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 : 14 heures, organisées en 2 jours consécutifs de 7 heures.

Programme

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 ou d'un autre type d'équipe.

Cette formation vise à aider les professionnels médicaux, paramédicaux, autres professionnels ainsi que les bénévoles d'association, 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.

Public professionnel 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.

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 ;
- 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 ».

Intervenante

- Mme Dominique Merg-Essadi, Sage-Femme, Docteure en psychologie clinique, présidente de l'association Nos tout petits d'Alsace, animatrice de groupes d'endeuillés, Formatrice.

Programme détaillé

Jour 1 pratiques, questionnements, et mise à noverais des connaissances

Matin

- Présentation de la formation, du formateur et des participants (nom, fonction, activités en DPN, 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.
- Quelles sont nos pratiques ?
- Quelles sont nos peurs ?
- Repères ?

- Aspects médicaux, éthiques et légaux en obstétrique (les décès spontanés, l'IMG et les CPDPN) et en néonatalogie (la loi Léonetti-Claeys : abstention, limitation ou arrêt des traitements de support vital), cas des courtes vies en salle de naissance, cas des M.I.N.
- Réalités juridiques et administratives des enfants décédés en période périnatale :
    - Déclarations à l'état civil (loi de 1993, décret 2008, circulaires de 2001 et 2009) et Loi décembre 2021
    - Conséquences en droit social et civil, notamment en matière de devenir de corps : autopsie, actualisation Protocole type ARS 2014, loi 2004, funérailles et traçabilité du corps, les nouvelles réglementations, les décrets de 2006 et 2008, 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-elle souhaitée ?
- Besoins spécifiques de l'équipe (visite ch. mortuaire, rencontre association, élaboration d'un récapitulatif des repères juridiques, civils , sociaux, cultuels

Jour 2 Comment écouter, comment accompagner, comment prendre soin de soi?

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)
- 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.
- De ce travail de 2 jours : Que retenir ? Quels seraient les objectifs maintenant ? Comment assurer la mise en pratique ?

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 (Centre de ressources site NTP)

Les outils pédagogiques sont les suivants :
Études ou présentations de cas cliniques, diapositives (Powerpoint), reportages filmés (films N'être, L'enfant des limbes, Sacha, Zion, Comment parler la mort aux enfants) plaquettes (crémation des tout-petits, associations comme celle de Nos Tout-Petits,…), témoignages de parents endeuillés, livret « Processus de deuil et relation avec l'entourage suite au décès d'un tout petit » (document récapitulatif de 25 pages).
PPT sans photos transmis aux stagiaires.

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 à chaud et à froid
- Une attestation de présence sera délivrée sur demande à la fin de la formation
- Synthèse de tous les critères d'évaluation
- Bilan pédagogique anonymisé transmis au commanditaire
- Fiche d'amélioration continue