

Perdre un bébé

Votre guide sur le deuil périnatal



Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Table des matières

Perdre un bébé	3
Les premiers jours et semaines	4
Faire face à la famille, aux amis et collègues	5
Faire face au deuil en couple	5
Si vous avez d'autres enfants à la maison	6
Se souvenir de son bébé	8
Funérailles	8
Informations sur l'autopsie.....	9
Symptômes post-partum	9
Prendre congé	9
Suggestions de ressources	10



Centre universitaire de santé McGill, 2024-12-04
Développé par la Mission Santé des femme.

Ce travail est autorisé sous la licence internationale Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Partage dans les Mêmes Conditions 4.0. Pour voir une copie de cette licence, visitez creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.fr.

Ce guide a été conçu à des fins éducatives. Il ne remplace ni l'avis médical ou conseils d'un professionnel de la santé ni les soins médicaux. Contactez un professionnel de la santé qualifié si vous avez des questions concernant vos soins de santé.

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 passer, ce qui rend ce type de perte très douloureux. Le deuil périnatal est aussi souvent mal compris par ceux qui n'en ont pas vécu, ce qui peut rendre le processus de deuil plus difficile.

Ce livret vous aidera :

- à trouver des ressources et de l'information pour vous soutenir durant votre deuil,
- à comprendre et à naviguer les émotions que vous et votre entourage pouvez ressentir,
- à traverser cette période difficile, en sachant que vous n'êtes pas seule.

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

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

Le deuil non reconnu est quand vous pleurez la mort de votre bébé, mais vous avez l'impression de ne pas pouvoir en parler ou partager vos sentiments parce que c'est considéré socialement inacceptable. 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 l'accouchement.

Vous aurez peut-être du mal à parler de votre chagrin aux autres, parce qu'ils ne sont peut-être pas à l'aise avec le sujet du deuil périnatal. Cela peut rendre 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 dire ou faire quoi que ce soit pour changer ce qui s'est passé, il est important de pouvoir en parler avec quelqu'un en qui vous avez confiance et qui se soucie de vous : un proche ou un professionnel. Il y a aussi des groupes de soutien de parents qui ont vécu le même type de deuil. Vous devez avoir la possibilité vivre votre deuil dans un lieu sûr.

Les premiers jours et semaines

Au début, vous essayez simplement de survivre et de passer à travers la journée. Prenez le temps de vous occuper de vous. Voici quelques suggestions :

- **Traitez-vous avec douceur et soin**

Vous venez de vivre une expérience traumatisante, sur le plan physique et mental. Même si vous aimeriez revenir à la vie normale, concentrez-vous sur vos besoins de base, comme vous reposer et bien manger.

- **Demandez à quelqu'un de prendre en charge les appels**

Plusieurs personnes vont essayer de vous rejoindre pour savoir comment vous allez. Vous n'aurez peut-être pas envie de répondre aux appels, textos ou courriels. Demandez à un proche 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 gens que cela peut arriver et vous affecte comme tout décès le ferait.

- **Laissez votre corps vous guider**

Nous réagissons tous de façon différente au deuil. Certaines personnes peuvent être incapables de bouger ou de penser, tandis que d'autres peuvent rester occupées et actives. Écoutez ce que votre corps vous dit.

- **Ayez quelqu'un près de vous**

Si possible, ayez votre partenaire ou proche à vos côtés. Laissez cette personne vous aider avec les décisions à prendre, entendre vos craintes et inquiétudes et vous offrir du soutien.

Faire face à la famille, aux amis et collègues

La perte d'une grossesse peut être un sujet délicat pour plusieurs. Expliquer votre perte à d'autres personnes peut vous épuiser ou 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 se rendent pas compte à quel point vous êtes bouleversée 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 ou inappropriés. Vous pouvez préparer à l'avance quelques phrases simples qui décourageront les questions non voulues. Par exemple : « Le bébé que nous attendions est mort et nous sommes très tristes mais nous apprécions votre attention. »

Vous pourriez aussi alerter vos collègues avant de retourner au travail. Votre patron pourrait informer le bureau à votre place. Respectez vos besoins personnels : vous n'êtes pas obligé de partager de détails si vous ne le voulez pas.

Les fêtes de famille et autres événements sociaux où il y a des enfants, des bébés et des femmes enceintes peuvent être difficiles pour vous et votre partenaire. Vous avez le droit de refuser les invitations si vous n'êtes pas prête ou si vous pensez que ce sera trop difficile pour vous.

Faire face au deuil en couple

Un grand chagrin peut parfois rapprocher un couple, mais il peut aussi éloigner les gens. Comme chaque personne vit son deuil à sa façon, vous ne comprendrez peut-être pas toujours les réactions de votre partenaire. Parfois elles peuvent même vous fâcher. Votre relation peut être changée à jamais.

Essayez d'avoir des discussions ouvertes : donnez-vous un temps égal pour parler de ce que vous pensez et ressentez. Écoutez leur réaction au deuil avec patience. Essayez de comprendre sans porter de jugement. Vous pouvez aussi parler à un.e psychothérapeute ou participer à un groupe de soutien ensemble si vous sentez que votre couple va mal.

Rappelez-vous que le deuil prend du temps. Chacun le vit à son propre rythme. Vous pouvez chacun vous trouver à une phase différente de votre deuil. Petit à petit, votre douleur se fera moins grande. Survivre à la perte d'un bébé ensemble peut vous rendre plus reconnaissant l'un envers l'autre et vous aider à mieux comprendre ce qui est important pour votre couple.

Si vous n'avez pas de partenaire, vous pouvez chercher du soutien auprès d'amis, de membres de votre famille, de groupes de soutien ou d'une organisation pour parents endeuillés.

Si vous avez d'autres enfants à la maison

Quand 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 de façon très profonde.

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. Toutefois, cela les empêche de nous poser les questions qu'ils pourraient avoir. Cela ne leur permet pas non plus d'exprimer leur chagrin et les oblige à faire face à leurs sentiments de deuil tout seuls.

Comment aider les enfants

- Soyez direct, sincère et simple. Expliquez ce qui s'est passé avec des mots que les enfants peuvent comprendre.
- Encouragez-les à exprimer leurs sentiments librement. Il est normal et bénéfique de pleurer.
- Acceptez les émotions et les réactions qu'ils expriment. Ne leur dites pas ce qu'ils doivent ou ne doivent pas ressentir.
- Soyez chaleureux, présent physiquement et montrez de l'affection.
- Parlez-leur de vos sentiments ; laissez-les vous réconforter.
- Soyez patient. Les enfants ont besoin d'entendre « l'histoire » et de poser les mêmes questions souvent.
- Rassurez-les que la mort n'est pas contagieuse — la mort d'une personne ne veut pas dire qu'eux ou d'autres proches vont bientôt mourir.

- La pensée magique des enfants les amène à croire qu'ils ont joué un rôle dans la mort. Rassurez-les qu'ils n'ont en aucun cas causé la mort de leur petit frère ou petite sœur.
- Maintenez leur routine autant que possible ; la stabilité les rassure.
- Permettez-leur de prendre certaines décisions concernant la participation aux rituels familiaux (par exemple les funérailles, s'il y en a). Expliquez-leur à l'avance ce qui va se passer.

Explications fréquentes pouvant mêler les enfants

Certaines explications peuvent rendre le deuil plus difficile ou causer des problèmes plus tard dans la vie. Voici quelques exemples de choses que les parents disent en voulant protéger les enfants et 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 vacances étaient censées être amusantes. »

Dieu se sentait seul et voulait ton frère. Il était tellement un bon garçon que Dieu le veut au paradis.

« Moi aussi je me sens seul et j'ai besoin de lui. 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 réveillé toute la nuit pour ne pas mourir moi aussi. »

Nous avons perdu le bébé.

« Allons le trouver. »

Certains comportements des enfants en deuil

Le comportement de votre enfant à l'école ou à la garderie peut changer. Prenez le temps d'informer les enseignant.e.s, les conseiller.ère.s scolaires ou les éducateur.trice.s pour qu'ils comprennent mieux ce que votre enfant vit. Si des problèmes sérieux arrivent souvent, pensez à demander de l'aide professionnelle pour votre enfant.

Les enfants peuvent réagir à la mort de différentes façons. Certains réagiront beaucoup, d'autres moins. Certains réagiront tout de suite, d'autres plus tard. Ces différentes 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

Certaines personnes croient que la meilleure chose à faire pour vous est d'oublier votre chagrin et de reprendre une vie normale aussi tôt que possible. Toutefois, il est difficile de simplement s'en remettre.

Surmonter un deuil peut parfois prendre jusqu'à 2 ans. Se souvenir du lien que vous aviez avec votre bébé, même s'il n'était pas encore né, fait partie de ce processus.

On peut commencer à guérir quand on honore cet attachement et on vit les différentes étapes de notre deuil. Ceci est particulièrement important aux dates anniversaires, comme la date prévue de l'accouchement ou celle de la mort de votre bébé. Vous pouvez trouver votre propre façon de vous souvenir de votre bébé.

Voici quelques idées:

- Allumez une bougie en l'honneur de votre bébé.
- Plantez une fleur, un arbuste ou un arbre qui a une signification spéciale pour vous.
- Faites un album, un livre de souvenirs ou une boîte à souvenirs.
- Planifiez des funérailles.
- Placez des photos dans votre maison.
- Créez un espace dans votre maison avec des souvenirs 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 de la salle d'accouchement vous expliquera les options. Si vous voulez avoir des funérailles, vous devrez prendre vos propres dispositions auprès d'un salon funéraire. Plusieurs salons funéraires proposent des réductions de prix pour les funérailles d'un bébé ou une crémation gratuite.

Si vous avez choisi d'avoir une autopsie, elle est généralement pratiquée dans les 2 jours ouvrables suivant l'accouchement et ne devrait pas avoir d'impact sur les arrangements funéraires. Dans tous les cas, le salon funéraire se chargera des appels et des arrangements nécessaires avec l'hôpital.

Si vous choisissez de ne pas avoir de funérailles, l'hôpital s'occupera de faire incinérer votre bébé. Les cendres de votre bébé seront enterrées dans la section communautaire du cimetière auprès d'autres bébés.

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 ne sera disponible que 6 à 12 mois après l'accouchement. Vous pouvez appeler votre médecin si vous n'avez pas de nouvelles.

Symptômes post-partum

Après l'accouchement, vous pouvez avoir des saignements vaginaux. Cela est normal et peut durer quelques jours. Si les saignements augmentent ou si les pertes vaginales ont une mauvaise odeur :

- Jusqu'à 6 semaines après l'accouchement : allez au triage du Centre des naissances du Site Glen.
- Plus de 6 semaines après l'accouchement : allez à l'urgence.

Notez que vos règles peuvent revenir d'ici 4 à 6 semaines.

Il se peut que vos seins soient engorgés (gonflés) dans les premiers jours après l'accouchement. Pour réduire l'inconfort, portez un soutien-gorge de soutien et mettez de la glace sur vos seins.

Il est aussi normal de sentir des symptômes post-partum après l'accouchement, comme ceux après l'accouchement d'un bébé vivant. Consultez le guide *Mieux vivre avec son enfant* ou le site suivant : inspq.qc.ca/mieux-vivre/accouchement/premiers-jours/corps-apres-l-accouchement

Prendre congé

Vous avez peut-être droit à des prestations de maternité. Vous recevrez une lettre du médecin que vous pourrez utiliser pour faire une demande de congé de maternité. La travailleuse sociale de l'hôpital peut aussi vous donner de l'information sur les congés.

Contactez la **Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST)** pour les congés auxquels vous pourriez avoir droit :

- 1-844-838-0808
- cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/adoption-naissance/conge-maternite
- Voir aussi le site de l'INSPQ : inspq.qc.ca/mieux-vivre/informations-utiles/devenir-parent-programmes-services-gouvernementaux/conges-parentaux-retrait-preventif

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

- 1-888-610-7727
- rqap.gouv.qc.ca/fr/travailleur-a-la-fois-salarie-et-autonome/interruption-grossesse

Les partenaires ont droit à 5 jours de congé (dont 2 payés) si votre bébé est né à partir de 20 semaines de grossesse. Ce congé doit être pris dans les 15 jours suivant l'accouchement. Le médecin peut leur donner une note médicale avant votre départ de l'hôpital.

- 1-844-838-0808
- cnesst.gouv.qc.ca/fr/conditions-travail/conges/lies-famille/adoption-naissance/conge-5-jours

Suggestions de ressources

Groupes de soutien

Le Phare – Enfants et Familles

Maison de soins palliatifs pédiatriques à Montréal qui offre un suivi de deuil gratuit et illimité aux parents, frères/sœurs, grands-parents, ayant perdu un bébé en période périnatale. Écrivez à psychosocial@phare-lighthouse.com ou appelez au 514-787-8818. phare-lighthouse.com/

Centre des femmes West Island (CFWI)

Le CFWI offre un groupe de soutien gratuit appelé *Guérir ensemble*. Pour plus d'information, écrivez à outreach@wiwc.ca ou appelez le 514-781-8529.

wiwc.ca/fr/groupe-de-soutien-mensuel-guerir-ensemble

Family care collective

Groupe de soutien par les pairs, animé par des facilitatrices. Écrivez à info@familycarecollective.org pour de l'information et pour s'inscrire. familycarecollective.org/support-groups (site web en anglais)

Centre de santé autochtone de Tiohtià:ke

Navigateur de santé, guérisseur traditionnel et psychothérapie pour patients autochtones. Écrivez à info@ihct.ca ou appelez le 514-482-8557. <https://ihct.ca/fr/>

Ressources communautaires

Consultez le CLSC de votre quartier pour connaître les services offerts dans votre région. Pour trouver le CLSC le plus proche de vous, allez au : sante.gouv.qc.ca/repertoire-ressources/clsc

Services de prise de photos et de retouche photo gratuits

Fondation Portraits d'Étincelles

Service gratuit de photographie et de retouche photo pour les bébés décédés avant ou à la naissance. Appelez le 1-877-346-9940. portraitsdetincelles.com

Vidéos

Revenir les bras vides – CHU Sainte-Justine

Une série de vidéos et de renseignements gratuits sur le deuil périnatal. chusj.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/Deuil-perinatal-mort-perinatale

Quand passe la tempête, le deuil des pères – L'Université du Québec en Outaouais (Gatineau et St-Jérôme)

Une vidéo sur les pères et le deuil périnatal. youtube.com/watch?v=kW_cQMqflhM

Suggestions de lectures pour parents

Sur le deuil des enfants

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

Pour les enfants

- *Bébé Ourson est mort* de Ginette Mantha (Préma-Québec)
- *Je t'aimais déjà* de Andrée-Anne Cyr
- *Le deuil : Y'a pas de mal à être triste* par Michaelene Mundy
- *Un petit frère pour toujours* de 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* de Ginette Legendre

Livres populaires

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

Livre sur votre grossesse à remplir soi-même

- *I love you still* de Margaret Scofield (en anglais)

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

Centre de ressources McConnell pour patients du CUSM

Pour plus d'information sur le deuil périnatal ou la perte d'un être cher, visitez les ressources en ligne du Centre de ressources McConnell:

- Deuil périnatal : bibliothequesusm.ca/deuil-perinatal
- Deuil : bibliothequesusm.ca/deuil
- Site web principal : bibliothequesusm.ca/patients

Pour de l'aide à trouver de l'information fiable sur des sujets de santé et de bien-être, contactez crp-prc@muhc.mcgill.ca.

Autres sites web utiles

Parents orphelins

parentsorphelins.org

Préma-Québec

<https://premaquebec.ca/soutien-en-cas-de-deuil>

Tommy's Foundation (en anglais)

tommys.org

Center for Loss in Multiple Births (CLIMB) (surtout en anglais)

Pour les grossesses de jumeaux ou triplés avec perte d'enfant.
climb-support.org

Stars of Remembrance (en anglais)

Donnez le nom de votre bébé à une étoile et laissez un message personnalisé. miscarriageassociation.org.uk/your-feelings/markin-your-loss/stars-of-remembrance/