pompes funèbres locale, ou vous pouvez contacter vous-même une entreprise de pompes funèbres.



Prendre les affaires de votre bébé sera une étape importante de votre départ, alors prenez le temps de réfléchir à ce qui compte pour vous : cela peut être un moment difficile, mais votre partenaire, votre famille ou vos amis peuvent vous aider à le rendre moins dur en le préparant à l'avance. Bien qu'il soit difficile de partir, vous pouvez prendre le temps de planifier la fin de votre séjour à l'USIN en organisant un petit cadeau pour les personnes qui se sont occupées de votre bébé. Vous pouvez également envisager de rester en contact et de demander le nom du personnel qui vous a aidé et d'envoyer une carte plus tard.

À terme, vous souhaiterez peut-être prendre rendez-vous avec un ou plusieurs membres de l'équipe qui a accouché ou soigné votre bébé pour repenser à la naissance. Ces personnes pourront discuter avec vous des soins prodigués à votre bébé et pourront peut-être vous donner plus d'informations sur les aspects que vous avez peut-être oubliés en raison de l'agitation qui régnait.

Interruption de grossesse pour raisons médicales (IGRM)

Définition de l'IGRM/IGAF
L'interruption de grossesse pour raisons médicales ou IGRM est également appelée IGAF (interruption de grossesse pour anomalie fœtale). L'IGRM comprend un certain nombre d'interventions médicales différentes qui aboutissent à l'interruption d'une grossesse. Les raisons de l'interruption de grossesse peuvent être un diagnostic concernant le bébé ou un diagnostic concernant le parent.

L'IGRM peut être une expérience effrayante et isolante et de nombreux parents qui nous ont contactés se sont demandé s'ils pouvaient bénéficier d'une aide au deuil en raison des circonstances particulières de leur perte. Sachez que nous sommes là
pour vous soutenir.

Le diagnostic prénatal

L'annonce de problèmes graves liés à votre grossesse sera probablement inattendue et vous laissera probablement dans un état de choc. Vous pouvez également éprouver des sentiments de tristesse, de culpabilité et de chagrin au moment de décider de la marche à suivre.

En état de choc et de détresse, il vous a fallu décider de poursuivre ou non la grossesse. Il s'agit d'une décision extrêmement difficile pour de nombreux parents et que personne ne devrait prendre sans soutien.

Ce chapitre a pour but de vous aider à surmonter votre perte et de vous soutenir dans votre parcours à travers les émotions qu'elle peut susciter. Si vous n'avez pas encore décidé de la marche à suivre après un diagnostic, vous pouvez rechercher vos options sur https://www.arc-uk.org/ Antenatal Results and Choices (ARC) | Support for Parents and Professionals (arc-uk.org)

Tests de dépistage et de diagnostic

Votre santé et celle de votre bébé peuvent être contrôlées pendant votre grossesse à l'aide de tests de dépistage et de diagnostic. Il peut être utile de comprendre la différence entre les deux types de tests.

- Les tests de dépistage sont utilisés pour détecter si une maladie a une forte probabilité d'être présente.
- Les tests de diagnostic permettent de déterminer si la maladie est effectivement présente.

Prendre une décision

Mettre fin à une grossesse pour des raisons médicales est une situation complexe et difficile. Cette situation peut susciter chez vous de nombreux sentiments difficiles, tels que le chagrin, la solitude et la culpabilité. Il peut également être difficile de savoir avec qui en parler et vous pouvez craindre le jugement de vos proches, ainsi que la pression liée au peu de temps dont vous disposez pour réfléchir et réagir. Sands est là pour vous soutenir, ainsi que d'autres organisations telles que l'ARC, qui a une longue expérience de l'accompagnement des parents dans la prise de décision.
https://www.arc-uk.org/for-parents/

Il se peut que vous deviez attendre les résultats des tests qui confirment la maladie qui affecte votre bébé ou l'impact qu'elle a eu sur sa santé jusqu'à présent. Vous pouvez également vous sentir sous pression en raison d'autres facteurs qui vous affectent tout au long de votre grossesse, ou vous pouvez simplement sentir que vous avez besoin d'une solution à une situation qui peut s'avérer extrêmement pénible. Les facteurs qui influenceront votre décision seront propres à vous et à votre bébé, et quels qu'ils soient, ils sont valables, tout comme le sont vos préoccupations et vos inquiétudes. Pour certains parents, les opinions extérieures peuvent souvent influencer leurs émotions et ils doivent gérer des pensées et des sentiments intrusifs tels que la culpabilité et la honte. Nous sommes là pour vous écouter et vous aider à parler des émotions difficiles qui peuvent parfois faire partie d'une réponse

traumatique à l'IGRM pour tant de parents qui vivent ce type de perte. Chez Sands, nous savons que votre bébé est aimé et que la décision d'interrompre une grossesse pour des raisons médicales est parfois la seule façon de faire preuve de compassion et d'être en accord avec vous-même, votre bébé et votre famille.



La gestion des émotions après une IGRM

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'appréhender son propre parcours d'IGRM. Pour certains, la rationalisation de la décision d'interrompre avec compassion une grossesse pour des raisons médicales sera simple : le fait de comprendre que la qualité de vie et les perspectives de leur bébé seraient médiocres leur permet de prendre une décision d'IGRM sans trop de doutes. Pour d'autres, la décision à prendre après un diagnostic n'est pas toujours évidente, et cette décision peut s'accompagner de sentiments et d'émotions contradictoires. Votre expérience d'IGRM est personnelle : parfois, le chagrin se manifeste par de la tristesse, de la culpabilité et de l'isolement, d'autres fois, les parents peuvent se sentir en colère ou incapables d'accepter leur décision d'interrompre la grossesse pour des

raisons médicales. Il se peut que vous ressentiez toutes ces émotions à des moments différents, car le passage d'une émotion à l'autre est une réaction courante au deuil et à la perte d'un être cher. Les parents à qui nous parlons mentionnent souvent à quel point ils se sont sentis isolés après avoir vécu une IGRM, minimisant souvent leurs propres sentiments de chagrin et de tristesse. Sachez que notre ligne d'assistance téléphonique et nos autres canaux de soutien sont là pour vous permettre de réfléchir à votre expérience de la perte d'un être cher et à l'impact de votre deuil sur vous.

Soutien aux personnes en deuil

De plus en plus de parents sont confrontés à la perte d'un bébé à cause d'une IGRM en raison des progrès des tests de diagnostic et des scanners, et notre communauté ainsi que notre service d'aide aux personnes en deuil comprennent à quel point cette situation est difficile. Notre service d'assistance téléphonique et d'autres canaux de soutien sont à votre disposition pour vous permettre de parler de votre expérience d'IGRM et de réfléchir à ce qu'elle vous a fait ressentir.

Les différentes circonstances de la perte d'un bébé par IGRM peuvent souvent amener les parents à s'interroger sur les options qui s'offrent à eux pour organiser les funérailles et dire au revoir à leur bébé. Lisez notre livre de soutien au deuil et réfléchissez à la façon dont vous aimeriez honorer la mémoire de votre bébé. Les sections du livre consacrées à la création de souvenirs et aux adieux peuvent être utiles pour réfléchir à la manière dont vous souhaitez créer des souvenirs de votre bébé et lui dire au revoir.

La façon dont vous pouvez tenir votre bébé et passer du temps avec lui peut également être influencée par le stade de gestation de votre bébé ou par la méthode d'interruption de grossesse. Si vous ne pouvez pas rencontrer votre bébé, cela ne signifie pas que vous ne pouvez pas créer des souvenirs. Notre communauté peut vous apporter soutien et réconfort lorsque vous réfléchissez à d'autres façons de vous souvenir de votre bébé. Cela peut constituer une partie importante du processus de deuil et vous donner l'occasion et l'espace de faire le deuil de votre bébé et de vous souvenir de lui. Si vous avez la possibilité de rencontrer votre bébé, il est tout à fait

normal que vous vous sentiez anxieuse à l'idée de savoir à quoi ressemblera votre bébé à la naissance. Il peut être utile d'en parler avec votre sage-femme ou votre infirmière pour savoir à quoi vous attendre ou avec l'équipe des services d'aide aux personnes en deuil de Sands pour leur faire part de vos sentiments.

Relations et deuil

Chez Sands, nous comprenons que la perte d'un être cher peut avoir un impact différent sur chacun d'entre nous, en raison de la façon dont nous vivons notre deuil. De nombreux parents décrivent comment la perte d'un bébé peut créer des difficultés au sein d'une relation en raison de la manière différente dont chaque partenaire fait son deuil. Les parents peuvent parfois avoir des pensées et des sentiments différents quant à la décision de procéder à une IGRM. Vos sentiments et vos pensées, ainsi que ceux de votre partenaire, peuvent changer au fur et à mesure que vous vivez la perte de votre bébé.

Cela peut parfois donner lieu à des relations tendues. Certains parents trouvent du réconfort en parlant de leur bébé et de leur expérience, tandis que d'autres préfèrent s'isoler de leur entourage et éviter de penser à leur perte pour gérer leur chagrin.

Vous pouvez ressentir de la colère envers vous-même et envers les autres après avoir perdu un bébé. Dans le cas d'une IGRM, les sentiments peuvent également être affectés par la décision prise d'interrompre la grossesse ; il faut parfois un certain temps pour que vous et votre entourage vous y fassiez. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil, mais il peut être utile de réfléchir à des moyens qui vous aident à communiquer vos désirs et vos besoins entre vous pendant que vous faites votre deuil, en trouvant des canaux de soutien qui vous paraissent pratiques lorsque vous en avez le plus besoin. Sands est là pour soutenir toutes les personnes touchées par la perte d'un bébé.

Frères et sœurs

Au fur et à mesure que vous avancez dans le processus de perte de votre bébé, vous vous apercevrez peut-être que vous soutenez d'autres membres de votre famille et, si vous avez d'autres enfants, que vous soutenez les frères et sœurs de votre bébé. Il peut s'agir d'une tâche difficile car votre propre deuil peut être très douloureux et accaparant.

Les livres pour enfants de Sands sont un moyen utile pour aider les enfants à surmonter leur propre chagrin et la perte d'un bébé, en sachant que les enfants comprennent et gèrent la perte de différentes manières à différents stades de leur propre vie. Ils peuvent également vous permettre de développer des moyens adaptés à l'âge pour vous souvenir ensemble de votre bébé. Cela peut s'avérer utile pour établir une connexion et un lien continu pour toute la famille.

Famille et amis

Notre livre de soutien contient une section destinée à la famille et aux amis qui peut également s'avérer utile. Les membres de la famille et les amis souhaitent souvent aider les parents endeuillés, mais ne savent pas quelle est la meilleure façon de le faire. Nous les soutenons également. Parler à une personne impartiale et confidentielle peut être utile à toute personne affectée par la perte d'un être cher. Notre service d'assistance téléphonique vous offre, ainsi qu'à votre famille et à vos amis, un espace sûr où vous pouvez parler franchement et honnêtement à quelqu'un des difficultés que vous ressentez.

Partager votre histoire

Raconter aux autres ce qui s'est passé peut être l'une des choses les plus difficiles à faire après la mort de votre bébé. Cela peut être encore plus difficile si votre bébé est décédé à la suite d'une IGRM, ce qui peut vous donner l'impression d'être jugé(e) ou de devoir expliquer votre situation à d'autres personnes à un moment où vous êtes vulnérable et en détresse. Certaines personnes éprouvent des remords à l'idée de devoir annoncer une triste nouvelle à leur famille et à leurs amis. D'autres peuvent craindre

que la nouvelle n'aggrave les problèmes existants ou ne soit un trop lourd fardeau. Il est également important de vous rappeler que vos émotions, votre bien-être et vos pensées sont légitimes, que vous comprenez votre situation et que vous savez ce qui est le mieux pour vous et votre bébé. Les autres peuvent se forger et partager des opinions basées sur leurs propres valeurs et expériences, mais cela ne signifie pas que leurs opinions sont correctes et il se peut qu'ils ne comprennent pas entièrement ce qui vous arrive. Dans ces situations, il peut être utile de réfléchir à ses propres limites et besoins et à la manière dont on peut se protéger des opinions indésirables.

Une fausse couche par IGRM peut déclencher chez vous des sentiments intenses, déroutants et douloureux. Il peut être utile de réfléchir à l'avance à la manière dont vous souhaitez annoncer cette perte à d'autres personnes. Il peut s'agir de trouver une phrase pour expliquer ce qui s'est passé, phrase que vous vous sentez à l'aise de prononcer dans des situations où vous pouvez vous sentir vulnérable. Il peut être particulièrement important de réfléchir à ce qu'il faut ou ne faut pas partager si vous avez l'impression que votre situation n'est pas entièrement comprise par d'autres personnes. Vous ne voudrez peut-être pas vous engager dans des conversations qui pourraient être difficiles, en particulier si d'autres personnes remettent en question votre avis ou les options qui s'offrent à vous.

Les médias sociaux et la presse peuvent parfois présenter des attitudes désobligeantes et minimisantes à l'égard des familles qui ont subi ce type de perte. Il est donc essentiel de donner la priorité à votre propre bien-être en choisissant avec qui et quoi vous vous connectez pour vous aider à surmonter cette épreuve.

Considérations culturelles et religieuses

Mettre fin à une grossesse pour des raisons médicales est une expérience difficile et traumatisante pour la plupart des parents. Cela peut être particulièrement compliqué si cela semble aller à l'encontre des croyances culturelles ou religieuses auxquelles vous êtes attaché.

Chaque culture et les individus qui la composent ont leurs propres croyances concernant la perte d'un bébé et ce qu'elle signifie pour les familles, la façon dont cette perte est comprise par votre communauté et ce dont vous, en tant que parents, avez besoin pour vous sentir soutenus. Il n'y a pas deux expériences de perte identiques. Il est donc important d'exprimer ses propres sentiments et de demander ce dont on a besoin. Avec le deuil, notre identité et nos relations avec nous-mêmes et avec les autres peuvent souvent être remises en question. Il peut être utile d'en parler avec une personne impartiale et sans lien avec votre vie.

Si vous avez une foi religieuse, il se peut que vous la remettiez en question dans des situations difficiles telle qu'une interruption de grossesse. Vous pouvez vous demander pourquoi cela vous arrive, vous rebeller ou vous sentir insatisfait de votre vie d'une manière qui va à l'encontre des croyances que vous aviez jusqu'à présent. Il peut être utile de se rappeler que les sentiments que vous éprouvez sont valables. Il peut également être important de trouver une personne au sein de votre communauté religieuse qui puisse vous aider à traverser cette période. Vous devrez identifier une personne en qui vous avez confiance et avec laquelle vous vous sentez à l'aise, afin qu'elle vous soutienne dans vos sentiments et vous aide à trouver votre propre manière d'être en relation avec votre foi après ce qui s'est passé.

L'accès à un soutien peut également s'avérer utile si vous êtes en mesure de l'utiliser pour comprendre et reconnaître votre perte par le biais d'un lien avec vos croyances. Que vous ayez une foi religieuse ou non, il est important de pouvoir faire son deuil d'une manière qui vous soit utile.

Accès au soutien

Sands est là pour vous soutenir, vous et votre famille, après une interruption de grossesse pour raisons médicales, et ce, aussi longtemps que vous aurez besoin de nous. Aucun jugement n'est porté sur les femmes qui ont interrompu une grossesse. Nos canaux de soutien, nos groupes de soutien bénévoles et nos espaces en ligne accueillent les parents qui souhaitent partager leur expérience, quelles que soient les raisons du décès de leur bébé.

Avec l'augmentation et l'amélioration des interventions médicales et des diagnostics prénataux, de plus en plus de familles se sont retrouvées dans la douloureuse position d'accepter que l'IGRM fasse partie de leur parcours de grossesse. Bien que vous puissiez constater que de nombreuses familles avec lesquelles vous discutez ont connu une mortinaissance, un décès néonatal ou un autre type de perte, il y a également de nombreuses familles touchées par l'IGRM dans la communauté de Sands. Le fait d'entrer en contact avec d'autres personnes peut vous montrer que vous avez bien plus en commun que vous ne le pensiez, en dehors de la nature de votre perte.

Nous pouvons vous aider à surmonter le chagrin que vous pouvez ressentir après la perte de votre bébé. Ici, chez Sands, nous vous proposons de nombreuses options, qui peuvent s'avérer plus utiles à différents moments de votre parcours. Nos options de soutien comprennent notre ligne d'assistance téléphonique, un soutien par les pairs comme les réunions de nos groupes locaux, les équipes de football de Sands United, les groupes de soutien en ligne, la communauté en ligne et le groupe Facebook. Vous pouvez utiliser l'une ou l'autre de ces options ou toutes, selon ce qui vous convient le mieux.

Dire au revoir à votre bébé

Aucun parent ne s'attend à devoir organiser les funérailles de son bébé. Bien que ce soit une démarche très difficile, de nombreux parents ont déclaré que le fait de faire quelque chose de spécial pour « dire au revoir » était une façon d'honorer leur bébé, d'inclure d'autres personnes dans la vie de leur bébé et de les aider à surmonter leur chagrin. Cette section traite de la naissance et du nom de votre bébé, de l'enregistrement de son décès et de l'organisation de ses funérailles.

Voir et prendre votre bébé dans vos bras



Si votre bébé n'a vécu que peu de temps ou s'il a été admis dans une unité néonatale, vous l'avez peut-être tenu dans vos bras et câliné avant qu'il ne meure. Vous avez peut-être prodigué des soins de peau à peau et passé du temps à côté de la couveuse à lui lire des histoires et, si vous êtes la mère biologique, vous avez peut-être tiré du lait pour lui.

Si votre bébé est décédé avant ou pendant l'accouchement, la sage-femme ou l'infirmière vous demandera généralement si vous souhaitez le voir et le prendre dans vos bras. Si vous souhaitez voir votre bébé et que personne ne vous l'a proposé, demandez au personnel qui s'occupe de vous.

Certains parents estiment qu'il est important de voir leur bébé, quelle que soit sa taille, son état ou le stade auquel il est décédé. Certains parents peuvent trouver étrange et un peu effrayante l'idée de voir et de tenir leur bébé, surtout s'ils n'ont jamais vu quelqu'un qui est décédé.

Pour de nombreux parents, le temps passé avec leur bébé devient un souvenir très précieux dans les mois et les années qui suivent.

Si vous n'êtes pas sûre de vouloir voir votre bébé, ou si vous êtes inquiète de son apparence, vous pouvez demander à la sage-femme ou à l'infirmière de vous montrer une photo. Si votre bébé présente une anomalie visible, vous pouvez demander à votre sage-femme ou à votre infirmière de décrire votre bébé. Vous pouvez également demander que votre bébé soit lavé et habillé avant de le voir.

Si votre bébé est mort longtemps avant la naissance, son apparence et sa couleur peuvent avoir changé. Ces changements sont difficiles à prévoir et peuvent influencer votre désir de voir ou non votre bébé. Vous pouvez demander à la sage-femme ou à l'infirmière de vous décrire votre bébé. Si vous choisissez de ne pas voir votre bébé, vous pouvez décider de n'en voir qu'une partie, comme sa main ou son pied.

Si vous avez décidé de ne pas voir votre bébé, ou si vous n'étiez pas en état de le voir, vous aurez la possibilité de le voir par la suite. Vous pouvez contacter l'hôpital et lui faire savoir que vous souhaitez voir votre bébé. Vous pouvez demander à voir votre bébé plus d'une fois ou à le ramener à la maison.

Il est important de se rappeler que vous n'êtes pas obligé de prendre la même décision que votre partenaire. Chaque parent doit faire ce qui lui convient.

Donner un nom à votre bébé

De nombreux parents décident de donner un nom à leur bébé, ce qui lui confère une identité propre et permet d'en parler plus facilement. Certains parents continuent à utiliser le surnom qu'ils utilisaient pendant la grossesse. Si un bébé est extrêmement prématuré ou s'il est décédé peu avant sa naissance, il peut être difficile de déterminer son sexe et vous pouvez choisir un prénom correspondant à l'un ou l'autre sexe.

Vous n'êtes pas obligée de donner un nom à votre bébé si cela ne vous convient pas.

Laver et habiller votre bébé

Vous pouvez laver et/ou habiller votre bébé, ou demander à la sage-femme ou à l'infirmière de vous aider. Pour de nombreux parents, le bain et l'habillage de leur bébé sont une occasion privilégiée de prendre soin de leur enfant et de créer des souvenirs précieux.

Vous pouvez apporter un vêtement de chez vous pour votre bébé. Si votre bébé est très petit, l'hôpital peut vous fournir des vêtements adaptés. De nombreuses unités disposent d'un stock de vêtements de très petite taille. Vous pouvez également commander des vêtements de très petite taille en ligne sur www.littlebabyandco.com.
Si l'état de votre bébé rend son habillage difficile, vous pouvez l'envelopper dans une couverture ou quelque chose de similaire. Si cela vous est utile, vous pouvez demander à une sage-femme ou à un entrepreneur de pompes funèbres de vous aider dans cette démarche.

Choisir les funérailles de votre bébé

Si votre bébé est décédé avant la naissance et n'avait pas atteint 24 semaines de grossesse, vous ne pourrez pas déclarer officiellement sa naissance. Vous pouvez toutefois demander un certificat spécial à Sands.

Si votre bébé est mort-né à 24 semaines ou plus tard, ou s'il est décédé après la naissance, vous êtes légalement tenu de procéder à son enterrement ou à sa crémation, mais pas nécessairement à des funérailles. La mortinaissance, ou la naissance et le décès de votre bébé, doivent être enregistrés par l'officier d'état civil local. Le personnel de l'hôpital vous indiquera où et comment procéder à l'enregistrement. L'officier d'état civil vous remettra un certificat dont vous aurez besoin pour l'enterrement ou la crémation.

Bien qu'il n'y ait pas d'obligation légale d'organiser des funérailles, cela peut être l'occasion de dire au revoir à votre bébé en présence de votre famille et de vos amis. Si vous préférez que l'hôpital organise les funérailles, vous devrez peut-être l'en informer avant votre retour à la maison. Certains hôpitaux ne peuvent organiser des funérailles que pour les bébés décédés avant la naissance. La plupart des entreprises de pompes funèbres proposent des funérailles gratuites pour les bébés.

Avant les funérailles

Certains parents souhaitent ramener leur bébé à la maison avant les funérailles. À moins qu'un coroner ou un procureur général n'ait ordonné une autopsie, cela est généralement possible.

Si vous souhaitez ramener votre bébé à la maison, ou en dehors de l'hôpital, dans un lieu qui a une signification particulière pour vous, n'hésitez pas à en discuter avec une sage-femme ou une infirmière. De nombreux hôpitaux remettent aux parents un formulaire à emporter avec eux pour confirmer leur droit de retirer le corps de leur bébé de l'hôpital. Vous pouvez aller marcher avec votre bébé ou rencontrer d'autres frères et sœurs, de la famille ou des amis.

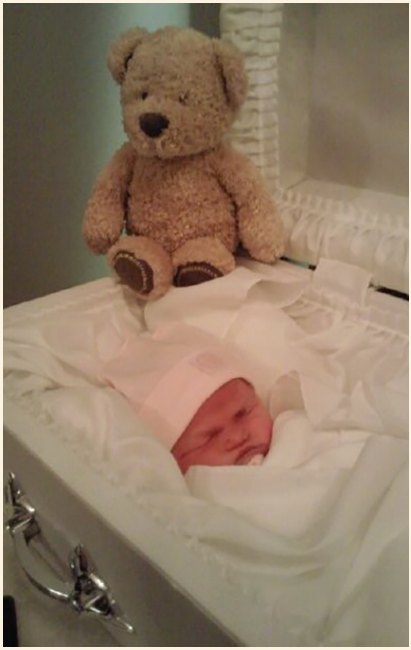
Le personnel devrait également vous donner des informations sur la façon de garder votre bébé au frais. Certains hôpitaux, hospices pour enfants et entreprises de pompes funèbres disposent de lits froids (également appelés lits à câlins) qui peuvent aider à garder votre bébé au frais et à empêcher la détérioration de son corps. Vous pourrez peut-être en emprunter un pour votre bébé.

Si votre bébé reste à l'hôpital, il sera probablement conservé dans la morgue de l'hôpital ou de la maternité. Vous pourrez rendre visite à votre bébé, même si cela vous semblera plus difficile que le temps passé avec lui dans le service. Il se peut que votre bébé se trouve dans une chapelle de repos ou dans une chambre près de la morgue réservée aux adultes, aux enfants et aux bébés décédés, ce qui peut vous sembler plus difficile.

Si l'hôpital organise les funérailles, le personnel vous dira quand ramener votre bébé ou quand l'emmener chez l'entrepreneur de pompes funèbres. Si vous organisez vous-même les funérailles, vous aurez la possibilité de garder votre bébé à la maison jusqu'à ce que les funérailles aient lieu. Nous avons des ressources pour les funérailles sur le site Internet de Sands.

Préparer votre bébé pour les funérailles

Vous pouvez laver et habiller votre bébé pour les funérailles. Si votre bébé a subi une autopsie, demandez au personnel de l'hôpital de vous dire ce qui vous attend. Par exemple, il peut décrire l'emplacement des points de suture et faire certaines suggestions pour savoir comment manipuler votre bébé. Les éventuels points de suture seront recouverts lorsque le bébé sera habillé et enveloppé. Vous pouvez également demander au personnel de l'hôpital ou à l'entreprise de pompes funèbres de vous aider.



En fonction de la taille et de l'état de votre bébé, vous souhaiterez peut-être le vêtir d'une tenue particulière ou l'envelopper dans une couverture spéciale. Vous pouvez également placer des objets spéciaux dans le cercueil de votre bébé, tels qu'une peluche, des photos, une lettre ou un poème. Certains parents gardent en souvenir un vêtement, une couverture, un jouet, une lettre ou un poème identique. D'autres enfants de votre famille ou de votre entourage peuvent souhaiter faire un dessin ou écrire une lettre. Toutefois, si vous avez décidé de faire incinérer votre bébé, vous devez demander à l'entreprise de pompes funèbres ou au crématorium ce que vous pouvez mettre dans le cercueil avec votre bébé.

Si votre bébé a été placé en soins intensifs néonatals, il est possible qu'il n'ait pas porté de vêtements. De nombreux bébés ne portent qu'une couche lorsqu'ils sont en couveuse. C'est donc peut-être la première fois que vous habillez votre bébé.

Accompagner le cercueil de votre bébé à la cérémonie funéraire

Si votre bébé se trouve au funérarium ou à l'hôpital, vous pouvez demander à l'entreprise de pompes funèbres de l'emmener sur le site des funérailles. Si vous ne souhaitez pas de corbillard, vous pouvez demander que votre bébé soit transporté dans une voiture ordinaire. Certaines entreprises de pompes funèbres disposent de voitures adaptées au transport d'un petit cercueil, avec un espace pour la famille.

Vous aurez également la possibilité de venir chercher votre bébé et de l'emmener vous-même à la cérémonie. Si vous utilisez un taxi, assurez-vous qu'il accepte à l'avance de transporter un cercueil. Si votre bébé est à la maison, vous pouvez l'emmener directement aux funérailles.

La cérémonie

Si vous organisez vous-même les funérailles, vous devez réfléchir au type de cérémonie que vous souhaitez. Pour certains parents endeuillés, les funérailles de leur bébé seront les premières auxquelles ils auront à penser, et pour d'autres, les premières auxquelles ils auront à assister. Les couples découvrent parfois qu'ils veulent des choses différentes et ont besoin de temps pour prendre des décisions. Vous voudrez peut-être aussi prendre le temps de discuter de vos choix avec les membres de votre famille et vos amis proches. Si vous avez eu des jumeaux ou des enfants issus d'une naissance multiple qui sont décédés, vous pouvez souhaiter qu'ils partagent un cercueil et des funérailles.

Si vous avez des enfants plus âgés, vous pouvez les faire participer à l'organisation des funérailles de votre bébé. De même, si vous avez un bébé hospitalisé, vous pouvez attendre qu'il se rétablisse et l'emmener aux funérailles de son frère ou de sa sœur. Il est important que vous preniez la décision qui vous convient le mieux à ce moment-là.

Si vous devez organiser des funérailles très rapidement pour des raisons religieuses ou autres, veuillez en informer le personnel de l'hôpital. Ils vous conseilleront sur la possibilité d'un enregistrement urgent afin que vous puissiez voir les différentes possibilités.

Funérailles organisées par l'hôpital

Si l'hôpital propose d'organiser les funérailles de votre bébé, il se peut que vous ne disposiez pas des mêmes options que si vous organisiez vous-même les funérailles.

Les cérémonies funéraires à l'hôpital pour les bébés sont généralement conduites par l'un des aumôniers de l'hôpital. La plupart des hôpitaux organisent à intervalles réguliers une cérémonie funéraire commune pour tous les bébés décédés au cours d'une période donnée. Certains hôpitaux peuvent organiser une cérémonie seulement pour votre bébé, si c'est ce que vous préférez.

Les cérémonies funéraires partagées sont généralement non confessionnelles et conviennent aussi bien aux croyants qu'aux non-croyants. Les parents, et toute autre personne qu'ils souhaitent inviter, sont généralement les bienvenus. La cérémonie peut se dérouler dans une chapelle d'hôpital, de crématorium ou de cimetière. Vous pouvez demander à l'aumônier de l'hôpital s'il est possible d'inclure un poème, une lecture ou une musique qui a une signification pour vous. Vous pouvez également emporter des fleurs. L'hôpital peut organiser les funérailles de votre bébé même si vous n'êtes pas en mesure d'y assister.

Si l'hôpital vous propose des funérailles individuelles, vous pouvez choisir un aumônier de l'hôpital ou un autre responsable religieux pour diriger la cérémonie. S'il n'y a pas de chef religieux de votre propre confession, l'hôpital peut peut être en mesure de recommander quelqu'un. Vous pouvez également choisir un représentant non-religieux.

Certains hôpitaux proposent à la fois des enterrements et des crémations. Dans les régions où le coût des tombes est très élevé, les hôpitaux peuvent proposer uniquement la crémation ou l'inhumation dans une tombe commune.

Enterrements

Les enterrements organisés par l'hôpital se font souvent dans une tombe commune. Même si les bébés sont enterrés ensemble, ils le sont toujours

dans leur propre cercueil. Certains hôpitaux offrent également aux parents la possibilité de choisir une tombe individuelle. Les tombes individuelles sont le plus souvent proposées aux parents des bébés décédés après la naissance ou à un stade avancé de la grossesse. De même, les crémations individuelles sont souvent réservées aux bébés décédés après la naissance ou à un stade plus avancé de la grossesse.

De nombreux cimetières disposent d'un espace spécial pour les tombes de bébés. La plupart des cimetières ont des restrictions concernant ce qui peut être placé sur ou autour d'une tombe et il n'est généralement pas possible de placer une pierre tombale ou un monument commémoratif sur une tombe commune. Vous pouvez peut-être prendre vos propres dispositions pour qu'une plaque soit apposée ailleurs dans le cimetière. Bien que l'hôpital s'occupe des funérailles, vous pouvez contacter directement le cimetière pour vous renseigner sur les possibilités de commémoration.

Crémations

L'une des principales questions que se posent les parents qui ont opté pour une crémation est de savoir s'ils recevront les cendres de leur bébé. Cela dépend des facteurs suivants :

- Avez-vous opté pour une crémation individuelle ou collective ? Les cendres ne sont disponibles que pour les crémations individuelles. Dans le cas d'une crémation collective, toutes les cendres seront enterrées ou dispersées ensemble dans un endroit spécial du site du crématorium.
- Quelle est la taille de votre bébé ? Si votre bébé est très petit, la quantité de cendres peut être très faible. Une partie des cendres est généralement absorbée dans la chambre de crémation. Cela signifie qu'il peut ne pas rester de cendres.
- Quelle sont les installations du crématorium ? Certains crématoriums disposent d'installations spéciales pour protéger les cendres, même pour les bébés de très petite taille. Vous pouvez vous renseigner à l'avance pour vous aider à choisir le bon crématorium.

Les cendres contiennent les restes de tous les objets qui ont été incinérés avec votre bébé à l'intérieur du cercueil. Les objets placés sur le cercueil peuvent être enlevés avant que le cercueil ne soit placé dans la chambre de crémation.

Vous pouvez choisir de disperser ou d'enterrer les cendres de votre bébé dans un endroit qui vous est cher, une promenade ou des bois que vous affectionnez. Si vous choisissez d'enterrer ou de disperser les cendres de votre bébé dans un crématorium, celui-ci peut avoir des règles concernant ce que vous pouvez placer près de l'endroit où les cendres sont enterrées ou dispersées. Il est toutefois possible qu'une plaque soit posée ailleurs dans les jardins du crématorium.

> *À ses funérailles, j'ai porté une robe bleue. Je ne voulais pas que les gens soient en noir. Lorsque son petit cercueil a été sorti de la voiture, j'ai vu que toute la famille retenait son souffle. À ce moment-là, pour eux, c'est devenu une réalité.*
>
> Gemma

Funérailles organisées par les entreprises de pompes funèbres

Si vous avez choisi de ne pas demander à l'hôpital d'organiser les funérailles de votre bébé, vous pouvez contacter une entreprise de pompes funèbres pour vous aider. Quelques crématoriums n'acceptent que les crémations effectuées par l'intermédiaire d'un entrepreneur de pompes funèbres. Le personnel de l'hôpital peut vous donner les coordonnées d'entreprises de pompes funèbres locales spécialisées dans les enterrements de bébés.

Vous pouvez également trouver des informations dans le Guide des bonnes pratiques funéraires www.goodfuneralguide.co.uk ou le site Internet de la National Association of Funeral Directors (NAFD) sur www.nafd.org.uk.

Il est important de s'assurer que l'entreprise de pompes funèbres que vous choisissez est membre d'un organisme professionnel tel que la NAFD. L'entreprise de pompes funèbres vous demandera de signer un formulaire l'autorisant à récupérer votre bébé à la morgue de l'hôpital et pourra généralement organiser les autres formalités administratives nécessaires.

Formulaires nécessaires

Si vous organisez des funérailles sans l'aide d'un entrepreneur de pompes funèbres en Angleterre, au Pays de Galles ou en Irlande du Nord, le personnel du crématorium vous remettra des copies des formulaires à remplir. Ces formulaires ne sont plus nécessaires en Écosse.

En Angleterre et au Pays de Galles, si votre bébé est décédé après 24 semaines complètes de grossesse, ou après la naissance mais avant 24 semaines, vous aurez besoin d'un formulaire de crémation signé par un médecin agréé. Votre sage-femme ou votre médecin peut vous donner plus d'informations.

En Irlande du Nord, si votre bébé est décédé après 24 semaines complètes de grossesse, ou après la naissance mais avant 24 semaines, vous aurez besoin d'un formulaire de crémation et d'un formulaire de certificat médical de confirmation.Là encore, votre sage-femme ou votre médecin peut vous donner plus d'informations.

Si votre bébé doit faire l'objet d'une autopsie, vous devrez attendre que celle-ci soit terminée avant de pouvoir organiser les funérailles. Si le coroner ou le procureur général (en Écosse) a été saisi, le délai peut être un peu plus long avant que les funérailles puissent avoir lieu. L'officier du coroner ou du procureur général vous expliquera ce qui se passera et vous indiquera les délais prévus pour vous rendre votre bébé.

Si votre bébé est décédé avant la naissance et n'avait pas atteint 24 semaines (ce qui est légalement décrit comme une « fausse couche tardive »), son décès ne peut pas être officiellement enregistré. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un document officiel, Sands peut vous fournir un certificat que vous pourrez conserver en guise de souvenir de votre bébé.

Le directeur des pompes funèbres, le crématorium ou le cimetière aura généralement besoin d'un formulaire ou d'une lettre de l'hôpital ou de votre médecin généraliste confirmant que votre bébé est décédé avant la naissance avant 24 semaines complètes de grossesse.Un enterrement ou une crémation peut alors être organisé.

Le service

Comme pour les funérailles d'adultes, vous pouvez choisir le type de cérémonie que vous souhaitez, y compris l'ordre du service, les lectures, la musique et les fleurs, et indiquer aux gens les couleurs qu'ils doivent porter pour les funérailles. Vous pouvez organiser une petite réunion après le service.

Si vous ne voulez pas de fleurs pour les funérailles, vous pouvez demander à ce que des dons soient faits à une œuvre de bienfaisance de votre choix. Sands met à votre disposition des enveloppes funéraires et d'autres ressources si vous le souhaitez.Vous pouvez choisir de célébrer les funérailles dans un lieu public extérieur ou préférer un espace plus intime, comme votre maison ou votre jardin. Si vous cherchez un texte à lire pour le service, vous pouvez consulter des documents et des ressources pour les funérailles sur www.sands.org.uk/funeralresources.



Certains parents demandent à un ami ou à un proche de prendre des photos. Il est important de leur faire savoir exactement ce que vous attendez d'eux et surtout s'il y a des moments pendant le service où vous voulez qu'ils évitent de prendre des photos. Les photos peuvent constituer de précieux souvenirs et vous rappeler les personnes qui sont venues honorer votre bébé et vous soutenir. Ces photos peuvent également être utiles aux jeunes frères et sœurs lorsqu'ils grandissent, ou pour entamer une conversation avec eux au sujet de leur frère ou de leur sœur.

Si vous souhaitez obtenir des photos ou une vidéo de la cérémonie funéraire elle-même, vérifiez d'abord avec la personne qui dirige les funérailles, le directeur des funérailles et tout le personnel impliqué dans les funérailles. Cela est généralement possible à condition que les funérailles soient réservées à votre bébé et qu'elles ne soient pas partagées avec d'autres personnes.

Après les funérailles - la crémation

Si votre bébé a été incinéré et qu'il est possible de récupérer les cendres, vous aurez le temps de décider de ce qu'il faut en faire.

Il existe plusieurs options pour enterrer, jeter à l'eau ou disperser les cendres de votre bébé :

- Le crématorium peut enterrer ou disperser les cendres dans un endroit dédié dans l'enceinte du crématorium. Le crématorium aura des règles à ce sujet.
- Vous pouvez choisir de disperser les cendres dans un endroit qui vous est cher. dans un bois ou dans votre jardin, mais avant de prendre une décision, demandez-vous si vous risquez de déménager plus tard.
- Vous pouvez choisir de les disperser ou de les jeter à l'eau, à condition que l'urne soit biodégradable. Vous pouvez également disperser des fleurs ou des pétales. Téléphonez au bureau local de l'Agence pour l'environnement afin de vous assurer que le site que vous envisagez d'utiliser est conforme à leurs directives.

- Si vous souhaitez conserver les cendres, vous pouvez les placer dans une urne ou dans un autre contenant de votre choix. Il existe également des cadres qui disposent d'un compartiment au dos pour accueillir les cendres derrière la photographie.
- Vous pouvez également choisir de faire fabriquer des bijoux avec les cendres.

Après les funérailles - l'enterrement

- Il peut s'écouler au moins six mois avant que vous puissiez poser une pierre tombale pour votre bébé.

- Il peut y avoir des restrictions sur ce que vous pouvez placer sur et autour de la tombe de votre bébé. Veuillez contacter le cimetière pour plus d'informations.

Aider les enfants

Le décès d'un bébé, à quelque moment que ce soit, peut être un deuil important pour toute la famille. Il aura un impact sur les enfants qui s'attendaient à avoir un nouveau frère, une nouvelle sœur, une nouvelle nièce, un nouveau neveu ou un nouveau cousin, ou un enfant survivant d'une naissance multiple, ainsi que sur les frères et sœurs nés après le décès d'un enfant. Les enfants de la famille élargie, les enfants d'amis proches et les amis de l'école peuvent également être touchés.

Cette section examine les moyens de partager la nouvelle du décès du bébé avec ses frères et sœurs et d'autres enfants qui auraient pu connaître votre bébé ou savoir qu'il a existé. Cette section s'adresse aux parents, mais elle peut également être utile aux membres de la famille, aux amis et à d'autres personnes, y compris les enseignants de la crèche et de l'école, qui sont en mesure d'apporter leur soutien.

Annoncer de mauvaises nouvelles

Il peut être difficile d'annoncer à quelqu'un qu'un bébé est décédé. Il peut être particulièrement délicat d'en parler aux enfants, car il peut être difficile de déterminer la bonne quantité d'informations à leur fournir et de leur expliquer d'une manière adaptée à leur âge et à leur capacité de compréhension. Il peut également être compliqué de rassurer les enfants sur une situation à laquelle on ne peut rien faire. Si vous ne vous sentez pas capable de dire à vos enfants ce qui s'est passé, vous pouvez demander à un membre de votre famille proche ou à un ami de le faire à votre place ou de vous aider à le faire. Par exemple, cette personne peut vous aider à expliquer ce qui s'est passé et pourquoi vous êtes triste. La personne peut également expliquer pourquoi c'est elle, plutôt que vous, qui doit s'occuper d'eux.

Si votre bébé est décédé dans une unité néonatale, un conseiller, un psychologue ou un thérapeute par le jeu peut vous aider.

Lorsqu'il s'agit de décider ce qu'il faut dire à ses enfants, il est naturel de se sentir anxieux/se et protecteur/rice à leur égard. Il est important de tenir compte de leur âge et de leur capacité de compréhension. Essayez de ne pas laisser la crainte de les voir bouleversés déterminer ce que vous leur direz. Il est important que les enfants sachent qu'il est normal de pleurer et qu'ils peuvent vous voir pleurer aussi. Lorsque vous discutez avec vos enfants, vous pouvez commencer par leur raconter ce qui s'est passé, sans trop de détails. Vous pouvez également dire : « Nous sommes tristes parce que notre bébé est mort. Lorsque quelqu'un meurt, cela signifie que nous ne pourrons plus le voir. » Vous pouvez alors vous laisser guider par leurs questions. Vous pouvez citer le nom du bébé, si vous en avez un, et son sexe, s'il est connu. Faites savoir à vos enfants qu'ils peuvent revenir vers vous pour poser des questions à d'autres moments. Ils peuvent accepter une explication simple et changer immédiatement de sujet ou poursuivre leur activité précédente. C'est absolument normal.

Les jeunes enfants qui ont rendu visite au bébé en soins intensifs néonatals ont pu croire que le bébé irait mieux et rentrerait chez lui. Ils pourraient être confus et désemparés et se demander pourquoi cela ne s'est pas passé ainsi. Il est probable que leur propre vie a été perturbée par le fait que leurs parents ont passé de longs moments avec le bébé à l'hôpital. Ils peuvent également avoir commencé à développer leur propre relation avec le bébé. Il est important de les encourager à parler de ce qu'ils ressentent et de leur expliquer pourquoi le bébé est mort.

Certains enfants voudront peut-être en savoir plus sur les funérailles ou demander où l'on va quand on meurt. Vous pouvez avoir des convictions religieuses qui pourraient influencer vos réponses, ou souhaiter donner des réponses plus laïques ou neutres telles que « Certaines personnes croient... » ou « Nous ne savons pas où vont les gens ». Pour les jeunes enfants, mettez l'accent sur ce qui pourrait se passer lors des funérailles afin qu'ils sachent à quoi s'attendre. Les jeunes enfants peuvent avoir besoin d'être rassurés sur le fait que le bébé ne sent rien. Dans le cas contraire, l'idée d'un enterrement ou d'une crémation pourrait les effrayer. Vous pouvez dire « Quand les gens meurent, nous les enterrons » ou « Quand les gens meurent, nous les incinérons » et expliquer ce que cela signifie.

Une façon d'aider les jeunes enfants à comprendre la mort et le décès est de leur lire des livres pour enfants qui abordent ces sujets d'une manière adaptée à leur âge. La boutique en ligne de Sands propose divers livres pour enfants que vous pouvez commander, tout comme le fait Winston's Wish. Vous pouvez également consulter votre bibliothèque locale pour trouver des livres appropriés.

Soyez ouverts et honnêtes avec les enfants

Même les très jeunes enfants sentent généralement que quelque chose ne va pas. Si on ne leur explique pas ce qui se passe, ils peuvent avoir peur et s'imaginer qu'ils sont responsables de votre tristesse.

Il est préférable d'utiliser un langage direct plutôt que des mots et des phrases qui ont également d'autres significations. Par exemple, dire à un jeune enfant que le bébé dort peut être déroutant et inquiétant, car il pourrait ne plus vouloir aller au lit. De même, des mots tels que « perdu » ou « parti » pourraient les amener à penser qu'ils pourraient également se perdre ou partir. Ces mots peuvent également donner de faux espoirs, comme celui de penser que le bébé pourrait se réveiller ou être retrouvé. L'enfant peut s'inquiéter de savoir si la même chose pourrait lui arriver ou



vous arriver. De même, le fait de dire que le bébé n'est pas bien peut effrayer l'enfant lorsqu'il n'est pas bien.

Comme les adultes, les enfants, quel que soit leur âge, peuvent éprouver toute une série de sentiments, qui ne se manifestent pas nécessairement dans un ordre particulier ou à un moment prévisible. Tout comme ceux des adultes, les sentiments des enfants peuvent être compliqués et contradictoires.

Les enfants éprouvent parfois des sentiments contradictoires lorsqu'un nouveau frère ou une nouvelle sœur est attendu(e). Un enfant qui s'est senti jaloux pendant la grossesse peut se sentir coupable après la mort de son frère ou de sa sœur. Il peut être utile d'essayer de rassurer l'enfant en lui disant que la mort n'est la faute de personne et que rien de ce qu'il a fait ou pensé n'a entraîné la mort du bébé.

Certains enfants peuvent se sentir en colère contre le bébé décédé ou contre leurs parents. Les enfants peuvent également craindre qu'eux-mêmes ou d'autres personnes proches d'eux ne meurent également. Ils peuvent être plus perturbés que d'habitude par le fait d'être séparés de leurs parents, en particulier si leur mère est gravement malade ou doit rester à l'hôpital.

Comme les adultes, les enfants, en particulier les plus jeunes, peuvent éprouver des difficultés à exprimer leurs sentiments. Observez les changements de comportement, en particulier le retour à des habitudes antérieures. Par exemple, un enfant qui a appris à aller aux toilettes peut vouloir porter à nouveau des couches ou commencer à faire pipi au lit. Les enfants peuvent devenir collants ou dépendants. Il peut également y avoir des changements dans les habitudes alimentaires et de sommeil, ainsi qu'une tendance à tomber malade. Il est très utile de maintenir une routine dans la mesure du possible et de laisser aux enfants de nombreuses occasions de poser des questions.

Il est courant que les enfants expriment leurs sentiments en jouant, en dessinant ou en peignant. Cela peut vous donner une idée de ce que pense et ressent votre enfant et lui donner l'occasion d'exprimer ce qu'il ressent. Réfléchissez au soutien extérieur dont votre enfant pourrait avoir besoin, soit de la part de parents ou d'amis, soit par le biais d'une thérapie par le jeu.

Les professionnels tels que le visiteur de santé de votre enfant, les enseignants, les assistantes maternelles et votre visiteur de santé doivent être informés afin qu'ils puissent aider votre enfant en conséquence. Winston's Wish et Child Bereavement UK sont spécialisés dans le soutien aux enfants endeuillés et proposent diverses ressources sur leurs sites Internet.

Les enfants passent généralement par les grandes étapes de la compréhension décrites ci-dessous, mais il peut y avoir des différences. Si un enfant a déjà vécu la mort d'un membre de sa famille ou d'un ami, ou s'il souffre d'un trouble de l'apprentissage, cela peut affecter sa compréhension et ses réactions. Il est important de vérifier qu'il comprend ce qui se passe, même s'il a déjà vécu un deuil.

> *Comment expliquer à un enfant de 3 ans que sa petite sœur est morte ? Nous l'avons assis sur le canapé entre nous. John a essayé de lui expliquer le mieux possible. Cela l'a affecté autant que nous.*
>
> Claire

De 2 à 5 ans

Les jeunes enfants commencent peut-être à comprendre le concept de la mort, mais ne réalisent pas qu'elle est permanente. Ils peuvent avoir besoin d'explications répétées sur ce qui s'est passé, avant de passer très rapidement à d'autres questions ou conversations apparemment sans rapport avec ce qui s'est passé. Il se peut que vous vous sentiez anxieux/se au moment de leur annoncer la mort du bébé et que leur réponse soit brève, puis qu'ils demandent ce qu'il y a pour le dîner ou s'ils peuvent retourner jouer. Comme ils pensent surtout à eux-mêmes et à leur monde, ils peuvent avoir besoin d'être rassurés sur le fait que rien de ce qu'ils ont fait ou dit n'a causé la mort. Il est également important que les enfants de cet âge aient la

possibilité de comprendre pourquoi le bébé est mort, sinon ils risquent de s'imaginer des histoires et des scénarios encore plus effrayants. Les enfants peuvent aussi faire du bébé un ami imaginaire. Vous pouvez trouver cela déstabilisant, même si c'est une façon courante pour les enfants de faire face à la perte d'un être cher.

De 5 à 8 ans

Entre 5 et 8 ans, les enfants commencent à comprendre la différence entre être mort et être vivant, et entre 7 et 8 ans, ils commencent à comprendre la permanence de la mort. L'anxiété de séparation peut augmenter ou réapparaître à ce stade. Il se peut qu'ils ne posent pas de questions, mais qu'ils soient très intéressés par ce qui se passe, il est donc important de leur donner la possibilité et le temps de poser des questions. Ils peuvent « jouer » aux funérailles ou à des scénarios de décès pour les aider à gérer ce qui se passe. Cela peut être une bonne occasion pour vous d'évaluer leur niveau de compréhension et leurs préoccupations. Essayez de répondre calmement, même si leurs réponses peuvent vous déstabiliser.

De 8 à 12 ans

La compréhension des enfants à cet âge est plus proche de celle d'un adulte, bien qu'ils puissent avoir du mal à comprendre la nature abstraite de la foi ou des concepts moins concrets. Comme les enfants plus jeunes, ils ont besoin de réponses à des questions spécifiques et accordent de l'importance aux détails. Ils peuvent devenir plus anxieux au sujet de leur propre mortalité et de celle de leur entourage. Il est important d'écouter et de reconnaître leurs préoccupations et de les replacer dans un contexte réaliste.

Cela peut aider les enfants à s'entraîner à répondre aux questions qu'ils peuvent recevoir d'autres enfants, avec des informations et un langage qui les mettent à l'aise.

Adolescents

L'anxiété liée à la mortalité des jeunes et de leurs proches persiste à cet âge. Cette situation, combinée à un besoin naturel d'indépendance, peut s'avérer difficile à gérer. Les adolescents peuvent réagir en adoptant un comportement de plus en plus risqué et en se mettant plus facilement en colère. Cela peut être très difficile pour les parents à un moment où ils se sentent plus anxieux et plus protecteurs de leurs autres enfants. S'interroger sur le sens de la vie est une partie importante de l'adolescence et le deuil peut avoir un impact significatif sur ce processus. Cela peut parfois entraîner une dépression. Les adolescents peuvent trouver plus facile de parler à des amis ou à un adulte de confiance plutôt qu'à leurs parents. Il peut être utile de trouver une telle personne et de soutenir l'adolescent par son intermédiaire. Dans les familles recomposées, les adolescents peuvent se sentir en conflit avec leur place dans la famille et avoir besoin d'être plus rassurés que d'habitude.



Expliquer la situation aux parents d'autres enfants

Vous pouvez également informer les parents des amis proches de votre enfant afin qu'ils comprennent si le comportement ou l'humeur de votre enfant change. S'ils n'ont jamais parlé de la mort avec leurs propres enfants, ils peuvent avoir besoin de temps pour réfléchir à ce qu'ils vont leur dire.

Certains parents peuvent proposer leur aide en invitant votre enfant à jouer ou à manger avec eux. Cependant, certains

parents peuvent décider de garder leurs distances afin de « protéger » leur propre enfant de l'apprentissage de la mort à un jeune âge. Cela peut être douloureux pour vous et votre enfant, et votre enfant peut avoir besoin d'être rassuré sur le fait qu'il n'a rien fait de mal.

Comment impliquer les enfants

Il existe différentes façons d'impliquer vos enfants et de les aider à se sentir concernés par ce qui se passe autour d'eux. Vous pouvez demander à votre enfant s'il aimerait venir à l'hôpital pour voir le bébé et lui dire au revoir. Si vous allez ramener votre bébé à la maison, vous pouvez expliquer que c'est pour que toute la famille puisse lui dire au revoir ensemble. Selon l'âge de votre enfant, vous pouvez l'emmener aux funérailles et l'encourager à participer à la cérémonie.

De nombreux parents collectionnent des souvenirs de leur bébé, qui peuvent être conservés dans une boîte à souvenirs. D'autres enfants voudront peut-être ajouter quelque chose de leur choix à la boîte. Selon leur âge, ils peuvent faire un dessin ou une peinture, écrire un poème ou une lettre. Certains enfants voudront peut-être offrir au bébé une peluche, qui pourra être placée dans le cercueil ou conservée dans la boîte à souvenirs. Les enfants peuvent également participer à la fabrication d'une boîte à souvenirs pour la famille ou en fabriquer une eux-mêmes. Ils peuvent également souhaiter se faire photographier avec le bébé.

Dans les mois qui suivent les funérailles, vous pouvez emmener vos enfants se recueillir sur la tombe de leur frère ou de leur sœur, ou à l'endroit où vous avez dispersé leurs cendres ou planté des arbres commémoratifs. Les enfants peuvent apporter quelque chose de spécial à laisser sur la tombe du bébé. Certains endroits ont des restrictions quant à ce qui peut être placé sur la tombe. Par exemple, ils peuvent interdire les ballons, les peluches, les images ou les carillons. Il est conseillé de se renseigner à l'avance sur les restrictions éventuelles afin de ne pas décevoir un enfant qui souhaite emporter un objet particulier.

Anniversaires, cérémonies commémoratives et célébrations familiales

Les dates importantes, telles que l'anniversaire de la naissance, du décès ou de la naissance prévue de l'enfant, ou les occasions traditionnellement célébrées en famille, comme les fêtes spéciales, peuvent être particulièrement tristes pour les parents. Il peut être utile de parler à l'avance aux enfants des dates du calendrier qui pourraient être plus difficiles que d'autres, afin qu'ils sachent que vous pourriez ressentir à nouveau une certaine tristesse pendant un certain temps. Ne soyez pas surpris(e) si les dates importantes et la période qui les précède déclenchent des sentiments de chagrin chez les enfants également.

Les fêtes de fin d'année et les autres moments où les familles se réunissent peuvent être une période où l'absence du bébé se fait particulièrement ressentir. Les anniversaires familiaux, et en particulier ceux d'un jumeau survivant ou d'une naissance multiple, peuvent également être doux-amers. Certaines familles font quelque chose de spécial pour se souvenir de leur bébé à cette occasion, par exemple en allumant une bougie pour le bébé ou en choisissant ensemble une décoration particulière.

De nombreuses familles commémorent également les anniversaires ou d'autres occasions spéciales en allumant une bougie, en préparant un gâteau pour le bébé ou en se rendant dans un lieu spécial, comme la tombe du bébé, l'endroit où ils ont dispersé ses cendres ou un autre lieu qui lui est fortement associé. Si vous fêtez Noël, accrocher une chaussette pour le bébé ou mettre des ornements sur le sapin en sa mémoire pourrait aider les autres enfants. Les enfants peuvent être impliqués dans l'une ou l'autre de ces activités, ce qui peut les réconforter et leur permettre de comprendre le chagrin ressenti par toute la famille.

Il se peut que vous souhaitiez passer un peu de temps seul lorsque le chagrin refait surface. Il peut être utile d'expliquer aux enfants pourquoi il en est ainsi, plutôt que de risquer de les perturber davantage et de les plonger dans la confusion à un moment où leurs émotions sont déjà exacerbées.

Des défis physiques et émotionnels

Peu d'expériences peuvent être comparées au traumatisme de la perte d'un bébé. Outre les divers aspects pratiques qui peuvent vous absorber au cours des premières semaines, il y aura également un impact physique et émotionnel important sur vous et votre famille.

Les défis physiques

Si vous êtes la mère biologique, vous vous remettrez de l'impact physique de la naissance de votre bébé, tout comme vous le feriez si votre bébé était vivant. Votre corps s'est préparé à accueillir un bébé vivant et ne s'est pas rendu compte que votre bébé était mort. Si vous avez des problèmes médicaux après la naissance de votre bébé, il est essentiel que vous receviez les soins médicaux dont vous avez besoin.

Il se peut que vous produisiez du lait. Cela peut être très douloureux, tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel.

Si votre bébé est décédé en soins néonatals, vous avez peut-être déjà commencé à l'allaiter, soit directement, soit en tirant votre lait.

Vous pouvez envisager de faire don de votre lait à une banque de lait. Cela peut aider les mères dont les bébés sont nés très prématurément et qui n'ont donc pas pu produire de lait. Un membre de votre équipe soignante pourra vous parler du don de lait. Des informations sont également disponibles sur le site de la United Kingdom Association for Milk Banking (UKAMB). www.ukamb.org. Vous pouvez laisser à votre corps le temps d'arrêter de produire du lait naturellement ou, si vous préférez, vous pouvez demander des médicaments pour ralentir la production de lait.

Pour tous les parents, le deuil peut être épuisant. Vous pouvez être épuisée physiquement et émotionnellement. Vous êtes peut-être fatiguée par le choc de l'annonce de la mort de votre bébé, par les décisions que vous avez dû prendre ou par l'accouchement. Vous avez peut-être aussi subi le stress des longs trajets aller-retour pour vous rendre dans un service de néonatalogie ou à des rendez-vous. L'annonce de la mort de votre bébé peut également contribuer à votre épuisement.

D'autres réactions physiques peuvent inclure une perte d'appétit, une incapacité à s'occuper de soi-même ou des difficultés à dormir. Dans la mesure du possible, demandez à votre famille et à vos amis de vous aider à vous occuper des autres enfants si vous en avez et dans les tâches quotidiennes telles que les courses, la cuisine et le ménage.

Si vous avez eu des jumeaux ou plusieurs bébés, vous pouvez être confrontée à une situation où tous les enfants sont morts, ou un ou plusieurs sont encore en vie. Si les bébés qui sont en vie sont également malades et en soins néonatals, vous risquez d'être épuisée en essayant de vous concentrer sur leurs besoins tout en faisant le deuil des bébés qui sont décédés. Il arrive que des jumeaux ou des enfants multiples qui ne se portent pas bien se retrouvent dans différents centres spécialisés dans différentes régions du pays. Il peut être extrêmement difficile de leur rendre visite tout en gérant les aspects pratiques et émotionnels de votre deuil.

Relations sexuelles

Lors du deuil d'un bébé, les sentiments peuvent également être très compliqués et varier considérablement selon les personnes. Ils peuvent avoir un impact sur votre santé physique et influencer les contacts physiques avec votre partenaire. Vous associez peut-être les rapports sexuels à la naissance de votre enfant, ce qui peut provoquer de l'anxiété à l'idée d'avoir des rapports sexuels. Essayez d'accepter vos sentiments plutôt que de les combattre et essayez de résister à la pression d'être « fort(e) ».

Certaines personnes peuvent ne pas se sentir prêtes ou capables d'avoir des relations sexuelles. D'autres personnes peuvent trouver qu'il est réconfortant ou rassurant d'avoir des rapports sexuels. Le deuil peut également entraîner une perte de désir sexuel chez certaines personnes. Les mères, en particulier, peuvent également avoir l'impression que leur corps les a « laissé tomber », ce qui affecte leur estime de soi et leur valeur personnelle. Il peut y avoir de nouvelles cicatrices et des changements dans le corps de la mère qui sont amplifiés par la perte du bébé.

Pour savoir quand avoir des rapports sexuels, il est important que la mère soit guérie de toute intervention chirurgicale et que le col de l'utérus soit refermé, faute de quoi les rapports sexuels pourraient entraîner une

infection. Les rapports sexuels oraux, lorsque la mère est le destinataire, doivent également être évités car il existe un risque faible mais sérieux que de l'air pénètre dans la circulation sanguine de la mère, ce qui peut s'avérer fatal.

La guérison physique après la naissance prend généralement environ six semaines, mais le chagrin et le deuil, ainsi que tout type d'impact psychologique, peuvent avoir un effet sur les réactions physiques. Par exemple, la sécheresse vaginale et l'incapacité à avoir une érection sont des réactions physiques courantes à un traumatisme. Parfois, la proximité physique suffit pendant la guérison.

Souvent, les gens attendent le contrôle des six semaines avant d'envisager d'avoir à nouveau des relations sexuelles. Certaines personnes attendent beaucoup plus longtemps. Il s'agit d'une période compliquée et angoissante, il faut donc être patient(e) avec soi-même et avec les autres. Vous pouvez envisager de parler à votre sage-femme ou à votre médecin des options de contraception si cela vous concerne, vous et votre partenaire.

Si vous ressentez le besoin d'un soutien professionnel, vous pouvez contacter le service d'assistance téléphonique de Sands ou consulter votre médecin généraliste pour obtenir des conseils psychosexuels.

Les défis émotionnels

L'impact émotionnel de la perte d'un bébé dure longtemps. Vous pouvez ressentir un choc, un engourdissement, de la colère, du ressentiment, de la tristesse, un vide, de la culpabilité, de l'auto-culpabilisation, une perte d'estime de soi et bien d'autres émotions encore. Bien que cela puisse être difficile à accepter, il est important de faire son deuil et de faire le nécessaire pour recevoir du soutien. Certaines personnes peuvent changer de sujet lorsque votre bébé est mentionné, ou dire involontairement des choses insensibles ou blessantes. Il se peut qu'elles ne sachent pas quoi dire ou qu'elles aient peur d'aggraver votre peine. De nombreux parents endeuillés affirment que certains amis et connaissances changent de trottoir pour éviter d'avoir à leur parler, ou qu'ils cessent complètement de leur parler. Vous trouverez peut-être utile de visionner cette séquence d'animation et de la recommander à votre famille et à vos amis afin qu'ils puissent vous soutenir : https://www.sands.org.uk/finding-words

Il existe de nombreuses façons d'exprimer son chagrin. Elles varient d'une personne à l'autre et peuvent également évoluer dans le temps. Le fait de savoir ce dont vous avez besoin vous aidera à faire votre deuil de la manière qui vous convient le mieux.

De nombreux parents contactent Sands pour obtenir un soutien. Vous pouvez contacter notre service d'assistance téléphonique, partager vos expériences avec d'autres personnes sur la communauté en ligne, participer à un groupe de soutien local de Sands et rencontrer d'autres parents et membres de familles endeuillés, contacter un ami de Sands ou télécharger l'application Sands Bereavement Support.

Sands vous soutiendra aussi longtemps que nécessaire.

> *Après la perte de Rachel, il est devenu évident que j'avais des troubles mentaux. Je ne dormais pas bien et j'avais des flashbacks effrayants de l'accouchement et de la salle d'observation. Entendre des nouveau-nés pleurer créait en moi une panique et je devais fuir. L'environnement dans lequel j'avais été soignée et le fait que je n'avais pas pu parler de l'accouchement ont généré des cauchemars, aussi bien endormie qu'éveillée d'ailleurs.*
>
> Cheryl

Il est possible que vous pleuriez à la fois la perte de votre bébé et la perte de vos propres espoirs et rêves. Jusque dans les années 1980, la mort d'un bébé était souvent considérée comme sans importance et la plupart des parents ne trouvaient pas beaucoup de compréhension ou de soutien. On conseillait souvent aux parents d'oublier leur bébé, d'en avoir un autre et de continuer à vivre comme si rien ne s'était passé.



Cependant, même avec des soins adaptés et du soutien, le chagrin qui suit la mort d'un bébé peut persister très longtemps.

Il est normal de ressentir de fortes émotions de tristesse et de perte, mais il se peut que votre chagrin dure plus longtemps que vous ne le pensez. Si, après plusieurs mois, vous avez toujours du mal à gérer votre vie quotidienne ou à travailler, vous pouvez demander l'aide d'un professionnel.

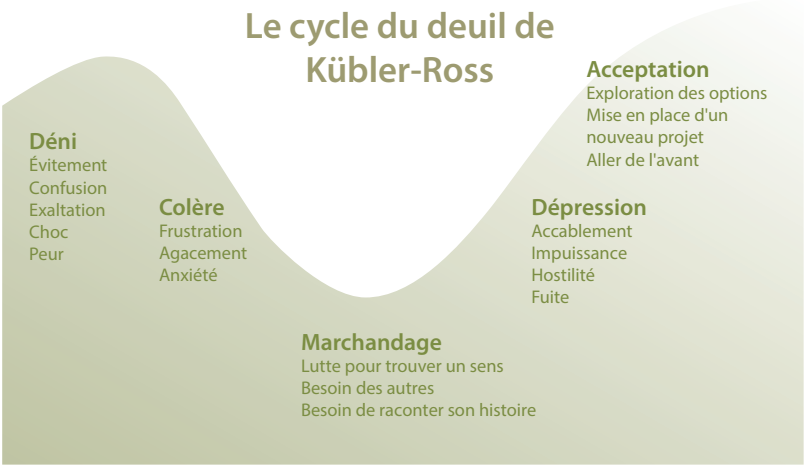
Vous pouvez également prendre rendez-vous avec votre médecin généraliste et lui expliquer ce que vous ressentez. Il peut vous orienter vers une aide et un soutien spécialisés si nécessaire. Vous pouvez également consulter directement un conseiller.

Vous connaissez peut-être déjà quelqu'un qui a vécu la mort d'un bébé ou vous avez peut-être déjà vécu cette expérience. Comparer votre peine à celle d'un autre parent, ou à la vôtre lors d'une autre perte de bébé, peut ne pas être utile, car chaque deuil est différent et chacun vit sa peine différemment. Cependant, il pourrait être bon pour vous de parler de votre expérience.

Il existe plusieurs théories sur le deuil. Nous en évoquons deux ici, car elles peuvent vous aider à comprendre et à analyser votre deuil au fil du temps. À aucun moment, on ne s'attend à ce que vous alliez « bien » ou que vous vous sentiez « normal(e) ».

> *Mon mari avait déjà repris le travail, ce qui, je pense, l'a aidé à s'en sortir. Mes enfants étaient retournés à l'école. J'étais en congé de maternité, mais je n'avais pas de bébé dont m'occuper. J'ai sombré de plus en plus profondément dans le chagrin. Lorsque nous avons appris que la mort de Rebecca était due à des complications, cela a ajouté à ma culpabilité. Cela m'a consumée.*
>
> Natasha

Une théorie, celle d'Elisabeth Kübler-Ross, parle des cinq étapes du deuil, à savoir le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Ces étapes ne se déroulent pas nécessairement l'une après l'autre ; vous pouvez vous trouver à n'importe quelle étape à n'importe quel moment, ou peut-être faire l'expérience d'une combinaison de ces étapes.



Le modèle de Lois Tonkin parle de « grandir autour de son chagrin ». L'idée est que votre chagrin reste intact et que votre vie se poursuit autour de lui.



Le vert représente le deuil et le pot représente le développement de la vie autour du deuil. Au début, le chagrin lié à la perte de votre bébé occupe presque toute votre vie, mais avec le temps et du soutien, si votre chagrin ne diminue pas, d'autres aspects de la vie se développent toutefois autour de lui, et vous permettent de trouver une nouvelle forme de normalité.

Le retour au travail

Le deuil est très personnel et chacun y réagit de manière différente. Cette section explore certaines des expériences que des collègues endeuillés ont partagées avec nous, mais votre situation peut être différente.

Tout au long de cette section, le terme « manager » est utilisé. Il s'agit d'une personne plus haut placée sur votre lieu de travail et qui est directement responsable de vous. Selon l'endroit où vous travaillez, il peut s'agir d'un chef de service, d'un supérieur hiérarchique ou simplement de la personne que vous appelez votre « patron ». Si vous êtes travailleur(se) indépendant(e), il peut être utile de lire les conseils pratiques du guide Sands sur le deuil sur le lieu de travail et de la boîte à outils pour les managers, ainsi que les suggestions présentées ici.

Les employeurs et organisations de taille moyenne à grande disposent de services de ressources humaines qui peuvent fournir des conseils, et certains lieux de travail disposent également de programmes d'assistance aux employés, d'assistants sociaux, d'aumôniers ou d'autres personnes qui peuvent apporter leur soutien. Si vous ne savez pas si c'est le cas dans votre entreprise, vous pouvez demander à votre supérieur hiérarchique.

Informer votre employeur et vos collègues

Une fausse couche ou la perte d'un bébé est une expérience très personnelle, et vous êtes entièrement libre de décider ce que vous voulez partager avec vos collègues. Votre manager et votre service des ressources humaines (si vous en avez un) auront besoin de connaître la raison de votre absence, mais au-delà de cela, vous choisissez les détails que vous souhaitez communiquer ou pas.

De nombreux collègues endeuillés estiment qu'il est utile que les autres sachent ce qui s'est passé, car ils sont plus susceptibles de se comporter de manière sensible et d'être en mesure d'offrir un soutien dont ils n'auraient pas su autrement qu'il était nécessaire. Cependant, d'autres collègues endeuillés souhaitent et ont besoin de plus d'intimité.

Il se peut que d'autres personnes sur votre lieu de travail aient également subi une fausse couche ou la perte d'un bébé, mais n'en aient jamais parlé.

Même si vous voulez que vos collègues sachent ce qui s'est passé, vous ne savez peut-être pas comment leur annoncer. Si vous ne souhaitez pas le faire vous-même, vous pouvez demander à votre manager d'en informer les autres en votre nom. Le guide du deuil sur le lieu de travail et la boîte à outils de Sands pour les managers contiennent des modèles d'e-mails qui peuvent leur être utiles. Convenez avec votre manager des informations qu'il doit partager, du moment où il doit le faire et des personnes à qui il doit en parler. Par exemple, si vous avez donné un nom à votre bébé, vous voudrez peut-être que vos collègues soient informés de son nom et qu'ils soient rassurés sur le fait que vous souhaitez qu'ils l'utilisent. De même, si vous ne souhaitez pas que d'autres personnes soient informées, assurez-vous que votre manager le sache.

Soyez honnête avec vous-même et votre manager

Les premières étapes du deuil peuvent être très difficiles. Avant tout, soyez bienveillant(e) envers vous-même, mais soyez également honnête avec vous-même et avec votre manager quant au travail que vous êtes en mesure d'accomplir. Il ne doit pas faire de suppositions sur la façon dont vous vous sentez en fonction de ce qui vous est arrivé, de la durée de la grossesse, du fait que vous ayez accouché ou que vous soyez le ou la partenaire.

Il peut y avoir des moments ou des dates que vous trouvez particulièrement difficiles, comme l'anniversaire de votre bébé, la date d'accouchement ou d'autres dates-clés. L'approche de ces événements peut s'avérer difficile. Vous pouvez prendre un congé annuel à cette période pour vous accorder un peu d'espace. Les sentiments qui peuvent accompagner ces dates clés ne sont pas le signe que votre chagrin s'aggrave, car il est normal de ressentir de nombreuses émotions différentes lors d'un deuil et de passer rapidement d'une émotion à l'autre.

Il se peut que vous deviez vous rendre à des rendez-vous médicaux après votre grossesse. Si un examen médical ou une enquête est en cours pour

déterminer les raisons de la mort de votre bébé, cela peut également être difficile sur le plan émotionnel.
Si vous expliquez à votre manager ce qui se passe et quand vous avez besoin d'un congé, il sera mieux à même de comprendre et de vous aider. Si vous avez l'impression de ne pas être bien soutenu(e) au travail, votre employeur pourra trouver utiles les guides de Sands sur le deuil sur le lieu de travail destinés aux managers et aux collègues. Nous proposons également des formations pour les employeurs. De nombreux managers sont reconnaissants de recevoir des conseils, en particulier s'ils n'ont jamais travaillé avec des collègues qui ont vécu une fausse couche ou la perte d'un bébé, mais si vous avez besoin d'aide pour communiquer vos besoins à votre managers ou à votre employeur, l'équipe des services de soutien au deuil de Sands peut vous aider à réfléchir à la meilleure façon de le faire.

Quand reprendre le travail

Le retour au travail peut susciter toute une série d'émotions différentes : certains collègues endeuillés se réjouissent de reprendre le travail pour se distraire ou retrouver un sentiment de « normalité », tandis que d'autres redoutent cette perspective.

Les sondages montrent que :

- Les femmes ont besoin de s'absenter du travail jusqu'à 8 semaines après une fausse couche
- 10 % des parents restent en arrêt de travail pendant 6 mois après la mortinaissance de leur bébé
- 38 % des mères et 21 % des partenaires réduisent leur temps de travail à la suite de la mortinaissance de leur bébé

Il est donc important que vous preniez autant de temps que nécessaire. De nombreux collègues endeuillés considèrent qu'un retour progressif au travail ou une réduction des heures de travail est utile. Un bon employeur comprendra qu'il est préférable pour tout le monde que vous reveniez lorsque vous êtes prêt(e), que si vous essayez d'en faire trop, trop tôt, vous ne travaillerez pas efficacement et que vous devrez peut-être prendre plus de temps à long terme.

Certaines professions peuvent présenter des difficultés supplémentaires. Il peut s'agir d'un travail physique lorsque votre corps se remet de l'accouchement ou que vous ressentez la fatigue qui peut accompagner le deuil, d'un travail qui vous met en contact avec des situations émotionnellement épuisantes ou qui reflètent votre expérience de la grossesse ou de l'accouchement, d'un travail dans le domaine de la santé ou avec de jeunes enfants, ou d'un travail qui vous oblige à voyager et à être séparé(e) de votre partenaire ou d'autres membres de votre famille. Là encore, il est important d'être aussi honnête que possible avec votre supérieur et d'explorer les différentes tâches qui pourraient être plus faciles ou plus adaptées.

> *J'ai décidé par moi-même de reprendre le travail et j'ai estimé que c'était le bon moment pour essayer, en partant du principe qu'à mon retour, je pourrais trouver que c'était trop tôt et que j'aurais besoin d'un peu plus de temps libre.*
>
> Andrew

Certains employeurs vous proposeront le minimum légal, mais d'autres seront plus généreux et plus flexibles. Les droits diffèrent légèrement d'un pays à l'autre et les lois changent également. Vérifiez donc les informations les plus récentes et demandez à votre manager quels sont les congés, les rémunérations, les avantages et les ajustements auxquels vous avez droit.

Demandez à votre manager de tout mettre par écrit pour que vous puissiez relire ce qui a été dit et prendre le temps de prendre des décisions.

Célébrations sur le lieu de travail

Il est important que vous vous autorisiez à vous « retirer » des festivités organisées sur le lieu de travail que vous trouvez difficiles à affronter. Vous avez peut-être des collègues qui sont enceintes ou qui viennent d'avoir un bébé et qui souhaitent partager leur bonheur. Les réunions sociales, en particulier lors de périodes sensibles telles que Noël, d'autres fêtes religieuses ou coïncidant avec des anniversaires, peuvent également constituer un défi.



Parallèlement, si vous vous sentez isolé(e), soit parce que vous travaillez à distance, soit parce que vos collègues essaient d'être prévenants et ne savent pas s'ils doivent ou non vous inclure dans des conversations ou des activités, parlez-en à votre manager. Votre manager doit s'entretenir régulièrement avec vous lorsque vous reprenez le travail.

Vous devez vous sentir en sécurité sur votre lieu de travail. Si vous travaillez à un bureau, vous pouvez choisir une photo ou un objet portant le nom de votre bébé, afin de vous sentir proche. Cela peut être particulièrement important si ce n'est pas quelque chose que vous pouvez faire à la maison. Il se peut que vous partagiez un espace avec d'autres personnes qui appréhendent de voir des photographies. Cela peut être dû à diverses

raisons. Certains collègues endeuillés préfèrent ne pas exposer en public ce qui leur semble privé, ou ne disposent pas d'un espace de travail le permettant, mais il existe d'autres moyens de garder des souvenirs à portée de main, en portant un bijou spécial ou gardant un objet personnel de votre bébé dans une poche ou un portefeuille.

Montrer ses émotions

Certains collègues endeuillés craignent de ne pas être « professionnels » s'ils montrent leurs émotions, mais tout bon manager voudra vous soutenir du mieux qu'il peut. Il peut être utile de vous rendre sur votre lieu de travail pour rencontrer vos collègues de manière informelle avant de reprendre le travail, car cela peut vous aider à surmonter les inquiétudes que vous éprouvez à l'idée de les voir pour la première fois.

Si vous craignez de pleurer devant des collègues ou un manager, essayez d'imaginer comment vous réagiriez si l'un(e) de vos collègues était en deuil et pleurait devant vous. Vous voudriez le/la soutenir, alors n'oubliez pas que d'autres personnes voudront vous soutenir aussi. Il se peut qu'ils ne sachent pas toujours comment faire et qu'ils se trompent parfois, mais la plupart d'entre eux seront sincèrement préoccupés, désireux d'aider et heureux de votre initiative.



L'une des émotions qui peut accompagner le deuil est un sentiment de culpabilité. Vous pouvez vous sentir coupable ou avoir l'impression de décevoir vos collègues si vous pensez ne pas faire votre travail correctement ou si vous n'êtes pas aussi productif(ve) qu'auparavant. C'est une autre raison pour laquelle vous devez discuter avec votre manager de la charge de travail, des responsabilités et des horaires, afin que les attentes soient réalistes et que le travail qui vous est confié ne vous mette pas en danger ou ne mette pas d'autres personnes en danger. Même les tâches quotidiennes les plus simples peuvent parfois sembler insurmontables. Essayez donc de considérer chaque étape que vous franchissez comme une réalisation positive.

Informations et soutien pour la famille et les amis

Cette section s'adresse aux grands-parents, cousins, oncles et tantes, collègues et amis des parents. Chacun d'entre vous peut avoir eu une relation différente avec le bébé et sa famille. Nous sommes vraiment désolés qu'un bébé qui était important pour vous soit décédé.

Nous savons que c'est un moment très triste et difficile pour les parents du bébé, pour vous et pour toute la famille. Il est important que vous obteniez vous-même un soutien si vous en avez besoin et que vous soyez conscient de l'impact que le décès a eu sur vous et sur votre entourage.

Faire le deuil du bébé

Le décès d'un bébé à n'importe quel moment de la grossesse est un deuil majeur pour les parents. Cependant, l'impact de sa mort sur la famille élargie n'est pas toujours bien compris. Tout le monde n'est pas conscient de la nécessité pour les autres membres de la famille ou les amis proches de faire leur deuil ou de partager leur détresse.

Certaines personnes changent de sujet lorsque le bébé est mentionné, ou disent involontairement des choses insensibles ou blessantes. Souvent, elles ne savent pas quoi dire ou ont peur d'aggraver votre peine. De nombreux parents endeuillés affirment que certains amis et connaissances changent de trottoir pour éviter d'avoir à leur parler, ou cessent carrément de leur adresser la parole. Vous constaterez peut-être que certaines personnes font de même avec vous. Vous trouverez peut-être utile de visionner cette présentation : https://www.sands.org.uk/finding-words.

Il est possible que vous pleuriez à la fois la perte de votre bébé et la perte de vos propres espoirs et rêves. Vous pouvez également porter le deuil des parents. Il peut être extrêmement pénible de voir un proche en détresse et d'être incapable de le protéger ou de soulager sa douleur. Si vous êtes un membre de la famille, vous pouvez également éprouver un sentiment de culpabilité si le bébé était atteint d'une maladie héréditaire alors que personne n'aurait pu l'empêcher.

Pour certains parents et amis, le décès du bébé peut également faire ressurgir des souvenirs douloureux de leur propre expérience d'avoir eu un bébé décédé. Jusqu'aux années 1980, la mort d'un bébé n'était souvent pas reconnue comme un traumatisme et la plupart des parents ne trouvaient pas beaucoup de compréhension ou de soutien. On conseillait souvent aux parents d'oublier leur bébé, d'en avoir un autre et de continuer à vivre comme si rien ne s'était passé. Ils n'ont peut-être pas été autorisés à voir ou à prendre leur bébé dans leurs bras, ni à se créer des souvenirs avec lui. Cependant, même avec des soins adaptés et du soutien, le chagrin qui suit la mort d'un bébé peut persister de nombreuses années.

Il est normal de ressentir de fortes émotions de tristesse liées à cette perte. Vous pouvez accéder aux ressources de soutien de Sands et à la ligne d'assistance téléphonique de Sands. Si vous avez du mal à gérer votre vie quotidienne ou votre travail, vous pouvez demander l'aide d'un professionnel. Vous pouvez prendre rendez-vous avec votre médecin généraliste et lui expliquer ce que vous ressentez. Il peut vous orienter vers une aide et un soutien spécialisés si nécessaire. Vous pouvez également consulter directement un conseiller. N'hésitez pas à prendre contact avec l'équipe Sands Bereavement pour vous aider dans cette démarche.

Soins prodigués par des professionnels de la santé

Les parents se voient généralement proposer un certain nombre de choix concernant l'accouchement, ce qu'ils souhaitent en termes de souvenirs et de temps passé avec leur bébé. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises décisions et les parents doivent décider ce qui est le mieux pour eux. En fonction de la situation, vous pouvez également être invité(e) à participer. Il est toujours important d'essayer de prendre exemple sur les parents plutôt que de leur imposer votre point de vue ou vos besoins.

Les détails concernant le travail et l'accouchement se trouvent dans la section *La naissance de votre bébé*.

Voir et prendre le bébé dans ses bras

Si un bébé est mort-né ou est décédé peu après la naissance, les parents sont invités à voir et à tenir leur bébé. Pour de nombreux parents, le temps passé avec leur bébé devient un souvenir précieux. Tous les parents ne décideront pas de voir leur bébé. Les parents peuvent vous demander si vous souhaitez aussi voir et tenir le bébé. Si c'est le cas, et si vous pensez que c'est quelque chose que vous aimeriez faire, voir le bébé peut vous donner des souvenirs précieux à partager avec les parents à l'avenir. Il peut également être utile pour les parents que quelqu'un d'autre ait vu et peut-être tenu leur bébé. Si les parents vous invitent à voir ou à tenir le bébé et que vous ne vous sentez pas capable de le faire, il est important de le leur faire savoir le plus gentiment possible.



Si le bébé est décédé en soins néonatals, vous l'avez peut-être déjà vu et pris dans vos bras lorsqu'il était en vie. Vous lui avez peut-être rendu visite à l'hôpital et lui avez acheté des cadeaux. Vous avez peut-être vu le bébé dans une couveuse avec de nombreux tubes et avec seulement une couche. C'est peut-être la première fois que vous le voyez habillé et sans tubes.

Créer des souvenirs

Les parents peuvent vouloir créer des souvenirs de leur bébé et, en fonction de ce qu'ils décident, vous pouvez également demander à créer vos propres souvenirs.

Si les parents décident de faire prendre des photos, celles-ci peuvent montrer le bébé seul, avec l'un de ses parents ou les deux, avec ses frères et sœurs, avec vous ou d'autres membres de la famille. Vous voudrez peut-être conserver une photo pour la mettre chez vous.

Se souvenir du bébé

Outre le chagrin des parents, de nombreux membres de la famille et amis ressentiront une immense tristesse lorsque d'autres enfants qu'ils connaissent et qui sont nés à la même époque entreront à la crèche ou à l'école primaire, ou commenceront à être indépendants. Les progrès d'un enfant en vie sont inévitablement un rappel de ce qui aurait pu être. Vous voudrez peut-être célébrer plusieurs anniversaires pour vous-même et les partager avec les parents de l'enfant.

Proposer son soutien

Offrir son soutien peut sembler compliqué. Votre relation avec les parents de l'enfant et la façon dont vous avez géré les problèmes et le chagrin communs dans le passé peuvent influer sur la façon dont vous souhaitez ou vous sentez capable de vous impliquer.

Certains parents ont besoin de temps et d'intimité et veulent régler les choses par eux-mêmes. Il se peut qu'ils veuillent vous parler, mais il se peut aussi qu'ils préfèrent parler à quelqu'un d'autre ou faire appel à l'un des services d'aide aux personnes en deuil de Sands.

Il est important d'écouter les parents pour comprendre le soutien dont ils ont besoin. Chaque personne vit son deuil différemment, de sorte qu'offrir une forme d'aide qui aurait pu être bénéfique pour vous dans la même situation pourrait ne pas l'être pour eux.

S'ils refusent votre aide ou veulent rester seuls, vous pouvez vous sentir blessé ou exclu. Cependant, ils doivent faire ce qui leur semble le plus juste à ce moment-là. Cela ne signifie pas qu'ils n'apprécieront pas les efforts que vous ferez pour les soutenir lorsqu'ils seront prêts. Ils peuvent également être tellement angoissés qu'ils ne sont pas en mesure d'apprécier l'aide que vous leur proposez.

Il peut être difficile de trouver le bon équilibre entre le soutien et l'intrusion. Il peut également être difficile de montrer aux parents endeuillés que vous vous souciez d'eux sans les attrister par votre propre chagrin, sans leur donner l'impression qu'ils doivent vous soutenir ou que votre chagrin « éclipse » le leur. Ils peuvent avoir besoin d'être rassurés sur le fait que vous vous souciez de leur bébé et d'eux-mêmes ; cependant, il est important qu'ils ne se sentent pas obligés de vous réconforter. L'équipe des services de soutien au deuil de Sands est disponible pour soutenir les parents ainsi que les autres membres de la famille et les amis.

Les relations peuvent être mises à rude épreuve lors d'un deuil, et il peut être plus difficile que d'habitude d'accepter le point de vue des autres et d'autres façons de procéder.Il peut être utile de se rappeler que les remarques sur la façon dont vous pensez que les parents s'en sortent, ou les conseils sur la façon dont vous pensez qu'ils devraient faire leur deuil, peuvent être blessants. Être à l'écoute est souvent la meilleure forme de soutien.

En plus d'apporter un soutien aux parents, il se peut que vous fassiez votre deuil ensemble. Cela peut être utile dans la mesure où chaque personne fait ce dont elle a besoin à ce moment-là. Il peut également être utile de prendre le temps de faire son deuil séparément.

Obtenir de l'aide pour soi-même

Il peut être extrêmement difficile d'offrir un soutien dans ces circonstances si vous n'avez pas de soutien pour vous-même. Il peut être très utile de trouver un endroit sûr, où vous pouvez exprimer votre propre chagrin et votre propre douleur. Vous avez peut-être vos propres amis que vous pouvez contacter. Vous pouvez également contacter Sands pour obtenir de l'aide ; nos services de soutien sont à la disposition des parents, des familles et de toute autre personne touchée par le décès d'un bébé.

Le nom du bébé

Si les parents ont donné un nom au bébé et qu'ils souhaitent que les gens emploient ce nom, il est important que vous le fassiez également. Prononcer le nom du bébé est une reconnaissance importante pour de nombreux parents. Vous pouvez également évoquer le bébé lorsque vous parlez du nombre de petits-enfants, de cousins, de nièces ou de neveux que vous avez, mais demandez aux parents ce qu'ils aimeraient que vous fassiez.

Partenaires de soutien

Vous remarquerez peut-être que la plupart des gens se concentrent sur le soutien à la mère biologique et supposent que son ou sa partenaire sera en mesure de la soutenir. Les gens ne se rendent pas toujours compte que les parents qui n'ont pas accouché physiquement peuvent également être profondément affectés par la mort de leur bébé ; par conséquent, leurs besoins et leurs sentiments peuvent ne pas être reconnus. Outre leur propre chagrin, les partenaires sont souvent témoins de la douleur et de la détresse de la mère qui a donné naissance et peuvent apprécier qu'on leur demande comment ils vont et qu'on reconnaisse leur propre douleur.

C'est souvent le ou la partenaire qui a la lourde tâche d'annoncer la mort du bébé à la famille et aux amis et de faire face au choc et à la douleur. Si le couple a déjà des enfants, il peut également être nécessaire de trouver un moyen de s'assurer que les enfants sont pris en charge et de leur expliquer ce qui s'est passé. Lorsque la mère est malade ou que sa vie est en danger, son ou sa partenaire peut également être confronté(e) à des craintes et des inquiétudes supplémentaires.

Parents adoptifs et parents d'accueil

Les futurs parents adoptifs et les parents d'accueil attendent peut-être l'arrivée du bébé. Il est important de se rendre compte que la mort du bébé est aussi la mort de leur bébé et de les soutenir comme ils en ont besoin. Même s'ils ne participent pas activement aux préparatifs des funérailles ou ne prennent pas d'autres décisions pratiques, ils ont tout de même subi une perte. Ils peuvent avoir besoin d'explorer leurs propres façons de commémorer la mort du bébé et pourraient bénéficier d'un soutien. Vous pouvez les aider en leur demandant ce dont ils ont besoin.



Devenir parents grâce à la maternité de substitution et à une mère porteuse

Si l'enfant est né d'une mère porteuse, l'un des parents ou les deux seront génétiquement liés à l'enfant. Même si aucun d'entre eux n'a porté le bébé, en tant que parents d'intention, ils ont tout de même vécu la mort de leur enfant et ont besoin de soutien.

Les mères porteuses, c'est-à-dire celles qui sont enceintes mais n'ont pas l'intention de devenir parents à l'issue de la grossesse, peuvent encore avoir besoin de soutien après le décès de l'enfant. Bien qu'elles ne soient pas nécessairement liées génétiquement à l'enfant, elles peuvent être amenées à faire le deuil de l'enfant et à relever les mêmes défis que n'importe quelle mère de naissance.

Les relations de couple

Le décès d'un bébé peut être une source de stress considérable pour un couple. Il peut être très difficile pour les couples de trouver un soutien mutuel dans leur deuil, d'autant plus qu'ils ne ressentent pas forcément les mêmes choses ou n'ont pas les mêmes besoins au même moment. Ils peuvent également avoir du mal à comprendre et à compatir aux réactions et au comportement de l'autre.

Si un couple en deuil se sent en colère et blessé par le comportement de l'autre, il peut être tentant de « prendre parti ». Cependant, il peut être plus utile d'essayer de soutenir les deux parents.

Les parents isolés

Un parent isolé peut n'avoir jamais bénéficié du soutien de son partenaire ou ne pas avoir eu de partenaire. Il se peut aussi que leur relation se soit rompue pendant la grossesse ou à la suite du stress causé par le décès de leur bébé. Ils auront probablement besoin d'un soutien important de la part de leur famille et de leurs amis et il est important de leur offrir de l'aide si vous vous en sentez capable.

Les jeunes parents

Les jeunes parents sont également susceptibles d'avoir besoin d'une aide et d'un soutien pratiques importants, même s'il y a deux parents. Cela peut s'avérer très important si leurs jeunes amis ne sont pas en mesure d'apporter le soutien dont ils ont besoin ou s'ils n'ont personne.

Il est très important que les jeunes ne soient pas jugées pour leur grossesse et que l'on ne suppose pas qu'il s'agit d'une erreur. Si les parents sont encore à l'école ou étudiants, il peut y avoir des services d'aide aux étudiants. Sands est en mesure de travailler avec ces services pour s'assurer que le soutien est offert d'une manière appropriée.

Les funérailles

Si les parents ont décidé d'organiser des funérailles pour le bébé, vous pouvez leur proposer de les aider à les organiser. Ils peuvent avoir besoin de temps pour décider de ce qui leur convient le mieux. Cela peut s'avérer difficile, surtout si la famille a des manières différentes de faire les choses ou des croyances religieuses divergentes. Vous pouvez offrir aux parents le soutien et le temps nécessaires pour prendre les décisions qui leur conviennent et les aider à explorer les options disponibles.

Aider à la maison

Dans les premiers jours et les premières semaines qui suivent la mort de leur bébé, de nombreux parents endeuillés éprouvent de grandes difficultés à accomplir les tâches quotidiennes, telles que la cuisine, le ménage, les courses, le règlement des factures ou la promenade du chien. Les parents trouveront peut-être utile que vous proposiez votre aide pour certaines tâches. Cependant, les parents ont parfois besoin d'intimité, même s'ils apprécient votre présence à d'autres moments. Il peut être utile de proposer de les laisser seuls après avoir apporté de l'aide. En revanche, s'ils ont besoin que vous restiez un certain temps et que vous ne disposez que d'un temps limité, il est préférable de le leur faire savoir dès le début de la visite.

Trier les affaires de bébé

Parfois, les parents et les amis tentent de protéger les parents de toute douleur supplémentaire en débarrassant le matériel et les vêtements achetés pour le bébé. Il est vraiment important de vérifier soigneusement si cela est utile ou pas. De nombreux parents préfèrent débarrasser eux-mêmes les affaires de leur bébé à leur rythme, même s'ils ne se sentent pas capables de le faire avant des semaines ou des mois. Le fait de procéder par étape

peut les aider à faire leur deuil et il est très important de ne pas brusquer les parents pour qu'ils se débarrassent ou donnent les objets qu'ils avaient préparés pour le bébé.

Autres grossesses et naissances

Certains parents endeuillés se sentent mal à l'aise en présence de futurs ou de nouveaux parents et de nourrissons. La grossesse ou la naissance d'un bébé en bonne santé d'un membre de la famille ou d'une amie peut s'avérer très difficile à vivre. Cela peut également être difficile pour les parents d'un nourrisson ; ils peuvent se sentir gênés et incapables de fêter l'arrivée de leur bébé comme ils le souhaiteraient. Il est important de le savoir et de le prendre en compte, et peut-être de donner aux parents endeuillés l'occasion de rencontrer un nourrisson en privé lorsqu'ils sont prêts à le faire.

Les autres membres de la famille et amis

Il se peut que vous constatiez que les parents se reposent davantage sur d'autres membres de la famille et amis que sur vous, ce qui peut vous être pénible. Veillez à donner la priorité au besoin d'aide des parents par rapport à votre propre besoin d'aider. Dans un premier temps, les gens sont souvent pressés d'apporter leur aide, mais les parents endeuillés auront besoin d'un soutien continu pendant de nombreux mois, voire des années.

Les autres enfants

Même si les bébés et les très jeunes enfants peuvent ne pas comprendre ce qui s'est passé, ils sont susceptibles d'être sensibles aux sentiments des personnes qui les entourent. Leur comportement peut changer. Par exemple, ils peuvent devenir collants et dépendants, et leurs habitudes alimentaires et de sommeil peuvent changer.

Cela peut être très difficile pour les parents endeuillés qui sont déjà épuisés par le chagrin. Si vous avez la possibilité de les aider à s'occuper de leurs enfants, cela leur permettra d'avoir un peu de temps pour eux. Le fait d'être pris en charge par un parent ou un ami de confiance qui les aime peut également aider les enfants à se sentir chéris et importants. Cependant, il

peut être préférable pour certains enfants de rester chez eux et de passer du temps avec leurs parents et avec vous.

Il est important que les parents racontent à leurs enfants ce qui s'est passé. Ce que l'on dit à l'enfant dépend souvent de son âge et de sa capacité de compréhension, des questions qu'il pose et des décisions de ses parents. Il peut être utile de savoir ce qui a été dit et discuté avec les enfants. Il peut également être utile d'essayer d'utiliser les mêmes mots et les mêmes phrases et d'éviter de donner plus d'informations que ce que les parents ont déjà donné.

Vous remarquerez peut-être aussi que les parents changent leur façon de s'occuper de leurs enfants en vie. Par exemple, certains parents peuvent réagir en devenant très protecteurs à l'égard de leurs enfants. D'autres parents peuvent « assouplir les règles ». Il est important d'essayer de comprendre que les parents font de leur mieux dans des circonstances extrêmement difficiles.

Collecte de fonds en mémoire du bébé

De nombreux amis, membres de la famille et collègues choisissent de collecter des fonds en mémoire du bébé et pour montrer leur soutien aux parents. Qu'il s'agisse de faire un don ou d'organiser une collecte de fonds, tout ce qui est fait en mémoire de bébé peut apporter un réel réconfort à ceux qui savent que leurs dons serviront à aider d'autres personnes qui traversent des moments difficiles. Il existe de nombreuses façons de faire quelque chose de concret pour honorer sa mémoire. Consultez notre site Internet www.sands.org.uk/get-involved ou contactez notre équipe d'assistance au 0203 908 5525. Vous pouvez parler aux parents du bébé pour vous assurer qu'ils sont d'accord pour que vous organisiez une collecte de fonds à la mémoire de leur bébé.

Les jours, semaines et mois à venir

Lorsque vous apprenez que votre bébé est décédé, il peut vous sembler incompréhensible que vous puissiez un jour vous sentir différent(e), moins triste ou brisé(e) que vous ne l'êtes à ce moment-là. Dire au revoir et quitter l'hôpital sans votre bébé est probablement la chose la plus difficile que vous aurez à faire.

Sands est là pour vous soutenir aussi longtemps que nécessaire dans les mois et les années à venir. Trouver du soutien auprès d'autres personnes qui ont vécu la perte d'un bébé peut vous donner de l'espoir et vous montrer que vous allez survivre à cette épreuve. D'autres témoignages de parents sont publiés sur notre site Internet et dans les médias sociaux.

Les premiers temps

Au cours des premières semaines, il se peut que vous ne fassiez qu'un pas à la fois ou que vous accomplissiez une petite tâche qui vous suffise. De nombreux aspects de la vie vous sembleront être des obstacles à surmonter et vous ne trouverez aucune joie ou positivité dans quoi que ce soit. C'est absolument normal.

L'organisation des funérailles de votre bébé et la préparation du jour J peuvent être incroyablement difficiles. L'équipe des services de soutien aux personnes en deuil de Sands est là pour vous aider à surmonter cette épreuve.

Les dates importantes

Les dates importantes, telles que l'anniversaire de la naissance ou du décès de votre bébé, la date prévue de son accouchement, ou les occasions traditionnellement célébrées en famille, telles que les fêtes, peuvent être particulièrement difficiles à vivre. La fête des mères et la fête des pères peuvent être particulièrement pénibles et notre service d'assistance téléphonique prolonge ses heures d'ouverture ces jours-là. Souvent, la préparation du jour J est plus difficile que le jour même et planifier quelque chose de spécifique peut être très utile.

Si vous avez d'autres enfants, il peut être utile de leur parler à l'avance des dates du calendrier qui pourraient être plus difficiles que d'autres, afin qu'ils sachent que vous risquez de vous sentir à nouveau tous tristes pendant un certain temps. Ne soyez pas surpris si un enfant manifeste également des signes indiquant que les dates importantes, et la période qui les précède, déclenchent chez lui des sentiments de chagrin.

Les fêtes de fin d'année et les autres moments où les familles se réunissent peuvent être une période où l'absence du bébé se fait particulièrement ressentir. Les anniversaires familiaux, et ceux d'un jumeau survivant ou d'une naissance multiple, peuvent également être doux-amers. Certaines familles font quelque chose de spécial pour se souvenir de leur bébé à cette occasion, par exemple en allumant une bougie pour le bébé ou en choisissant ensemble une décoration particulière, en organisant un pique-nique ou en faisant quelque chose qu'elles avaient toujours prévu de faire, mais qu'elles n'ont jamais réussi à faire. Il est important que vous fassiez ce qui vous semble le mieux.



De nombreuses familles commémorent également les anniversaires ou d'autres occasions spéciales en allumant une bougie, en préparant un gâteau pour le bébé ou en se rendant dans un lieu spécial, comme la tombe du bébé, l'endroit où ils ont dispersé ses cendres ou un autre lieu qui lui est fortement associé. Si vous fêtez Noël, accrocher une chaussette pour le bébé ou mettre des ornements sur le sapin en sa mémoire pourrait aider les autres enfants.

Certains parents achètent un cadeau correspondant à l'âge qu'aurait eu leur enfant et en font don à une association caritative. De nombreuses familles choisissent de collecter des fonds pour Sands en relevant un défi de collecte de fonds, en organisant un événement tel qu'une marche de la mémoire parrainée ou en faisant un don en mémoire de leur bébé. Il y a de nombreuses façons de le faire et vous pouvez en savoir plus sur www.sands.org.uk/get-involved.

Honorer la mémoire de votre bébé

Sands offre de nombreuses possibilités pour commémorer des journées spéciales et inscrire le nom de votre bébé dans un endroit symbolique. Les enfants peuvent être impliqués dans l'une ou l'autre de ces activités, ce qui peut les réconforter et leur permettre de comprendre le chagrin ressenti par toute la famille. Vous pouvez également souhaiter passer du temps seul lorsque le chagrin refait surface. Il peut être utile d'expliquer pourquoi, plutôt que de risquer d'aggraver les troubles et la confusion à un moment où les émotions sont déjà exacerbées.

Un hommage Always Loved de Sands est une façon merveilleuse et durable de se souvenir de votre bébé. En partenariat avec l'organisation caritative MuchLoved, nous sommes en mesure de vous offrir la possibilité de créer un site Internet en mémoire de votre bébé, qui, si vous le souhaitez, peut également être utilisé pour collecter des fonds pour Sands. Votre mémorial en ligne gratuit dédié à votre précieux bébé peut être partagé avec votre famille et vos amis ou rester totalement privé si vous le préférez.

Un hommage Always Loved est un espace sûr pour vous aider à vous souvenir et à réfléchir. Vous pouvez créer un site Internet magnifique, unique et personnalisé en mémoire de votre bébé, où vous pouvez facilement ajouter et afficher toute une série d'informations et de souvenirs, y compris des histoires, des messages de condoléances, des photos, de la musique et des clips vidéo. Vous pouvez également écrire un journal en ligne. Découvrez-en plus sur www.sands.org.uk/always-loved-tributes.



Au fil du temps

Votre besoin de soutien peut évoluer au fil du temps, au fur et à mesure que vous commencez à trouver une « nouvelle normalité ». Vous n'oublierez jamais votre bébé et la vie se poursuivra autour de vos souvenirs. Le deuil n'est pas une ligne droite et il se peut que vous fassiez des allers-retours dans le processus, avec des jours difficiles quand vous vous y attendez le moins.

Il existe de nombreuses façons de se souvenir de son bébé et le site Internet de Sands présente des exemples de personnes qui ont transformé leur chagrin en un autre souvenir de leur bébé ou en une autre façon de lui rendre hommage. L'important est que vous vous accordiez le temps et l'espace nécessaires pour faire votre deuil et aller de l'avant, ce qui est différent pour chacun. Vous pouvez relever des défis ou faire du bénévolat pendant un certain temps. Lorsque vous sentez que vous avez besoin de prendre du recul, ce n'est pas un signe que vous abandonnez votre bébé ou le laissez tomber, mais la reconnaissance de tout ce que vous avez accompli et de l'endroit où vous vous trouvez maintenant dans votre parcours.

Comme pour les premiers jours du deuil, il se peut que vous et votre entourage fassiez votre deuil différemment et que vous ayez besoin de différents types de soutien ou de possibilités à différents moments. Si vous vous inquiétez pour vous-même, si vous avez l'impression de ne pas vous en sortir ou si votre état s'est soudainement aggravé, n'hésitez pas à contacter l'équipe des services d'aide aux personnes en deuil de Sands, votre médecin généraliste ou un professionnel de la santé de confiance. Des changements soudains dans la façon dont vous vous sentez, ou dont vos proches se sentent, sont des signes que vous avez peut-être besoin d'un soutien plus important. Il peut être plus difficile de tendre la main dans ces moments-là et de penser que l'on « devrait » s'en sortir, surtout si un certain temps s'est écoulé, mais le deuil n'est pas une ligne droite ou un processus et nous avons parfois besoin de plus d'aide.

Envisager d'avoir un autre bébé

L'une des questions que vous pouvez vous poser après la mort d'un bébé est de savoir si vous pourrez un jour avoir un autre bébé. La famille et les amis peuvent essayer de vous remonter le moral en vous encourageant à envisager cette option. Cependant, il est important de faire le deuil du bébé décédé de la manière qui vous convient et de penser à un autre bébé si et quand cela vous convient.

Avoir un autre bébé



Si vous décidez d'avoir un autre enfant, il est préférable d'attendre que tous les problèmes médicaux soient résolus. Il peut s'agir de maladies sous-jacentes chez la mère biologique, d'une maladie survenue lors de la grossesse précédente ou de cicatrices dues à l'accouchement. Vous pouvez également attendre la visite de contrôle de la mère biologique à six semaines avant de réessayer. L'autopsie de votre bébé peut également révéler des problèmes spécifiques ; tenez donc compte de ces informations avant d'essayer d'avoir un autre enfant.

Vous pouvez envisager de parler à votre sage-femme ou à votre médecin des options de contraception si cela vous concerne, vous et votre partenaire. Si vous découvrez que vous ou votre partenaire êtes enceinte, il peut être très difficile de partager la nouvelle de votre grossesse ou de vous réjouir à l'idée d'avoir un bébé. Comme dans le cas d'un deuil, il se peut que vous et votre partenaire ne ressentiez pas les mêmes sentiments à l'égard d'une nouvelle

grossesse, ce qui peut s'avérer difficile. Ayant fait l'expérience de la perte d'un enfant, vous serez conscient(e), à titre très personnel, que toutes les grossesses ne se terminent pas de manière heureuse. Si vous avez d'autres enfants, ils se souviendront peut-être de la mort de leur frère ou de leur sœur et, comme vous, ils auront peur que cela se reproduise.

Il se peut que votre enfant revienne sur les conversations qui ont eu lieu au moment de la mort de son frère ou de sa sœur, avec d'autres questions et d'autres sentiments. Il est important de voir ce dont l'enfant se souvient et d'essayer de pallier ses éventuelles zones d'ombre. Si cela vous semble trop pénible, un membre de votre famille ou un ami peut peut-être vous aider.

Soins prénatals

Certains parents choisissent de retourner dans la même maternité, tandis que d'autres ne veulent pas revivre les souvenirs de la mort de leur bébé au même endroit. Si vous n'avez pas le choix d'aller dans un autre hôpital et que la perspective d'aller dans le même hôpital vous angoisse trop, vous pouvez demander à être suivie par un conseiller et une équipe de sages-femmes différents de ceux que vous aviez auparavant. Il est naturel de vouloir être très prudente et de se sentir très anxieuse. Si un élément de votre grossesse vous inquiète, il est essentiel d'en parler à un membre de votre équipe soignante. En plus des consultations prénatales habituelles, certaines maternités organisent des consultations spéciales ou des séances d'accueil pour les parents endeuillés qui attendent un autre bébé. Ces personnes comprennent l'anxiété et la douleur d'une nouvelle grossesse et peuvent apporter un réconfort supplémentaire et effectuer des contrôles.

Si vous êtes la mère biologique, vous pouvez vous sentir particulièrement anxieuse tout au long de la grossesse et cela peut être particulièrement difficile lorsque vous arrivez au stade de la grossesse où votre précédent bébé est mort. Vous pouvez demander des contrôles supplémentaires pour vous rassurer. Votre dossier doit être marqué d'un autocollant spécial ou d'une alerte pour indiquer que vous avez eu un bébé décédé. Sands fournit des autocollants spéciaux ou des alertes aux professionnels de la santé. Cela leur permet de savoir que vous pourriez avoir besoin d'attention supplémentaire. Si vous participez à des cours de préparation à

l'accouchement, dites à la personne qui anime le cours que votre précédent bébé est décédé. Elle pourra alors se montrer plus sensible à vos besoins et comprendre pourquoi vous pouvez avoir des préoccupations différentes de celles des autres parents qui assistent au cours.

La relation avec le bébé à venir

Pour la plupart des parents, l'organisation d'une chambre d'enfant et le choix des vêtements pour le bébé qu'ils attendent sont des expériences passionnantes. Lorsque votre précédent bébé est décédé, il peut être difficile de se sentir suffisamment confiant(e) pour préparer l'arrivée de votre bébé. Là encore, vous pouvez parler à quelqu'un de vos angoisses et peut-être demander à un membre de votre famille ou à un ami de vous aider à préparer un sac pour l'hôpital ou à vous accompagner dans les magasins pour acheter des vêtements et du matériel pour bébé. Vous vous sentirez peut-être plus à l'aise si vous attendez la naissance de votre bébé avant de faire des préparatifs supplémentaires.

Vous pouvez également avoir peur d'aimer le nouveau bébé ou de vous attacher à lui tant que vous n'avez pas la certitude qu'il est en vie et qu'il se porte bien. Il est tout à fait naturel d'avoir ces craintes. Il se peut également



que vous soyez extrêmement protecteur/trice à l'égard du nouveau-né. Réfléchissez à ce que vous attendez de votre projet de naissance et à ce que les personnes qui s'occupent de vous ont besoin de savoir.

Si vous décidez de ne pas avoir d'autre bébé

Le fait de vivre la mort d'un bébé que l'on désirait et que l'on aimait profondément ne signifie pas que l'on voudra nécessairement essayer d'avoir un autre bébé. De même, vous pouvez décider de ne pas avoir d'autre enfant tout de suite, mais d'essayer d'en avoir un plus tard. Si vous n'êtes pas sûr(e) de vous, donnez-vous suffisamment de temps et d'espace pour réfléchir à ce qui vous convient le mieux. Il se peut que vous restiez longtemps dans l'incertitude avant de prendre une décision.

Il se peut que des adultes et des enfants de votre entourage supposent que vous souhaitez avoir un autre enfant, ce qui pourrait être douloureux pour vous. Il se peut qu'ils fassent leur propre deuil et qu'ils pensent qu'un autre bébé les aiderait à aller mieux. Bien que cela puisse être vrai pour eux, vous n'avez aucune obligation de répondre aux attentes des autres ou d'aider les autres à surmonter leur chagrin. Vous n'avez pas non plus à invoquer une raison telle qu'une mauvaise santé ou une infertilité pour expliquer pourquoi vous n'essayez pas d'avoir un autre enfant.

Vous pouvez faire le deuil du bébé qui est mort et de ce que vous ressentez en tant que parent à l'égard de ce bébé, plutôt que de penser à un éventuel futur rôle de parent. Il se peut également que vous ne souhaitiez pas subir les risques et les complications que vous avez connus avec le bébé décédé, ni les problèmes de santé que vous avez pu développer à la suite de votre grossesse. En plus de ces préoccupations, vous ne voulez peut-être pas risquer de perdre un autre bébé. L'idée d'une éventuelle perte peut être très effrayante.

Si vous ne voulez pas d'enfant mais que votre partenaire en veut un, essayez de résoudre ce problème comme vous le feriez pour n'importe quel autre problème dans votre relation. La mort d'un bébé peut avoir un impact

considérable. Il peut être utile de suivre une thérapie de couple pour vous aider à parler de vos sentiments et de l'impact de la perte sur votre relation.

Pour le partenaire qui souhaite avoir un autre enfant, un refus peut être ressenti comme une perte supplémentaire. Pour le partenaire, il peut être important de trouver un moyen de dire au revoir au bébé décédé, mais aussi aux bébés qu'il avait imaginé avoir. Si vous avez eu recours à la FIV, il se peut qu'il reste des embryons. La décision de ne pas avoir d'autre enfant peut être particulièrement difficile et source de conflit, car ces embryons pourraient être implantés. Il est possible de faire don des embryons à d'autres personnes ou à la recherche si vous le souhaitez, mais cela peut encore créer un sentiment de perte qui devra être géré. Vos cliniciens spécialisés dans la FIV pourront discuter avec vous des options possibles.

Lorsqu'il n'est pas possible d'avoir un autre enfant

Tous les parents n'ont pas la possibilité d'essayer d'avoir un autre enfant.

> *Nous sommes trop effrayés pour réessayer. Nous avons trop peur qu'une nouvelle perte nous brise. La douleur est terrible. Nous aimerions avoir un autre enfant, non pas pour remplacer celui que nous avons perdu, mais parce que nous pensons que notre foyer n'est pas encore au complet. Nous avons essayé mais la FIV n'a pas fonctionné. Nous faisons de notre mieux. Pour certains d'entre nous,le bébé arc-en-ciel ne viendra pas.*
>
> Natalie

Il existe parfois des raisons médicales ou personnelles pour lesquelles une autre grossesse n'est pas possible, telles que la santé de la mère, l'âge ou la relation du couple. Les parents qui ont eu recours à la FIV devront peut-être décider s'ils sont capables de supporter les coûts émotionnels et financiers d'un nouveau processus.

Dans ces situations, il est recommandé de demander de l'aide. La participation à un groupe de soutien pour les parents qui ont vécu la mort d'un bébé peut être utile à bien des égards ; cependant, il peut aussi y avoir des parents qui annoncent qu'ils attendent un autre bébé. Cela peut créer des sentiments de jalousie, de colère ou provoquer un sentiment de perte supplémentaire.

Le chagrin de vouloir un autre bébé et de savoir que ce n'est pas possible peut aggraver le sentiment de perte du bébé qui vient de mourir. Travailler seul(e) avec un conseiller qui peut vous aider à surmonter ce deuil peut s'avérer plus utile que de participer à un groupe. Certains groupes Sands ont été créés spécifiquement pour les parents qui attendent un autre bébé, ce qui permet à d'autres groupes de soutenir les parents uniquement dans leur expérience de la perte. Il est important de trouver l'option qui vous convient le mieux. L'équipe de soutien au deuil de Sands a l'habitude d'aider les parents dans de nombreuses situations différentes et notre communauté en ligne permet de partager des expériences et des idées avec d'autres parents qui se trouvent dans des situations similaires.

À propos de Sands

Nous espérons que les informations contenues dans ce livre vous ont été utiles. Nous vous encourageons à faire appel à Sands aussi longtemps que nécessaire. Nos services sont ouverts à toute personne touchée par la mort d'un bébé, qu'elle soit récente ou non.

Notre site Internet propose également un certain nombre de moyens pour aider Sands à faire une réelle différence pour les familles endeuillées, aujourd'hui et à l'avenir. Consultez www.sands.org.uk/get-involved.

À propos de Sands

Sands est la principale organisation caritative spécialisée dans les mortinaissances et les décès néonatals au Royaume-Uni. Fondée en 1978, Sands a pour mission de réduire le nombre de décès de bébés et de veiller à ce que toute personne touchée par la mort d'un bébé reçoive les meilleurs soins et le meilleur soutien possibles aussi longtemps qu'elle en a besoin, où qu'elle se trouve au Royaume-Uni.

Sands s'efforce de réduire le nombre de bébés qui meurent et de mieux comprendre les causes des décès de bébés, en travaillant avec les gouvernements et d'autres organisations pour favoriser le changement et sensibiliser aux problèmes liés à la perte de bébés.

Sands existe pour soutenir toute personne affectée par la mort d'un bébé, avant, pendant ou peu après la naissance. Sands propose des services de soutien aux personnes en deuil, tant au niveau local que national. Il s'agit notamment de la ligne téléphonique gratuite Sands, de l'application mobile, de la communauté en ligne, des dossiers de soutien aux familles, des boîtes à souvenirs et de plus de 100 groupes de soutien régionaux dirigés par des aidants formés à cet effet.

Sands s'efforce d'améliorer la prise en charge du deuil pour les parents et les familles, en proposant une série de programmes de formation et de ressources et en travaillant en partenariat avec des professionnels de la santé, des organismes et des conseils de santé.

Soutien et informations en ligne

Pour une version facile à lire de ce livre, tapez cette URL dans votre navigateur : sands.org.uk EasyReadSupportBook

Ce livre de soutien est disponible dans d'autres langues

Pour toutes les langues disponibles, voir https://www.sands.org.uk/sands-bereavement-support-book ou scannez les codes QR ci-dessous

Anglais

Arabe

Bengali

Pendjabi

Polonais

Chinois simplifié

Portugais

Urdu

Ukrainien

Gallois

Vos notes

Vos notes

Sands

Sands soutient toute personne affectée par la mort d'un bébé, s'efforce d'améliorer l'accompagnement du deuil et finance la recherche pour sauver la vie des bébés.

Demandes générales
020 7436 7940
info@sands.org.uk
www.sands.org.uk

Adresse postale
Sands,
10-18 Union Street,
Londres,
SE1 1SZ

Support
0808 164 3332
helpline@sands.org.uk

Communauté en ligne de Sands
www.sands.community

Application Sands Bereavement Support
www.sands.org.uk/app

Registered with FUNDRAISING REGULATOR

Sands (Stillbirth and Neonatal Death Society), (traduction française : Société pour la mortinaissance et la mort néonatale). Organisme de bienfaisance enregistré en Écosse SC042789, en Angleterre et au Pays de Galles 299679. Nous sommes également présents en Irlande du Nord. Société à responsabilité limitée par garantie Numéro : 2212082. Adresse du siège social :
10-18 Union Street, Londres, SE1 1SZ