

# Programme de la formation

## *Accompagnement des familles confrontées à un décès périnatal ou un décès d'un enfant en bas âge*



### **Durée et modalités d'organisation**

Nombre optimum de stagiaires : 15 par groupe

Nombre d'heures par stagiaire : 21 heures, organisées en 3 jours de 7 heures : 2 jours consécutifs et 1 jour décalé

### **Contexte**

Depuis l'annonce de la malformation grave ou du "mauvais" pronostic de l'enfant déjà né ou à naître jusqu'à la sortie de l'hôpital et après : il s'agit d'accompagner l'enfant et ses parents en travaillant au sein d'une équipe hospitalière.

Cette formation vise à aider les professionnels médicaux, paramédicaux, autres professionnels et agents administratifs, étant en contact avec des familles endeuillées. Elle invite à prendre une pause de l'activité journalière, pour s'approprier théories, outils et pratiques prouvées.

### **Objectifs pédagogiques et compétences visés**

- Acquérir, améliorer ou approfondir les connaissances médicales, juridiques et éthiques dans le domaine de la périnatalité ;
- Acquérir la théorie des réactions psychoaffectives parentales à l'annonce de la malformation grave ou du décès (effectif ou prochain) de leur enfant ;
- Acquérir la théorie des différentes étapes du deuil (de l'enfant parfait à la mort) pour mieux analyser et pour mieux en comprendre l'impact émotionnel et comportemental ;
- Savoir se situer en tant que soignant face à ces situations et se situer au sein d'une équipe ;
- Développer un sens de l'écoute pour mieux répondre aux attentes des couples ;
- Améliorer les comportements professionnels par des connaissances nécessaires et l'intégration d'un guide ou de repères de pratiques pour assurer des comportements pertinents.

## Contenu

- Le deuil en général, le deuil périnatal et ses particularités ;
- Deuil des parents, de la fratrie, la famille élargie (grands-parents etc) ;
- Les aspects législatifs (autopsie, déclarations et funérailles, nouveaux textes) ;
- Les pratiques rituelles : le travail autour du corps, le devenir du corps ;
- La toilette, l'autopsie, la cérémonie d'adieu, les obsèques, les démarches légales, ... ;
- L'après : le suivi de deuil, la grossesse suivante et l'après ;
- Ancrer les contenus théoriques dans la réalité vécue : les témoignages ;
- Expérimenter un savoir-agir différent pour amener à développer des attitudes et des compétences autres, étant capable ensuite de les réinvestir dans sa pratique en restant dans le « confort ».

## Contenu détaillé par jour

### Jour 1

#### Matin

- Présentation de la formation, du formateur et des participants (nom, fonction, activités, attentes/formation ; les attentes peuvent être réalisées par le service avant la formation et remises au formateur)
- Pré-test d'évaluation des connaissances et de situations concrètes.
- Aspects médicaux, éthiques et légaux en obstétrique (les décès spontanés, l'IMG et les CPDPN) et en néonatalogie (les lois Léonetti-Claeys : abstention, limitation ou arrêt des traitements de support vital), cas des M.I.N.
- Réalités juridiques et administratives des enfants décédés en période périnatale :
  - Déclarations à l'état civil
  - Conséquences en droit social et civil, notamment en matière de devenir de corps : autopsie, actualisation Protocole type ARS, funérailles et traçabilité du corps, les nouvelles réglementations, les décrets, le registre des décès

#### Après-midi

- Processus de deuil, les étapes du deuil en général et les spécificités du deuil périnatal (parents, fratrie, grands-parents)
- Témoignage d'un parent ayant affronté cette expérience ; quelle écoute aurait-il souhaitée ?

Entre J1+J2 : Proposition de rédaction d'une présentation de cas

Conclusion : pas de travail fécond sans un travail d'équipe.

## **Jour 2** Des pratiques d'écoute et d'accompagnement

### Matin

- Les pratiques d'écoute et d'accompagnement des parents
- Accompagnement des parents confrontés à l'annonce prénatale ou postnatale d'une malformation grave ou d'un handicap chez l'enfant, circulaire Kouchner avril 2002
- L'annonce du décès ou de la malformation : son impact sur les parents, sur les soignants, sur le reste de la famille (fratrie, grands-parents etc...)
- Préparation à l'hospitalisation, à l'accouchement et à la fin de vie et à l'accueil de l'enfant
- L'accouchement et les suites de couches.
- Situations en néonatalogie.
- Les pratiques d'accompagnement de l'enfant
- Les courtes vies d'enfant en salle de naissance ou en néonatalogie (cas pratiques – film)
- Les rencontres de l'enfant, la constitution de traces mémorielles (cas pratiques)
- Autour de la mort qui survient :
- Formalités, aides à la déclaration
- Pourquoi des rituels : rituels d'adieu, les funérailles

### Après-midi

- L'après :
  - Le suivi dans les mois qui suivent la mort de l'enfant
  - Demandes personnelles des parents
  - Ressources associatives (groupes de soutien deuil périnatal, ateliers fratries, forums, sites internet, etc.)
- Quand survient une nouvelle grossesse

Entre J2+J3 : Proposition de rédaction d'une présentation d'un autre cas

## **Jour 3**

### Matin

- Études de cas
- Quelles sont nos pratiques ?
- Quelles sont nos peurs ?
- Repères sur l'écoute
- Comment évaluer la pratique de l'écoute ?
- Continuité du parcours de soins : les passages de relais

### Après-midi

- De ce travail : Que retenir ? Quels seraient les objectifs maintenant ? Comment assurer les ajustements des postures, des pratiques et de la communication ?

## **Intervenant**

Mme Astrid Gunthardt – Maître en droit public, spécialisée en droit médical et éthique appliquée, expert en management, active à l'Espace Éthique PACA Corse, et bénévole d'association collaborant avec le Réseau de périnatalité « Méditerranée ». Et selon les sessions, intervenants médecin et/ou sage-femme et/ou psychologue.

## **Public visé**

- Personnel des services hospitaliers de périnatalité :
  - Médecins Obstétriciens, Pédiatres, Généticiens, Psychiatres, Fœtopathologistes, Anesthésistes, ou tout autre praticien concerné
  - Sages-Femmes
  - Psychologues
  - Puéricultrices et Infirmières
  - Travailleurs sociaux (assistantes sociales)
  - Aides-Soignantes, Auxiliaires de Puériculture
- Personnel administratif (hôtesses, secrétaires, agents administratifs)
- Aumôniers
- Et tout autre salarié ou collaborateur se sentant concerné

Les services particulièrement concernés à l'hôpital sont les suivants :

- Maternité (bloc obstétrical, grossesses pathologiques, urgences obstétricales, hôpital de jour, consultations, salle d'accouchement, suite de naissance) ;
- Néonatalogie (réanimation néonatale, soins intensifs, soins continus, unité kangourou, centres de référence de la mort inattendue du nourrisson..).

## **Prérequis**

Les participants auront déjà une pratique professionnelle qui les a confrontés à la mort du fœtus, du nouveau-né ou de l'enfant en bas-âge.

## **Techniques d'animation et méthodes pédagogiques**

La formation privilégie une pédagogie interactive expérientielle centrée sur l'apprenant.

La confrontation des expériences diverses, la comparaison avec d'autres problématiques, la mise en situation, la proposition de résolution de situations / problèmes, l'ensemble de ces méthodes va permettre à l'apprenant de prendre conscience de ses capacités et de ses compétences construites au fil du temps. Ce travail est enrichi par des apports théoriques des intervenants ainsi que par des références bibliographiques.

Les outils pédagogiques sont les suivants :

Études ou présentations de cas cliniques, diapositives (Powerpoint), reportages filmés, livrets d'information de différents services et associations, témoignages de parents endeuillés.

## **Dispositif d'évaluation**

L'acquisition ou l'amélioration des compétences seront évaluées par le formateur tout au long de la formation. En fin de stage, une évaluation écrite et orale est également proposée pour mesurer la satisfaction globale des stagiaires. La formation sera sanctionnée par une attestation individuelle de formation, précisant la nature et la durée de la formation.

Plus précisément, le support des évaluations faites par les stagiaires utilisera le quiz de connaissances et les grilles d'évaluation mise en place par nos soins. Une synthèse de tous les critères d'évaluation sera remise aux parties prenantes (formateurs, stagiaires, financeurs, prescripteurs) dans un processus d'amélioration continue. Puis, une fiche d'évaluation rédigée par l'animateur de formation sera proposée en fin de stage. Elle sera la base d'un échange évaluatif général avec le prescripteur.

Les documents générés sont les suivants :

- Un quiz d'évaluation de connaissances avant et après la formation
- Une feuille d'émargement recueillera les signatures des participants les matins et les après-midis, chaque journée de formation
- Une évaluation de satisfaction globale
- Une attestation de présence sera délivrée à chaque participant à la fin de la formation
- Synthèse de tous les critères d'évaluation
- Fiche d'amélioration continue