



## DÉNI

*n.m. Trad. Angl. Denial, Disavowal. Domaine Sciences humaines.*

**Voir aussi :** CARING, DOULEUR, EXCLUSION, PERSONNALITÉ, REFUS DE SOINS

Mode de défense qui consiste pour un sujet à refuser de reconnaître la réalité d'une perception traumatisante, se trouve dans l'incapacité de reconnaître à quel point elle l'affecte émotivement. Nier ou refuser de s'approprier d'une vérité dérangeante, contraignante, faisant souffrir.

**Cit.** « En décembre 2005, une étude publiée dans la revue *AIDS*<sup>1</sup> annonce que sur une cohorte sénégalaise de 453 hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes: (HSH<sup>2</sup>), 21,5% sont infectés par le VIH, pour une prévalence nationale de 1,5%. Il aura fallu 25 ans de sida pour obtenir cette donnée épidémiologique dramatique sur la vulnérabilité des HSH au VIH/sida dans un pays d'Afrique subsaharienne ! Cette absence de statistiques reflète avant tout le rejet complet dont les HSH sont victimes. « Les relations sexuelles entre hommes font l'objet d'un déni considérable en Afrique noire, où ces pratiques sont légalement interdites dans 29 États<sup>3</sup>... ».

**Pour aller plus loin :** DORON, R. et PAROT, F. (sous la Dir.). *Dictionnaire de psychologie*. Paris : PUF. 3<sup>e</sup> éd. 2011.

## DÉONTOLOGIE

*n.f. Trad. Angl. Conduct. Domaine Sciences humaines-infirmières-juridiques.*

**Voir aussi :** DIGNITÉ, EXERCICE INFIRMIER, FIN DE VIE, ÉTHIQUE, NORMES

D'après le *Dictionnaire culturel en langue française*<sup>4</sup>, ce nom est emprunté de l'anglais *deontology*, terme créé par J. Bentham. Pour le *Dictionnaire encyclopédique de l'éducation et de la formation*<sup>5</sup>, c'est un « ensemble de règles qui régissent la conduite des membres d'une profession. L'expression est couramment employée pour les professions organisées en ordre. Celui-ci établit un code de déontologie, vérifie qu'il est respecté et sanctionne les manquements ». Selon le *Lexis* (Larousse 2009), dans

le domaine de la santé, ces « règles régissent la conduite du médecin, à l'égard de ses malades, de ses confrères, de la société ».

**Pour aller plus loin** : DEVERS, Gilles. *Droit et pratique du soin infirmier*. France : Lamarre. 2013.

## ↳ DÉONTOLOGIE INFIRMIÈRE

Le Conseil International des Infirmières<sup>6</sup> (CII) caractérise la déontologie par les infirmières ayant « quatre responsabilités essentielles : promouvoir la santé, prévenir la maladie, restaurer la santé et soulager la souffrance. Les besoins en soins infirmiers sont universels ». Le respect des droits de l'homme - en particulier le droit à la vie, à la dignité et à un traitement humain, ainsi que les droits culturels – font partie intégrante des soins infirmiers. Ces derniers ne sont influencés par aucune considération d'âge, de couleur, de croyance, de culture, d'invalidité ou de maladie, de sexe et d'orientation sexuelle, de nationalité, de politique, de race ni de statut social, autant de particularités qu'ils respectent au contraire. Les infirmières fournissent des services de santé à l'individu, à la famille et à la collectivité et coordonnent cette activité avec celles d'autres groupes qui travaillent dans des domaines connexes. Le code déontologique du Conseil International des infirmières (CII) pour la profession infirmière comprend quatre grands volets dans lesquels sont présentées les normes de conduite déontologique à respecter. Nous relatons les titres en invitant le lecteur à consulter l'intégralité du document sur le site Internet du CII : l'infirmière et l'individu, l'infirmière et la pratique, l'infirmière et la profession, l'infirmière et ses collègues ». Pour les auteurs C. Dubois-Fresney et G. Perrin<sup>7</sup>, « La vie et la santé font partie des biens les plus précieux de l'homme, il donne un objectif élevé à l'infirmière qui collabore à la protection de la vie, au soulagement de la souffrance et à la promotion de la santé ». Florence Nightingale<sup>8</sup> (1820, 1910) rédigea son serment d'infirmière au regard de ces responsabilités humanistes, en voici un extrait : « *Je ferai tout pour élever le niveau de ma profession et je garderai, avec une totale discrétion, les choses privées qui me seront confiées et tous les secrets de famille que la pratique de mon service me ferait éventuellement connaître. J'aiderai de mon mieux le médecin dans son travail, et je me dévouerai au bien-être de ceux qui sont laissés à ma garde...* ».

**Pour aller plus loin** : SVANDRA, Philippe. *Le soignant et la démarche éthique*. Paris : Estem. 2009.

## DÉMARCHE CLINIQUE → VOIR CLINIQUE

**DÉMARCHE DE SOINS → VOIR SOIN-S**

**DÉMARCHE INFIRMIÈRE → VOIR INFIRMIER-IÈRE**

**DÉMARCHE QUALITÉ → VOIR QUALITÉ**

**DÉNUTRITION → VOIR ALIMENTATION (NUTRITION)**

D

## DÉPENDANCE

*n.f. Trad. Angl. Care-dependency. Domaine Sciences humaines-infirmières.*

**Voir aussi :** AUTONOMIE, CHRONIQUE, HABITUDE DE VIE, INCAPACITÉ, VULNÉRABILITÉ

Pour Virginia Henderson<sup>9</sup>, l'indépendance est « la satisfaction d'un ou plusieurs besoins par des actions appropriées accomplies par l'individu lui-même ou que d'autres font pour lui en regard de sa phase de croissance de développement et selon les normes sociales. L'indépendance est en relation avec les normes et les critères de santé ». Pour A. Memmi<sup>10</sup>, « la dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou irréels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ». Sylvie Pandelé<sup>11</sup> relève une définition plus récente légiférée stipulant que la dépendance est « l'état de la personne qui a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ». Dans son ouvrage, elle distingue la dépendance de la perte d'autonomie. Elle souligne « qu'un grand nombre de personnes dites dépendantes, et même lourdement dépendantes, demeurent autonomes, capables, selon la définition kantienne qui fait référence de « *se donner à soi-même les lois de son action* ». Ainsi, l'autonomie n'est pas l'opposé de la dépendance, c'est l'indépendance qui en est son antonyme<sup>12</sup> ». Pour le sociologue Emile Durkheim<sup>13</sup> (1895), la dépendance est un de ces mots « qu'on emploie couramment et avec assurance, comme s'il correspondait à des choses bien connues et définies, alors qu'il ne réveille en nous que des notions confuses, mélanges indistincts d'impressions vagues, de préjugés et de passions ».

**Pour aller plus loin :** ELBAUM, Mireille. *Économie politique de la protection sociale*. Paris : PUF. 2011.

## ↪ PHARMACO DÉPENDANCE

**Voir aussi :** ÉDUCATION DU PATIENT, SURVEILLANCE, SOINS ÉDUCATIFS ET PRÉVENTIFS

L'OMS<sup>14</sup> définit la dépendance sur le plan pharmacologique comme un « état psychique, quelquefois physique, résultant de l'interaction d'un

organisme vivant et d'une substance, se caractérisant par des modifications du comportement et par d'autres réactions qui comprennent toujours une compulsion à prendre le produit de façon continue ou périodique afin d'en retrouver les effets et d'éviter les maux de privation. Cet état peut s'accompagner ou non de tolérance. Un même individu peut être dépendant à plusieurs produits ».

**Pour aller plus loin :** VENISSE, Jean-Luc. *Prévenir et traiter les addictions sans drogue : un défi sociétal*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson. 2012.

## DESIGN INFIRMIER

*loc. Trad. Angl. Principles and practice of nursing care. Domaine Sciences infirmières.*

**Voir aussi :** ART INFIRMIER, CARING, DÉMARCHÉ DE SOINS, RÔLE PROPRE, RECHERCHE CLINIQUE

Actes de soin unissant les questions fondatrices du soin infirmier, « *quoi, comment, qui* » et l'interaction de l'infirmière avec la personne soignée, la famille, l'environnement, dans une démarche réflexive et dans l'objectif d'accroître son niveau d'expertise. Les auteurs de *La pensée infirmière*<sup>15</sup> définissent le *Design* comme une « création d'un soin faisant appel à divers processus, dont la pratique réflexive (intégration de valeurs et de connaissances, intuition, analyse critique et jugement clinique), la collaboration (avec les personnes, les familles, les communautés et les populations visées, avec l'équipe de soins intra et interprofessionnelle, avec les partenaires de divers secteurs) et les diverses expressions de soin (individuelles, familiales/Systémiques, communautaires, *populationnelles*, écologiques) ».

**Pour aller plus loin :** MOTTAY, Didier. Contenu du travail et satisfaction des salariés : résultats d'une étude empirique en milieu hospitalier. *Revue de gestion des ressources humaines*. N°49, 2003. pp. 42-53.

## DÉTRESSE

*n.f. Trad. Angl. Distress. Domaine Sciences humaines-infirmières.*

**Voir aussi :** COLÈRE, DOULEUR, IMPUISSANCE, SENTIMENT, SOUFFRANCE, SOINS RELATIONNELS

De nature morale et réactive, la détresse psychologique revêt de sentiments négatifs pouvant être éphémères, contradictoires, déséquilibrants. Selon, J. Saint-Arnaud<sup>16</sup>, « la détresse est un état affectif vécu quand une personne pose des jugements moraux sur une situation dans laquelle elle est impliquée, mais qu'elle n'agit pas en fonction de ses jugements ». Ce type de détresse relève d'un processus interne bouleversé par un ou plusieurs

événements et conduit à des troubles cognitifs (concentration atténuée...), émotifs (colère...), physiques (douleurs...) et sociaux (isolement...).

**Pour aller plus loin :** LACHANCE, L. et RICHER, L. et al. Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Vol. 18, 2007. pp. 23-30.

## DÉTRESSE SPIRITUELLE → VOIR SPIRITUALITÉ

D

### DEUIL

*n.m. Trad. Angl. Bereavement. Domaine Sciences humaines.*

**Voir aussi :** ACCOMPAGNEMENT, ÉTHIQUE, FIN DE VIE, FINITUDE, TEMPS, SOINS PALLIATIFS

Douleur visible ou invisible liée à la perte d'être aimé, d'un proche estimé. Selon l'Association *vivre son deuil*<sup>17</sup> (Île-de-France), la douleur touche à la fois le corps et le cœur. C'est une sensation corporelle diffuse qui peut parfois se localiser mais, c'est tout autant une disposition affective mal définie. Elle est donc globale même si son intensité est variable selon les personnes et selon les moments ». Le deuil est un lent processus de quête de sens, de reprise de fonctions socio-professionnelles et comporte des étapes qui, selon M. Ruzsniowski<sup>18</sup>, peuvent se traduire dans différentes manifestations psychologiques :

- **La sidération.** Dès l'annonce d'un pronostic grave, le temps semble s'arrêter sous le choc de la mauvaise nouvelle. Les projets de vie sont figés et remis en cause. Plusieurs vies sont désorganisées, non seulement celle du patient, mais aussi celles de ses proches. Mme L., une patiente très angoissée à l'idée de la mort, s'exprimait ainsi : « Je veux qu'elle arrive tout de suite », « Combien de temps cela prend-il de mourir ? », « Comment fait-on pour mourir ? », « Combien de temps me reste-t-il à vivre ? ».
- **Le déni.** Le patient se projette souvent dans le temps et parle de ses projets comme si de rien n'était. Cet espoir lui permet psychologiquement de gagner du temps et de vivre positivement les heures à venir. M.D. atteint d'un cancer pulmonaire au stade terminal et souffrant d'essoufflements à la moindre mobilisation, affirmait : « Je vais aller dans le Sud chez un ami et je dois continuer à repeindre ma maison ! ». Parfois, le patient adopte un comportement différent devant ses proches pour les rassurer et leur montrer que « tout va bien ». Au contraire, avec les soignants, il exprime ses craintes et ses doutes sur l'avenir. Également, par son repli sur soi, il témoigne de sa baisse de moral et de sa compréhension de la situation.

- **La colère.** Les heures qui passent soulèvent des angoisses qui s'expriment par des mots, tout au long du parcours de la maladie. Il est difficile de penser que le temps est compté, devenant un « compte à rebours ». Le patient doit apprendre à faire deux deuils successifs, celui de sa « bonne santé » et celui du temps qui lui reste à vivre. Quand les symptômes de fin de vie apparaissent, le patient s'exprime souvent sur le ton de la colère : « Je sens que je n'en ai plus pour longtemps », « Je n'ai plus de temps, ma vie est derrière moi ! ».
- **Le marchandage.** Le temps de la séparation physique est souvent le moment le plus difficile à supporter. Se dire « au revoir » et penser que l'on ne reverra plus la personne aimée, sont souvent des moments insupportables, que ce soit pour les proches ou pour celui qui part. La personne malade, quand elle le peut et/ou la famille, demandent alors de gagner un peu de temps. Celui-ci peut être obtenu par le biais d'une reprise de perfusion et de l'alimentation. D'autres patients tentent de contrôler le temps qui passe en lui assignant une durée précise : « Je serai morte à Noël ! ».
- **L'acceptation.** Cette étape permet de transformer le présent et de lui donner tout son sens, en vivant « consciemment » les moments qui passent : « Le temps de l'horloge que vous voyez, n'est pas le même pour moi », « Vous avez des projets, les miens sont derrière moi », « Je ne cours plus après le temps, je le vis, car il m'est compté ».

**Pour aller plus loin :** DE BROCA, Alain. *Deuils et endeuillés*. Issy-les-Moulineaux : Masson. 4<sup>e</sup> éd. 2010.

## ➤ ACCOMPAGNER LE DEUIL

Dans la situation de mort violente (suicide...) et pour Christophe Fauré<sup>19</sup>, il y a un risque inhérent au processus traumatique, celui du syndrome de stress post-traumatique (SSPT ou PTSD : post-traumatique stress disorder) dont les critères diagnostiques doivent être systématiquement recherchés dans le cas de deuil après mort violente. Le SSPT se caractérise par :

- la réactivation (très chargée émotionnellement) de l'événement traumatique sous forme de « flashes », d'images intrusives, de cauchemars à répétition (images récurrentes de l'adolescent pendu dans sa chambre) ;
- des conduites d'évitement de toutes les circonstances qui, de près ou de loin, sont en lien avec l'événement traumatique (exemple : évitement du métro, car l'enfant s'est jeté sur les rails). De même, évitement et/ou retrait social du fait d'un ressenti intérieur qu'il est difficile d'exprimer ou de partager avec autrui. Cette difficulté d'expression expose la personne traumatisée au risque de ne pas

pouvoir « métaboliser » psychiquement ses affects. Le risque de décompensation dépressive n'est pas négligeable ;

- l'hypervigilance. Les personnes se retrouvent dans un état de stress chronique où est, notamment, redoutée la récurrence de l'événement traumatique initial. Elles décrivent un état constant de tension intérieure qui les rend vulnérables et facilement irritables, parallèlement à de grandes difficultés de concentration ou de mémorisation (exemple : sentiment de panique lorsqu'elles entendent la sirène des pompiers, en écho à leur intervention le jour du suicide). Il peut en résulter des troubles anxieux, des troubles du sommeil. Le recours excessif aux médicaments ou à l'alcool à visée anxiolytique et/ou antidépressive est fréquent.

En soin infirmier, le deuil est lié aussi aux soins palliatifs, aux situations de fin de vie (oncologie...) à la douleur, à la souffrance des autres, à la sienne. La famille, l'entourage et les proches sont les personnes qui communiqueront leur souffrance aux soignants. Cette proximité est prise en compte de l'annonce du diagnostic à la toilette mortuaire. Il s'agit pour le soignant de cheminer dans une épreuve commune et d'employer des moyens techniques de relation d'aide, comme l'empathie, pour accueillir l'anxiété, le changement (rien ne sera plus comme avant), le parcours thérapeutique de la personne soignée (chimiothérapie...), les incertitudes (économiques, pathologiques...) en apprivoisant les représentations des uns et des autres (celle du soignant, celle de la famille, du patient) pour favoriser la lente progression d'une nouvelle organisation de vie. Les problèmes de communication peuvent conduire à une forme d'épuisement, de défaillance émotionnelle, psychologique et ou professionnelle.

**Pour aller plus loin :** HENNEZEL (DE), Marie et LELOUP, Jean-Yves. *L'art de mourir*. Paris : Pocket. 2000.

## ↳ DEUIL BLANC

D'après le guide *Le deuil blanc*<sup>20</sup>, « les questions de deuil et de chagrin comptent parmi les plus difficiles à traiter quand on s'occupe d'une personne atteinte d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces maladies sont fatales, progressives et dégénératives ; elles détruisent les cellules cérébrales. Que la personne soit votre conjoint, un parent ou un ami, vous ressentirez le deuil et le chagrin de diverses manières à chaque étape de votre accompagnement de la personne [...] Le deuil blanc diffère du deuil qui suit le décès, car sa résolution complète est impossible tandis que la personne est encore en vie ». D'après E. Malaquin-Pavan et M. Pierrot<sup>21</sup> il s'agit « de la perte progressive d'une relation affective d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ou démente, en perte de capacités cognitives. C'est un deuil de la relation par l'absence

d'échanges intellectuels, sociologiques. Cinq phases ont été repérées comme faisant partie intégrante du travail d'accompagnement prévenant le risque de ce type de deuil : l'annonce du diagnostic de démence type Alzheimer (DTA) ; le maintien à domicile, l'entrée en institution, la vie en institution et l'après décès ».

*Pour aller plus loin* : KLERCK-RUBIN (DE), Vicki et al. *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles : La Validation, pour garder le lien avec un proche âgé désorienté*. Rueil-Malmaison : Lamarre. 2010.

## ↳ DEUIL PARENTAL

Deuil caractérisé par la perte de sa descendance directe, entraînant des sentiments douloureux de culpabilité, bien que celle-ci ne soit pas vraiment justifiée. Ce départ de l'être aimé plus jeune est cruel et rend le parent délaissé inconsolable. Comme le souligna Léon Schwartzberg<sup>22</sup>, « un parent n'est pas orphelin lorsqu'il perd un enfant, il ne devient pas non plus veuf, aucun mot n'exprime la douleur de la perte de son enfant, tellement cela n'est pas naturel ». La souffrance est néanmoins obsédante, indescriptible, abyssale. Le maintien de la vie peut se révéler insurmontable sans le soutien de la famille, de proches, de professionnels. Les soignants et ou autres professionnels écoutent et favorisent le processus déroutant des émotions et accompagnent aux étapes d'un deuil<sup>23</sup>, en prenant en compte d'une dimension « anormale », c'est-à-dire de perdre un plus jeune que soi, celui en qui nous portions tous les espoirs. L'accompagnement permet de mettre en œuvre un espace de parole et contribue à faire émerger les questions, le chagrin d'un adulte désorienté. Des étapes plus au moins complexes sont nécessaires pour traverser le temps du deuil : ces étapes sont compliquées. Pour Roland Narfin<sup>24</sup>, le « *deuil compliqué* est caractérisé par une perturbation du travail de deuil qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme. La perte est connue mais la réaction de la personne à cette perte ne se soumet pas au modèle des étapes et de la symptomatologie du deuil "normal". Les manifestations en sont excessives, atypiques, non résolutives ou bien le deuil paraît absent et la personne ne semble pas en souffrir. Il peut être :

- différé : est un refus de la réalité de la perte qui persiste dans le temps et diffère l'installation de la dépression (les actions quotidiennes du défunt sont entretenues, ses objets conservés). La mécanique du rituel entretient le déni de la mort ;
- inhibé : l'endeuillé ne réfute pas la réalité de la perte mais refuse les affects qui y sont associés. La symptomatologie somatique est souvent très conséquente ;
- chronique : la tristesse et les symptômes dépressifs ne s'amenuisent pas ».



Pour aller plus loin<sup>25</sup> : LEVEQUE, Isabelle et ERNOULT-DEL COURT, et al. *Repères pour vous, parents en deuil*. Paris : Association SPARADRAP. 2012.

## ↳ DEUIL PÉRINATAL

La question de la perte d'un enfant relève du statut juridique. Comme le souligne Marylin Bourbon<sup>26</sup> « La naissance d'un enfant en droit civil est étroitement liée à sa naissance physique, mais cette dernière est conditionnée pour qu'il y ait naissance juridique. Ainsi, un enfant juridiquement né est un enfant civilement déclaré ». La loi du 8 janvier 1993<sup>27</sup> distingue quatre catégories d'enfants décédés en période périnatale, en considération de leur vitalité à la naissance et de leur viabilité :

- les enfants décédés après la déclaration de leur naissance ;
- les enfants nés vivants et viables ou non, décédés avant leur déclaration ;
- les enfants nés « sans vie » ;
- les enfants dits morts-nés.

L'auteure souligne qu'en droit français, il existe deux situations d'enfants nés morts. Il y a les enfants « nés sans vie », c'est-à-dire, nés morts après une durée de gestation de 22 semaines d'aménorrhée ou pesant plus de 500 grammes et les enfants dits morts-nés qui sont ceux nés morts avec une durée de gestation inférieure à 22 semaines d'aménorrhée ou pesant moins de 500 grammes. Pour les enfants « nés sans vie », l'officier d'état civil établit un acte d'enfant sans vie qui est inscrit sur le registre des décès. En matière de droit de la famille, ces enfants ne peuvent être ni reconnus, ni légitimés. Demeure la question de savoir si cet acte est une reconnaissance du « statut d'enfant ». Le processus de deuil intervient dans ce contexte juridique lié au statut. Pour Françoise Billet<sup>28</sup>, « la période qui suit l'accouchement n'est pas simple à gérer pour les soignants qui s'interrogent, par exemple, sur la pertinence du choix concernant la chambre : faut-il laisser cette mère parmi les autres ? Certaines le revendiquent, vivant très mal d'être mises à l'écart, surtout au bout d'un couloir ; d'autres préfèrent se retrouver au calme et fuir les pleurs des bébés. De plus, souvent démunies et ne sachant que dire, il est difficile parfois pour les professionnels d'entrer dans ces chambres, accentuant ainsi le sentiment d'isolement de ces mères ».

Pour l'institut national de santé publique québécois<sup>29</sup>, le deuil périnatal comporte des caractéristiques et diffère de celui « d'une personne ayant vécu et constitue une épreuve particulièrement difficile à vivre pour les parents pour les raisons suivantes :

- **L'imprévisibilité du décès** : aucun parent n'est préparé à perdre un enfant avant ou après sa naissance. Ce type de décès peut donc comporter une dimension traumatique ;

- **Le lien affectif avec le bébé** : la formation du lien affectif avec l'enfant à naître s'amorce à différents moments pour chaque parent. Pour la plupart des parents, ce lien s'établit bien avant la naissance du bébé, particulièrement à partir des premiers mouvements fœtaux et parfois même dès la planification de la grossesse. L'utilisation de l'échographie permet aux parents d'entendre le cœur du bébé ou de le voir sur une image, ce qui les amène souvent à intégrer rapidement le bébé dans la famille ;
- **Les pertes multiples** : Le décès d'un bébé occasionne des pertes simultanées qui peuvent toucher l'identité ou l'estime de soi du parent : par exemple, la perte du statut lié à la maternité ou au rôle parental, la perte des projets et d'un avenir (alors que dans le cas de la mort d'une personne ayant vécu, il s'agit de la perte du passé) ;
- **L'absence de souvenirs concrets** : peu de souvenirs tangibles sont rattachés au bébé. Cette perte peut alors sembler irréaliste et être donc plus difficile à surmonter pour les parents ;
- **Le manque de reconnaissance sociale** : bien que la grossesse ait été réelle pour les parents (par exemple, ceux-ci ont visualisé le bébé, lui ont donné un prénom), ces derniers reçoivent peu de reconnaissance sociale après le décès du bébé. Il n'y a pas nécessairement de funérailles ni d'acte de naissance ou de décès pour souligner l'existence d'un bébé mort trop prématurément. Les parents peuvent ainsi avoir l'impression qu'il n'y a aucune trace de leur bébé. Enfin, puisque les gens de l'entourage n'ont pas connu le bébé, ils ignorent souvent la profondeur du lien affectif du parent avec celui-ci, et beaucoup se sentent mal à l'aise de parler de cette perte avec les parents ».

Pour Marie-Françoise Sauze et Corinne Deparis<sup>30</sup>, « chaque parent va réagir différemment face à une naissance prématurée en fonction de ses capacités à gérer des situations imprévues, faites de rêves, d'espoirs, de déceptions et de craintes. La multiplicité des nouveau-nés et des familles accueillis en milieu hospitalier demande de la part des soignants une adaptation concernant la communication, l'adéquation de l'information et des savoir-faire. La formalisation des pratiques actuelles dans le cadre d'un projet de service, comme les soins de développement, ainsi que la mise en place d'un accompagnement personnalisé des parents, semblent faciliter l'élaboration d'un lien de qualité entre le nouveau-né prématuré et ses parents ».

**Cit.** « *La mort d'un enfant est toujours un scandale. Les enfants n'ont pas le droit de mourir. Leur mort est trop injuste, trop illogique. Porteurs d'avenir, chargés des souhaits et des espérances des adultes, ils doivent impérativement, à toute force, vivre au-delà de notre propre existence*<sup>31</sup> ».