

DEUIL PÉRINATAL: *Perdre un bébé*



Perdre un bébé

Vous avez subi une perte inimaginable et nous sommes vraiment désolés. Aucun mot ne pourra effacer votre douleur... Perdre un enfant, que ce soit pendant la grossesse ou après l'accouchement, est quelque chose que l'on n'imagine jamais se produire, ce qui rend ce type de perte particulièrement douloureux. Le deuil périnatal est également souvent mal compris par la société, ce qui peut rendre le processus de deuil encore plus difficile.

Nous espérons que cette brochure vous aidera à trouver des ressources pour vous aider à faire votre deuil, à normaliser les émotions que vous ressentez et à vous aider à traverser cette période difficile, en sachant que vous n'êtes pas seul.

Qu'est-ce qui rend ce type de deuil "différent" ?

En tant que société, nous comprenons tous que la mort fait partie de la vie, mais aucun d'entre nous ne s'attend à perdre un enfant pendant la grossesse ou juste après la naissance. Que vous ayez subi une fausse couche, que vous ayez dû prendre la décision extrêmement difficile de mettre fin à votre grossesse, que vous ayez eu un enfant mort-né ou qu'un bébé soit décédé peu après sa naissance, vous pouvez ressentir un deuil "non reconnu".

Le deuil "non reconnu" signifie que vous pleurez la mort de votre bébé, mais que vous avez l'impression de ne pas pouvoir en parler ou partager vos sentiments parce que c'est considéré comme inacceptable par les autres. Beaucoup de gens ne comprennent pas que, même si votre bébé n'était pas encore né, vous étiez déjà attachée à votre enfant et l'aviez inclus dans vos projets de vie. Dans le cas d'une mortinaissance, certaines personnes peuvent avoir du mal à comprendre que les bébés peuvent mourir avant le travail.

Malheureusement, comme les autres ne sont pas à l'aise avec le sujet du deuil périnatal, vous aurez peut-être du mal à leur parler de votre chagrin, ce qui rendra le processus de deuil plus difficile. Vous ne recevrez peut-être pas les mêmes soins et la même attention que si un être cher était décédé dans votre famille.

Que peut-on faire?

Même si personne ne peut changer ce qui est arrivé, il est important de pouvoir parler de ce que vous ressentez avec quelqu'un en qui vous avez confiance: un ami, un membre de la famille ou un professionnel. Il existe également des groupes de soutien avec d'autres parents qui ont vécu le même type de perte. L'important est que vous ayez la possibilité de partager votre chagrin dans un espace sûr.

Les premiers jours et les premières semaines

Au début, vous essayez simplement de faire face, de vous débrouiller: vous êtes en "mode survie" et il est important que vous preniez le temps de vous occuper de vous. Voici quelques suggestions :

- *Prenez soin de vous comme de quelqu'un qui a besoin de confort et de soins* - Vous venez de vivre une expérience traumatisante, physiquement et psychologiquement. Même si vous aimeriez retourner à la "vie normale", concentrez-vous sur vos besoins fondamentaux, comme vous reposer et bien manger.
- *Demandez à quelqu'un de prendre les appels et de contacter les gens* - De nombreuses personnes tenteront de vous joindre pour savoir comment vous allez. Il se peut que vous n'ayez pas envie de répondre aux appels, aux textos ou aux courriels. Demandez à un membre de la famille ou à un ami de répondre aux questions pour vous. Et n'oubliez pas qu'il n'y a pas de mal à dire que votre bébé est mort ; vous faites savoir aux autres que cela arrive et que cela vous affecte, comme tout décès affecte une personne.
- *Laissez votre corps vous guider* - Nous réagissons tous différemment au deuil; certains peuvent être incapables de bouger ou de réfléchir, tandis que d'autres peuvent s'occuper et rester actifs. Écoutez ce que votre corps vous dit.
- *Ayez quelqu'un près de vous* - Si possible, demandez à votre partenaire, à un membre de la famille ou à un ami proche d'être là. Laissez cette personne vous aider à prendre des décisions, entendre vos craintes et vos préoccupations et être une épaule sur laquelle vous pouvez vous appuyer.

Faire face aux amis, à la famille et aux collègues

La perte d'une grossesse peut être un sujet délicat pour beaucoup. Expliquer votre perte à d'autres personnes peut vous épuiser et vous mettre

en colère, surtout si certaines personnes font des remarques déplacées. Lorsque vous êtes prête à parler de votre perte, vous avez besoin de personnes qui vous feront sentir aimée et valorisée. Parfois, les gens ne réalisent pas à quel point vous êtes bouleversé et évitent le sujet ou font des remarques blessantes. D'autres peuvent être vraiment utiles, en proposant d'apporter un repas par exemple. N'hésitez pas à demander de l'aide.

Parfois, les commentaires des gens peuvent être réconfortants et sensibles, tandis que d'autres peuvent sembler indiscrets et inappropriés. Vous devrez peut-être planifier à l'avance ce que vous direz à certaines personnes en répétant des phrases simples qui décourageront les questions non désirées. Par exemple : "Notre bébé attendu est mort et nous sommes très tristes mais nous apprécions votre attention". Les parents trouvent utile d'alerter leurs collègues avant leur retour au travail. Vous pouvez demander à votre patron d'informer le bureau pour vous. Il est important de respecter ses besoins personnels : vous n'êtes pas obligé de partager les détails si vous ne le souhaitez pas.

Les fêtes de famille et autres événements sociaux où il y a des enfants, des bébés et des femmes enceintes peuvent être difficiles à vivre pour vous et votre partenaire. Vous avez tout à fait le droit de refuser les invitations si vous n'êtes pas prêt ou si vous pensez que cela sera trop difficile à gérer sur le plan émotionnel.

Faire face au deuil en couple

Vous et votre partenaire devez faire face à un événement tragique. Un grand chagrin peut parfois rapprocher un couple, mais il peut aussi éloigner les gens. Comme chaque personne vit son deuil à sa manière, vous ne comprenez pas toujours les réactions de votre partenaire et elles peuvent même vous mettre en colère. Il se peut que votre relation soit changée à jamais.

Il est important d'essayer d'avoir des discussions ouvertes; donnez à l'autre un temps égal pour parler de ce que vous pensez et ressentez. Soyez patient et écoutez la réaction de l'autre à la perte. Essayez de comprendre sans porter de jugement. Vous pouvez également vous adresser à un psychothérapeute ou participer à un groupe de soutien si vous sentez que les choses ne vont pas bien dans votre couple.

Rappelez-vous que le deuil prend du temps et qu'il n'y a pas de délai pour faire son deuil. Chacun d'entre vous peut se trouver à une phase différente de son processus de deuil. Petit à petit, votre douleur s'atténuera. Survivre à la perte d'un bébé avec votre partenaire peut également vous permettre de mieux vous apprécier l'un l'autre et de mieux comprendre ce qui est important pour vous en tant que couple.

Si vous n'avez pas de partenaire, vous pouvez chercher du soutien auprès d'autres sources telles que des amis, un membre de la famille, des groupes de soutien ou une organisation de parents endeuillés.

Si vous avez d'autres enfants à la maison

Lorsque les enfants vivent le décès d'un être cher, ils ont besoin de faire leur deuil, tout comme les adultes. Il se peut qu'ils ne soient pas capables d'exprimer leur chagrin par des mots. Ils peuvent garder leurs sentiments à l'intérieur ou les exprimer à travers leur comportement. Ils peuvent sembler ne pas être affectés, mais ils sont en deuil, souvent très profondément.

En tant que parents, nous voulons souvent protéger nos enfants de la douleur du deuil. Comme nous avons du mal à faire face à la mort, nous nous demandons comment un enfant pourrait y faire face, alors nous le leur cachons. Cette attitude les empêche toutefois de nous poser les questions qu'ils pourraient avoir, ne leur permet pas d'exprimer leur chagrin et ils peuvent avoir du mal à faire face à leurs sentiments de deuil tout seuls.

Comment aider les enfants

- Soyez direct, simple et sincère. Expliquez honnêtement ce qui s'est passé, avec des mots que les enfants peuvent comprendre.
- Encouragez-les à exprimer ouvertement leurs sentiments. Pleurer est normal et bénéfique.
- Acceptez les émotions et les réactions qu'ils expriment. Ne leur dites pas ce qu'ils doivent ou ne doivent pas ressentir.
- Offrez-leur de la douceur, votre présence physique et votre affection.
- Partagez vos sentiments avec eux; permettez-leur de vous reconforter.
- Soyez patient. Sachez que les enfants ont besoin d'entendre "l'histoire" et de poser les mêmes questions encore et encore.

- Rassurez-les en leur disant que la mort n'est pas contagieuse - la mort d'une personne ne signifie pas qu'elle ou que d'autres proches vont bientôt mourir.
- La pensée magique des enfants les amène à croire qu'ils ont joué un rôle dans la mort de la personne. Rassurez-les en leur disant qu'ils n'ont en aucun cas causé la mort de leur petit frère ou de leur petite sœur.
- Essayez de faire en sorte que leur routine reste la même autant que possible; la stabilité les sécurise.
- Permettez-leur de prendre certaines décisions concernant la participation aux rituels familiaux (par exemple les funérailles, s'il y en a). Veillez à leur expliquer à l'avance ce qui va se passer.

Explications fréquentes pouvant créer la confusion chez les enfants

Certaines explications peuvent rendre le processus de deuil plus difficile ou causer des problèmes plus tard dans la vie. Voici quelques exemples de ce que les parents disent, en voulant protéger les enfants, et de ce que les enfants peuvent penser en réalité:

- *Le bébé est parti pour un long voyage* - "Alors pourquoi tout le monde pleure ?" "Pourquoi on ne lui a pas dit au revoir?" "Je croyais que les voyages de vacances étaient censés être amusants."
- *Dieu se sentait seul et voulait ton frère. Il était si bon que Dieu le veuille au paradis* - "Je me sens seul aussi. J'ai plus besoin de lui que Dieu. Dieu est méchant !" "Si Dieu veut les bonnes personnes, je vais être aussi mauvais que possible. Je ne veux pas mourir."
- *Ta sœur s'est endormie* - "Je ne veux pas aller au lit." "Je vais rester éveillé toute la nuit pour ne pas mourir moi aussi."
- *Nous avons perdu le bébé* - "Allons le chercher."

Certains comportements des enfants en deuil

Le travail ou la vie scolaire (cela s'applique aussi à la garderie) peuvent être affectés par le décès. Les enseignants, les conseillers scolaires et les éducateurs doivent être mis au courant de la situation. Si des problèmes graves surviennent régulièrement, il est conseillé de demander une aide professionnelle pour l'enfant.

Les enfants peuvent réagir à la mort de différentes manières. Certains réagiront beaucoup, d'autres moins. Et certains réagiront tout de suite tandis que d'autres enfants réagiront plus tard. Ces réactions sont

normales. Elles ne devraient pas vous inquiéter, sauf si elles continuent durant plusieurs mois ou si elles deviennent plus intenses ou plus fréquentes.

Se souvenir de son bébé

Certains peuvent penser que la meilleure chose à faire est d'oublier votre deuil et de reprendre votre vie "normale" dès que possible. Cependant, il est difficile de simplement "s'en remettre". En fait, se remettre d'un deuil peut prendre jusqu'à deux ans parfois. La guérison implique que vous vous souveniez du lien que vous aviez avec votre bébé quand il n'était pas encore né. Le rétablissement peut commencer lorsque nous honorons ce lien et travaillons sur notre perte. Cela est particulièrement important aux dates anniversaires, comme la date prévue de l'accouchement et le jour du décès de votre bébé. Il peut être utile de trouver des moyens de vous souvenir de votre bébé, à votre manière.

Voici quelques idées:

- Allumez une bougie en l'honneur de votre bébé.
- Plantez une fleur, un arbuste ou un arbre qui a une signification particulière pour vous.
- Faites un album, un livre de souvenirs ou une boîte à souvenirs.
- Planifiez des funérailles si c'est important pour vous
- Placez des photos dans votre maison
- Créez un espace dans votre maison en l'honneur de votre bébé avec des souvenirs et/ou des photos.
- Faites un don à un organisme de charité qui soutient le deuil périnatal en l'honneur de votre bébé.

Funérailles

L'équipe du centre des naissances discutera avec vous de deux options funéraires. Vous pouvez prendre vos propres dispositions auprès d'un salon funéraire. De nombreux salons funéraires proposent des réductions de prix pour les funérailles d'un bébé ou une crémation gratuite.

Si vous avez opté pour une autopsie, elle est généralement pratiquée dans les 2 jours ouvrables suivant l'accouchement et ne devrait pas interférer avec les arrangements funéraires. Dans tous les cas, le salon

funéraire se chargera des appels téléphoniques et des arrangements nécessaires avec l'hôpital.

Si vous choisissez de ne pas prévoir de funérailles, l'hôpital prendra les dispositions nécessaires pour que votre bébé soit incinéré, que les cendres soient placées dans une urne et que l'urne soit enterrée dans la section communautaire du cimetière avec les urnes des autres bébés.

Symptômes post-partum

Après l'accouchement, vous pouvez avoir des saignements vaginaux. C'est normal et peut durer quelques jours. Si les saignements augmentent ou si les pertes vaginales ont une mauvaise odeur, rendez-vous au triage du centre de naissance jusqu'à 6 semaines après l'accouchement ou aux urgences si plus de 6 semaines après l'accouchement. Notez que vos règles peuvent revenir d'ici 4 à 6 semaines.

Il est également normal de sentir plusieurs symptômes post-partum après l'accouchement, tout comme vous l'auriez fait si vous aviez accouché d'un bébé vivant. Pour plus d'informations, consultez le guide Mieux vivre avec son enfant ou le site Web suivant :

<https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/accouchement/premiers-jours/corps-apres-l-accouchement>

Informations sur l'autopsie

Les résultats préliminaires de l'autopsie peuvent être disponibles lorsque vous voyez votre médecin 8 à 10 semaines après votre accouchement. Assurez-vous de lui demander de vous les expliquer. Le rapport d'autopsie complet peut prendre jusqu'à 6 à 12 mois après votre accouchement. Vous pouvez appeler votre médecin si vous n'avez pas de nouvelles.

Congé autorisé

Il se peut que vous ayez droit à des prestations de maternité. Avant de quitter l'hôpital, demandez au médecin une lettre afin de faire une demande de congé de maternité.

La travailleuse sociale de l'hôpital peut également vous donner des informations sur les congés.

Vous pouvez vérifier avec la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) pour obtenir des informations sur les absences et les congés auxquels vous pouvez avoir droit. (consultez le site [conges-parentaux-retrait-preventif](https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/adoption-naissance/conge-maternite)).

CNESST - 1-844-838-0808

<https://www.cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/adoption-naissance/conge-maternite>

Si votre bébé est décédé après 19 semaines de grossesse ou juste après la naissance, vous avez le droit de recevoir des prestations de maternité en vertu du Régime québécois d'assurance parentale.

Québec Parental Insurance Plan : 1-888-610-7727

<https://www.rqap.gouv.qc.ca/fr/travailleur-a-la-fois-salarie-et-autonome/interruption-grossesse>

Malheureusement, les partenaires ne bénéficient d'aucun congé approuvé par le gouvernement après le décès d'un bébé. Ils doivent s'arranger avec leur lieu de travail pour déterminer s'ils peuvent prendre quelques jours de congé. Le médecin peut rédiger une note médicale à leur intention avant le congé de l'hôpital.

Suggestions de ressources

Groupes de soutien :

- www.parentorphelins.org

Parents Orphelins, l'Association québécoise des parents vivant un deuil périnatal, offre des services aux parents et aux proches.

- <https://wiwc.ca/support-groups/>

Le Centre des Femmes West-Island offre un groupe de soutien *Guérir ensemble*. Pour plus d'informations contactez Nadia à outreach@wiwc.ca ou en appelant le 514-781-8529

- <https://starlegacyfoundation.org>

Groupe de soutien international: Star Legacy (en anglais)

Ressources communautaires:

Consultez votre CLSC local pour connaître les services offerts dans votre région. Pour trouver le CLSC le plus proche de vous, consultez le site <https://sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/clsc/>.

Services photo et montage photo gratuits

Fondation Portraits d'Étincelles - 1-877-346-9940

Service gratuit de photographie et de retouche photo pour les bébés décédés avant ou à la naissance.

www.portraitsdetincelles.com

Vidéos

Revenir les bras vides - CHU Sainte-Justine

Une série de vidéos et de documents d'information gratuits sur le deuil périnatal.

www.chusj.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/Deuil-perinatal-mort-perinatale

Quand passe la tempête, Le deuil des pères

Un vidéo sur le deuil des pères.

UQO – L'université de l'Outaouais et des Laurentides

http://www.youtube.com/watch?v=kW_cQMqflhM

Suggestions de lecture pour parents

- *Les rêves envolés* par Sylvie Fréchette-Piperni
- *Décès périnatal : Le deuil des pères* par Francine de Montigny
- *La cérémonie des anges* par Marie Laberge

Suggestions de lecture sur le deuil des enfants

- *Est-ce que tout le monde meurt* par Lynne Pion
- *Mort, mais pas dans mon cœur : guider un jeune en deuil* par Josée Masson

Suggestions de lecture pour les enfants

- *Bébé Ourson est mort* par Ginette Mantha (Préma-Québec)
- *Le deuil : Y'a pas de mal à être triste* par Michaelene Mundy
- *Un petit frère pour toujours* par Marie-Hélène Delval

- *Le grand frère de mes rêves* par Anne Uriot
- *L'histoire de Minuit, la chatte dont le frère nouveau-né est mort* par Ginette Legendre

Remplissez vous-même le livre sur votre grossesse

I love you still par Margaret Scofield (en anglais)

Un livre pour conserver les souvenirs des bébés disparus trop tôt.

Autres sites web utiles

- Préma Quebec
<http://www.premaquebec.ca/fr/services/soutien-cas-de-deuil/>
- www.nospetitsangesauparadis.com
- Center for Loss in Multiple Births (CLIMB)
Pour les grossesses gémellaires/triplées avec perte d'enfant:
climb-support.org/
- Stars of remembrance (site web en anglais)
L'Association pour les fausses couches propose un espace commémoratif pour les bébés décédés pendant la grossesse, où vous pouvez donner le nom de votre bébé à une étoile et laisser un message personnalisé.
<https://www.miscarriageassociation.org.uk/your-feelings/marking-your-loss/stars-of-remembrance/>

Ce dépliant a été imprimé grâce au soutien financier de la Fondation du Centre universitaire de santé McGill. Pour plus d'informations ou pour faire un don, veuillez consulter le site Web:

<https://muhcf.akaraisin.com/ui/osezrever>