

Projet Chiesi



Par le service de Néonatalogie intensive de la Citadelle Liège

Septembre 2023

Présentation du Projet :

Si la majorité des nouveau-nés évoluent positivement, les services de néonatalogie restent régulièrement confrontés au décès des nourrissons qui y sont hospitalisés. Sur les 25 dernières années, la prise en charge de ces situations a évolué pour construire une place centrale aux parents et une implication plus grande auprès de leur enfant dans ces moments cruciaux.

Au sein de notre service, cette démarche de présence des parents s'est appuyée sur la reconnaissance progressive par la littérature médicale de l'existence d'un deuil réel après la perte d'un nouveau-né (Kersting A, Wagner B. Complicated grief after perinatal loss. Dialogues Clin Neurosci. 2012 Jun ;14(2) :187-94), et principalement sur les témoignages de nombreux parents, en particulier les participants, aux réunions mensuelles du Groupe d'Aide au Deuil Périnatal. Ce groupe est organisé au sein de notre hôpital depuis 27 ans, ce qui en fait un pionnier dans cette démarche d'accompagnement.

Au bloc d'accouchement et au sein du service de néonatalogie, nous soutenons l'écoute active et empathique par toutes les équipes, médicales et soignantes, afin que les parents puissent exprimer leurs souhaits et besoins autour de la naissance d'un enfant avec une espérance de vie plus ou moins brève.

Pour aider ces familles, notre expérience nous a permis d'identifier l'importance de créer des traces de l'existence de leur bébé. Ces traces peuvent exister sous forme de photos, objets, empreintes qui persisteront et accompagneront les parents évidemment mais aussi la fratrie, les proches. (Parrain, Marraïne, Grands-parents).

Dans ce sens, les parents témoignent très régulièrement de leurs inquiétudes liées à la façon d'aborder le décès et le deuil avec les frères et sœurs de ce bébé. Après l'ouverture aux parents, c'est donc l'ouverture à la fratrie et aux proches que nous veillons à accompagner. Soutenir une présence ajustée auprès des proches, via différentes modalités, leur permet de faire connaissance avec ce bébé décédé. Ce bébé, quel que soit son terme, pourra ainsi désormais trouver une EXISTENCE plus évidente et plus saine pour tous les membres de la famille.

Depuis de nombreuses années, nous proposons déjà aux parents différentes approches pour les entourer dans ces moments difficiles et ainsi soutenir le lien, laisser des traces afin de se souvenir de leur bébé, comme des empreintes des pieds et des mains du bébé ou des photos, réalisées avec l'association "Au-delà des nuages". Toutefois, à l'exception du recours à cette ASBL, ces moyens sont disparates et "amateurs" dans leur conception ; leur proposition et réalisation reposent sur la bonne volonté et la disponibilité des différents acteurs de terrain. Afin de s'assurer que chaque famille puisse disposer de ces supports de manière systématique, il nous apparaît nécessaire de mettre à la disposition aisée des équipes, et donc des parents, un coffret "Petit trésor" structuré et adapté, qui constitue le cœur de notre appel à projet auprès de vous.

Nous manquons effectivement de moyens pour offrir ces outils afin d'accompagner au mieux les parents, comme ils le sont dans les hôpitaux où l'association Berrefonds intervient.

Notre projet est donc de créer un outil complet, à savoir un coffret souvenir rempli d'objets chargés de sens pour les accompagner sur le chemin de leur deuil. Ce "Petit trésor" doit également respecter des critères esthétiques, pour qu'il évoque douceur et bienveillance à l'égard de ces bébés et de leur famille ...

Objectifs :

- Soutenir la prise de conscience durable de l'existence de cet enfant et de la "réalité" de son décès
- Renforcer la création du lien parents-enfant et créer des traces, des souvenirs qui seront les fondements du chemin du deuil par la suite
- Soutenir la présence de la fratrie et des proches, au sein du service de néonatalogie afin d'aider à positionner cet enfant décédé dans la généalogie de la famille
- Disposer des supports les plus adaptés en termes de contenus et d'esthétique
- Sensibiliser les équipes soignantes et médicales à la distribution du coffret « Petit trésor » et à l'adoption des modalités adéquates de soutien aux familles (importance de proposer cette démarche et non de l'imposer telle quelle)

Résultats attendus :

- Information systématique des parents et des proches de l'existence du coffret
- Distribution du coffret complet ou partiel selon les souhaits des parents
- Amélioration du vécu du deuil par les parents, les enfants et l'entourage via le recours à des traces matérielles et symboliques
- Evaluation : la création de cet outil va nous permettre d'instaurer un entretien à une date anniversaire (exemple 3 mois après le décès). Le but premier de cet entretien est la matérialisation de leur enfant en tant que personne au sein de la société. Cet entretien constituera une opportunité de poser aux parents des questions types afin d'évaluer la pertinence de l'outil et l'impact personnel que ce dernier a eu dans l'initiation de leur chemin de deuil

Plan de projet :

- Commande du matériel (coffret et son contenu), mise à disposition des équipes, réalisation des coffrets par des membres de l'équipe à l'initiative du projet
- Présentation du coffret aux équipes et sensibilisation aux modalités de distribution adéquates aux parents
- Distribution du coffret aux parents et proches

Présentation du coffret :

- Un coffret



Ce coffret a été créé par nos soins sur un site belge qui permet une création personnalisée et donc réfléchie pour répondre de façon optimale à l'essence de notre projet

- Un Certificat d'existence

Nous avons créé ce certificat afin de donner une place à cet enfant quel que soit son terme. Il sera imprimé sur un papier cartonné de qualité et reprendra le prénom de l'enfant et ses données de naissance. Les empreintes de l'enfant seront réalisées dans l'encadrement à l'intérieur du feuillet.



- Bracelets « petit cœur »

Il s'agit de deux ou plusieurs bracelets, selon le souhait des parents, qui seront portés par le bébé au cours de ces dernières heures de vie ainsi que par le ou les deux parents. Au moment du décès, ceux-ci seront interchangés entre les parents et le bébé.



- Éprouvette :

Une jolie éprouvette dans laquelle une mèche de cheveux pourra éventuellement être conservée



- Cœurs crochetés :

Comme mentionné plus haut, il nous paraît important d'intégrer la fratrie dans ces moments précieux. Nous proposerons donc aux enfants de la fratrie de choisir un cœur pour son petit frère ou sa petite sœur et d'en conserver un similaire pour lui... Ainsi, il gardera auprès de lui ce tendre souvenir.

Ces petits cœurs à offrir seront crochetés par une infirmière de notre service.



- Carnet pour les parents :

Un carnet dans lequel les parents auront l'occasion d'écrire et de déposer leur vécu et leurs ressentis.

Nous avons créé et personnalisé ce carnet sur le même site que le coffret. Il a pour titre « Quand je parle d'amour, je parle de toi »



- Livre :

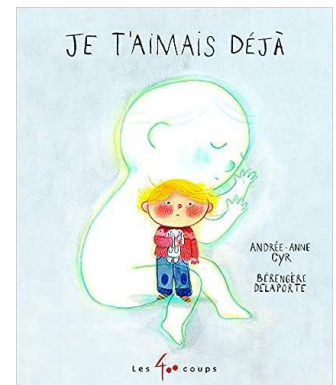
Un exemplaire du livre "Dans ces moments-là", d'Hélène Gérin. Cet ouvrage est écrit par une sage-femme ayant une longue expérience du deuil périnatal. Il propose des éléments de réflexion, des pistes concrètes et de judicieux conseils qui pourront inspirer les parents mais aussi leurs proches.



- Livres pour enfant :

Un livre à l'attention de la fratrie.

De la tristesse des parents aux questionnements de l'enfant, on chemine avec les personnages à travers leur deuil. La résilience du jeune personnage se construit peu à peu, offrant aux lecteurs une finale tendre et signifiante.



- Graine de fleurs :

Un petit sachet de graines à planter, à semer dans un jardin ou dans un endroit cher aux cœurs des parents



- Galets à peindre :

Plusieurs galets à peindre et un « kit de marqueurs » pour les décorer permettant tant aux parents qu'aux proches de créer en s'inspirant des émotions qui les animent autour du décès de ce bébé



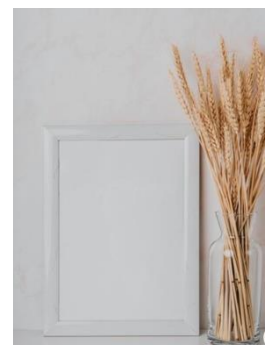
- Sac en coton :

Un petit sac en coton qui contiendra tout ce qui a appartenu au bébé : bracelet d'identité, bonnet de CPAP, étiquette nominative.



- Un cadre

Un petit cadre où mettre une photo du bébé après le passage d'« Au-delà des nuages »



Budget :

Nom du produit	Prix unitaire (€)
Coffret	8,632
Certificat d'existence	0,52
Bracelet :	
○ Pendentifs	1
○ Cordelettes	1
Éprouvette	0,38
Cœurs crochetés :	1
Carnet pour les parents	5,18
Livre pour les parents	18,50
Livres pour enfant	12
Graine de fleurs	1,90
Galets à peindre :	
○ Kit marqueurs	3,99
○ Galets	0,55
Sac en coton	2,10
Cadre photo	8,99
Total pour un coffret	65,742

Prix total pour un coffret : 65,742 euros

Nous envisagions la réalisation de 150 coffrets pour un montant total de 9861.3 euros.

Nombre moyen de décès in utéro par an : 20

Nombre moyen de décès néonatal par an (Prématurissime, soins palliatifs, situations issues de la réanimation néonatale) : 30

Le prix Chiesi offre une possibilité de fonctionnement du projet sur un peu plus de trois ans. Notre projet est réalisable immédiatement.

La pérennité du projet, nous l'espérons, deviendra alors une évidence.



FOHN Bruno, psychologue clinicien au sein du service mère-enfant de la citadelle. Créateur et responsable du groupe d'aide au deuil périnatal au sein de la citadelle.

PETRY Vinciane, infirmière pédiatrique, spécialisation en hypnose conversationnelle, infirmière référente du groupe d'aide au deuil périnatal.

HENNUY Nadège, médecin, néonatalogue, certifiée en soins palliatifs périnataux, membre du GBN.

SEGATTO Manon, sage-femme au sein du service de néonatalogie intensive.

Laure Noel, médecin, gynécologue -obstétricienne, spécialisée en médecine foetale.