



**GUIDE POUR LES PARENTS
EN DEUIL DE LEUR BÉBÉ**

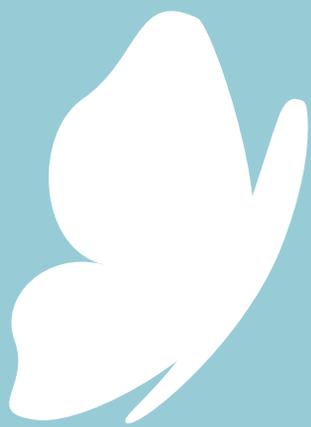
Québec 

PLEURE : LES LARMES SONT
LES PÉTALES DU COEUR
- PAUL ÉLUARD



Table des matières

INTRODUCTION.....	5
PARTIE 1 : SÉJOUR À L'HÔPITAL.....	6
Le déroulement du travail et de l'accouchement	6
La rencontre avec votre bébé	7
Congés après le décès de votre bébé	10
Demande d'autopsie	11
Bénédiction/Ondoiement	11
Donner un nom à votre bébé	11
Des souvenirs	11
PARTIE 2 : RETOUR À LA MAISON	12
Appel de suivi	12
Prenez un rendez-vous avec votre médecin	12
Demandez du soutien	12
Surveillez vos symptômes physiques	12
Saignements	12
Montée laiteuse.....	13
Conseils pour soulager les symptômes de la montée laiteuse	13
PARTIE 3 : VIVRE LE DEUIL	14
L'état de choc et de déni	14
L'état de désorganisation	15
L'état de réorganisation.....	15
L'état de réappropriation de sa vie.....	15
L'état de transformation et de guérison.....	15
Les émotions liées au deuil	16
La culpabilité	16
La diminution de l'estime de soi.....	16
La colère.....	17
Les impacts sur le couple.....	17
Les réactions face au deuil.....	18
Les réactions de la fratrie – Adapter le langage selon l'âge des enfants.....	18
Les réactions des proches et de l'entourage	20
La grossesse des autres	21
Les rituels	21
La chambre du bébé.....	21
PARTIE 4 : ALLEZ CHERCHER DU SOUTIEN	22



INTRODUCTION

Il est difficile de mettre des mots sur la situation que vous vivez. Une multitude de sentiments, de la tristesse à la colère, peuvent vous envahir. Il est possible que vous ayez l'impression que le temps s'est arrêté et que vous n'avez plus aucun repère.

Ce que vous vivez est très difficile.

Nos équipes soignantes multidisciplinaires, formées notamment de médecins gynécologues, de médecins omnipraticiens, d'infirmières et de travailleurs sociaux, seront auprès de vous afin de vous accompagner et pour vous soutenir dans vos décisions dans ces moments particulièrement éprouvants.

Bien que difficile, votre séjour fera partie des souvenirs que vous conserverez dans l'histoire de votre bébé, nous souhaitons faire en sorte qu'il respecte vos besoins. Nous vous invitons à nous faire part de toute demande qui pourrait faire une différence pour vous.

Ce guide vous sera utile durant votre séjour à l'hôpital et lors de votre retour à la maison.



PARTIE 1 : SÉJOUR À L'HÔPITAL

Le déroulement du travail et de l'accouchement

À la suite de l'annonce du décès de votre bébé, l'équipe médicale vous accompagnera pour l'accouchement.

Vous serez installés dans une chambre et une infirmière vous expliquera les démarches et les étapes à venir pour vous et votre partenaire. Il est possible qu'on vous propose de prendre rendez-vous pour le lendemain ou que l'on vous suggère de commencer la journée même.

Dès l'admission, l'infirmière, qui vous accompagnera, vous installera dans votre chambre et vous préparera au travail et à l'accouchement. Des prises de sang et l'installation d'un soluté seront les premières étapes. Le médecin et l'infirmière seront disponibles pour répondre à toutes vos questions et vous expliqueront les étapes du travail, selon la méthode choisie par le médecin. Sachez que, règle générale, vous devrez accoucher de façon naturelle, la césarienne étant une intervention de dernier recours.

Dans le but de déclencher le travail qui mènera à l'accouchement, le médecin choisira une méthode qui tiendra compte de votre situation, de votre état de santé et du nombre de semaines de votre grossesse.

Tout au long du travail, votre infirmière s'assurera de votre bien-être et de celui de votre partenaire. Elle sera présente afin de vous accompagner et de vous soutenir, tant émotivement que physiquement. Plusieurs visites sont prévues tout au long de la journée afin d'assurer une surveillance adéquate de votre santé.

Lors du travail actif, les contractions de votre utérus seront identiques à un accouchement naturel, permettant l'ouverture du col de l'utérus de 0 à 10 centimètres. Lors de telles circonstances, l'équipe médicale désire s'assurer de votre confort et désire créer une atmosphère réconfortante afin de mettre un baume sur votre douleur. En plus de vous accompagner, l'infirmière et le médecin vous offriront des moyens pour soulager la douleur des contractions. Ces options seront discutées avec vous au moment opportun.

D'autres médicaments peuvent aussi vous être offerts afin de soulager certains maux, tels que les maux de cœur, l'anxiété, etc.



Lorsque vous serez prête pour l'accouchement, l'infirmière demeurera à votre chevet en tout temps afin de vous guider. L'équipe médicale sera présente lors de la poussée, de l'accouchement et lors des premiers moments qui suivront. Si vous le souhaitez, l'infirmière ou le médecin pourra déposer votre bébé immédiatement dans vos bras. Si toutefois vous préférez attendre, votre bébé sera dirigé dans une autre pièce avec une infirmière qui assurera les soins requis. Elle veillera également à mesurer votre bébé et à créer quelques souvenirs (photos, empreintes...). Elle le nettoiera, le couvrira d'un nid d'ange, d'une couverture et d'une petite tuque.

Quelques heures après votre accouchement et après l'évaluation médicale, si votre état le permet et que vous le souhaitez, il sera possible d'obtenir votre congé de l'hôpital.

Par contre, certaines situations médicales nécessitent une plus longue hospitalisation. De plus, comme parents, vous pouvez souhaiter demeurer un peu plus longtemps auprès de votre bébé. Concernant la durée de l'hospitalisation, renseignez-vous auprès de l'équipe soignante.

La rencontre avec votre bébé

Selon l'expertise des professionnels en deuil périnatal, appuyée par la littérature, les équipes soignantes considèrent important que les parents puissent rencontrer leur bébé et passer un peu de temps avec lui. Votre premier réflexe sera peut-être de refuser cette rencontre. Laissez-vous le temps d'en discuter et d'y réfléchir.

Vous aimez votre bébé, vous êtes attachés à lui et vous aviez des rêves avec lui. Cette rencontre vous permettra de concrétiser son passage dans votre vie et de créer des souvenirs qui pourront vous aider à cheminer dans votre deuil.

Vous pouvez le voir au moment de l'accouchement ou attendre qu'il soit nettoyé et installé dans son nid d'ange. Demandez au médecin ou à l'infirmière de vous décrire son apparence physique. Ceci vous préparera à sa rencontre.

Le seul moment que vous aurez pour le rencontrer sera pendant votre séjour à l'hôpital. Jusqu'à maintenant, les parents qui ont fait ce choix ne l'ont pas regretté. Peu importe votre décision, l'important est que vous n'ayez pas de regrets.

Si vous avez d'autres enfants, il est également possible pour eux de venir voir leur petit frère ou leur petite sœur. Il sera important que vous expliquiez la situation avec des mots simples d'enfants. Selon la personnalité et le tempérament de votre(vos) enfant(s), c'est à vous de prendre la décision de les inviter ou non.

Pour en savoir plus à ce sujet, lisez la section «Réactions de la fratrie» à la page 18 ainsi que le document «Le décès périnatal et la fratrie».

La disposition du corps du bébé décédé

Lorsque vous attendez un bébé, il est difficile de décider de la manière dont le corps du bébé sera disposé. Toutefois, cette étape fait partie du processus du deuil et c'est pour cette raison que nous encourageons les parents à déterminer la manière dont sera disposé le corps du bébé. Vous pourrez choisir l'entreprise funéraire de votre choix ou celle ayant une entente de service avec l'hôpital*. Peu importe votre choix, vous devrez prendre contact avec une entreprise funéraire avant votre congé.

Vous aurez à signer l'autorisation de disposition du corps d'un bébé décédé et nous donner le nom de l'entreprise funéraire que vous aurez choisi. Vous devrez éventuellement récupérer l'urne contenant les cendres de votre bébé et choisir la façon dont vous en disposerez. À cette étape, plusieurs parents conserveront l'urne à la maison et réfléchiront à la disposition ultérieure. Si vous choisissez l'inhumation (enterrement), il vous reviendra de choisir le cimetière et de couvrir les frais associés.



***L'Hôpital Pierre-Boucher de Longueuil vous offre la possibilité de confier la disposition du corps de votre bébé à l'entreprise funéraire avec laquelle il a une entente de service.**

L'Hôpital a une entente de service avec La Maison Darche, située au 505, boulevard Curé-Poirier Ouest à Longueuil. Si vous choisissez de confier la disposition du corps de votre bébé à l'Hôpital, la Maison Darche s'occupera de faire l'incinération sans frais.

Vous devrez signer l'Autorisation de la disposition du corps d'un bébé décédé et ensuite l'Hôpital communiquera avec La Maison Darche. Après l'incinération, les cendres seront déposées, de façon individuelle, dans une urne identifiée au nom de l'Hôpital Pierre-Boucher, mise en niche au columbarium Le Jardin, de La Maison Darche. Il vous sera possible d'aller vous y recueillir lorsque vous en ressentirez le besoin.

La Maison Darche offre aussi une gratuité des services aux parents qui choisissent de s'occuper eux-mêmes de la disposition du corps. Vous devez appeler à la maison funéraire (450 463-1900) avant votre congé, afin de fixer un rendez-vous. La Maison Darche vous offrira le service gratuitement (transport, incinération, urne, signet). À la fin du processus, vous devrez récupérer l'urne.

Suivi lors du retour à la maison

L'équipe spécialisée en deuil périnatal de l'Hôpital Pierre-Boucher offre le service de suivi lors du retour à la maison. À votre demande, vous pouvez recevoir l'appel d'une intervenante dans les deux semaines suivant votre sortie de l'hôpital. Le but est de vous apporter écoute et soutien ainsi que de répondre à vos questions. À la suite de cet appel, un autre rendez-vous téléphonique pourra être fixé si vous en ressentez le besoin. Si vous refusez ce suivi et que par la suite vous changez d'idée, n'hésitez pas à laisser un message dans la boîte vocale au 450 468-8111, poste 82309. Une intervenante communiquera alors avec vous.

Congés après le décès de votre bébé

Lorsqu'une grossesse prend fin dans les 19 premières semaines, celle-ci est traitée comme un congé de maladie, selon les normes de l'assurance-emploi. Si tel est le cas, des prestations de maladie peuvent être payées pourvu que les conditions requises soient remplies, c'est-à-dire le nombre d'heures travaillées dans le délai requis. Le nombre de semaines de congé varie selon la situation et l'évaluation du médecin traitant.

Dans le cas où une convention collective s'appliquerait, les prestations de maladie sont payées par l'assurance salaire.

Par ailleurs, si la fin de la grossesse survient dans la 20^e semaine ou après, c'est-à-dire à compter de 19.1 semaines de gestation, la mère pourra faire une demande de congé de maternité dans le cadre du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP) afin de se prévaloir d'un congé de 15 semaines (75% du revenu) ou 18 semaines (70% du revenu), selon le régime choisi, si les conditions requises pour les prestations de maternité sont remplies.

Toutes les informations sont disponibles au www.rqap.gouv.qc.ca ou par téléphone au : 1 888 610-7727.

Selon la situation, des prestations de maladie pourraient faire suite aux prestations de maternité.

Si votre emploi est régi par une convention collective, vous pourriez vérifier auprès de votre employeur, puisque les modalités prévues pourraient être plus avantageuses que les programmes gouvernementaux.

Selon la Loi sur les normes du travail, un salarié peut s'absenter du travail pendant cinq jours lorsque survient la fin de la grossesse, et ce, à compter de la 20^e semaine. Les deux premières journées d'absence sont rémunérées si le salarié est à l'emploi depuis 60 jours civils. Un congé de maladie plus long peut être accordé à la suite d'une évaluation médicale puisqu'en cas de décès du bébé, le congé de paternité prévu dans le cadre du RQAP ne s'applique pas.

Demande d'autopsie

Vous pouvez discuter avec le médecin quant à la pertinence de demander une autopsie. Si une future grossesse est envisagée, il peut s'avérer utile de faire une telle démarche.

L'autopsie permet une recherche des causes qui auraient pu amener le décès de votre bébé. Il ne faut toutefois pas attendre ces réponses avant de commencer le deuil, car dans un grand nombre de situations, aucune cause n'est trouvée pour expliquer le décès.

Les délais pour les résultats de l'autopsie sont longs, soit environ trois mois pour recevoir les résultats préliminaires et de six à douze mois pour le rapport final. L'autopsie des bébés se fait au CHU Sainte-Justine à Montréal.

Bénédiction/Ondolement

Pendant votre séjour, il vous sera possible de rencontrer un intervenant en soins spirituels. Vous pourrez soit discuter avec cet intervenant, faire une prière, demander la bénédiction de votre bébé (ou baptême d'intention) ou l'ondolement (si bébé est vivant et que son décès est imminent). Il est également possible de faire une petite cérémonie. Vous pourrez discuter de vos besoins avec l'intervenant.

Donner un nom à votre bébé

Donner un nom à votre bébé, c'est lui donner une identité propre à lui ainsi qu'une place et une importance dans l'histoire de votre famille. Pour les frères et sœurs actuels et futurs, il est important de pouvoir nommer le frère ou la sœur décédé par son prénom. Pour les parents, le fait de donner un nom au bébé permet de concrétiser son passage dans leur vie.

Des souvenirs

Au moment de votre départ, l'infirmière vous remettra des souvenirs de votre bébé. Tous les objets lui ayant appartenu vous seront donnés (nid d'ange, couverture, tuque, empreintes, pince à nombril, etc.). Nous vous remettrons aussi quelques photos. N'hésitez toutefois pas à prendre d'autres photos avec votre appareil. Tous ces souvenirs pourront vous être utiles dans le cheminement de votre deuil.

PARTIE 2 : RETOUR À LA MAISON

Appel de suivi

Dans la semaine suivant votre congé, vous recevrez l'appel d'une infirmière ou d'une intervenante du CLSC. Cette personne fera un suivi de votre état physique après votre accouchement, ainsi qu'un suivi de votre état psychologique.

Prenez un rendez-vous avec votre médecin

Vous devez prendre un rendez-vous avec votre médecin afin qu'il vous rencontre quatre à six semaines plus tard. L'évaluation de votre état physique est importante. Vous pourrez également discuter et poser vos questions au sujet de la perte de votre bébé.

Demandez du soutien

Consultez la section « Allez chercher du soutien » à la page 22 du guide. Vous découvrirez plusieurs ressources disponibles selon vos besoins.

Surveillez vos symptômes physiques

Saignements

Après l'accouchement, il est normal d'avoir des pertes sanguines (les lochies). Vous aurez des pertes plus abondantes que des menstruations de un à deux jours, puis les pertes diminueront de façon progressive et changeront de couleur (la couleur passera graduellement du rouge/rosé au brun et pourra devenir jaune). La durée totale des pertes sanguines sera de trois à six semaines. Éventuellement, il y aura un retour normal de vos menstruations. Pendant la durée des saignements, utilisez des serviettes hygiéniques et non des tampons. Si vous faites de la fièvre, avez des douleurs abdominales intenses ou que vous remplissez une serviette hygiénique régulière par heure, vous devez consulter votre médecin ou vous présentez à l'urgence.





Montée laiteuse

Durant la grossesse, le corps se prépare à produire du lait. La plupart des femmes qui accouchent après le 2^e trimestre vivront une montée laiteuse. Il pourrait même y avoir une légère montée laiteuse lorsque la grossesse s'arrête dans le premier trimestre. Les symptômes de la montée laiteuse varient d'une femme à l'autre et surviennent de deux à six jours après l'accouchement. Il arrive que certaines femmes ressentent de faibles inconforts durant 24 à 48 heures :

- Les seins qui deviennent plus tendus, gonflés, chauds, lourds ou sensibles;
- Écoulement de lait.

Conseils pour soulager les symptômes de la montée laiteuse :

- Portez un soutien-gorge ou une camisole ajustée pour votre confort (jour et nuit au besoin) pendant la présence des symptômes. Évitez cependant de porter un soutien-gorge trop serré, ou compressif, qui pourrait accentuer les symptômes et entraîner des complications, telles qu'un blocage des canaux ou une mastite. Certaines femmes sont plus à l'aise sans soutien-gorge.
- Au besoin, vous pouvez prendre un médicament contre la douleur et l'inflammation, comme l'acétaminophène ou l'ibuprofène. Veuillez-vous référer à la posologie sur la bouteille du médicament.
- Appliquez de la glace sur les seins (la mettre dans une débarbouillette, et non directement sur les seins, pour éviter de blesser la peau) pendant 20 minutes, plusieurs fois par jour au besoin. Vous pouvez aussi utiliser des compresses froides, un sac magique refroidi au congélateur ou un sac de petits pois surgelés.
- Vous pouvez également envelopper chaque sein d'une feuille de chou lavée et refroidie au réfrigérateur afin de diminuer l'enflure. Mettez le chou dans votre soutien-gorge et recouvrez entièrement le sein. Lorsque les feuilles sont ramollies et réchauffées, les jeter et en remettre des nouvelles, au besoin.
- Après l'application du froid, si vos seins sont encore trop fermes, vous pouvez exprimer un peu de lait pour votre confort. L'expression d'une petite quantité de lait ne stimulera pas la production de lait et ne nuira pas à la disparition des symptômes.
- Au contraire, soulager l'engorgement protégera vos seins pour un allaitement ultérieur et évitera des complications. Ensuite, si l'inconfort persiste, reprenez



l'utilisation des moyens présentés ci-dessus.

- Reposez-vous en vous allongeant, idéalement, sur le dos.
- Si l'engorgement est associé à l'un des symptômes suivants, il est préférable de consulter un médecin qui prescrira un suivi et une médication appropriée : fièvre (plus élevée que 38,5°C ou 102°F) et frissons, fatigue excessive et courbatures (comme la grippe), apparition d'une rougeur avec douleur intense et localisée à une région spécifique du sein.
- N'hésitez pas à demander conseil à l'infirmière du CLSC ou à Info-Santé en composant le 811.

PARTIE 3 : VIVRE LE DEUIL

Vous entendrez sûrement les gens vous dire « il est important de prendre le temps de vivre votre deuil ». Qu'est-ce que cela signifie au juste?

Faire son deuil signifie :

- travailler à la guérison de son cœur ;
- apprendre à vivre avec l'absence de votre bébé ;
- travailler à intégrer les souvenirs du bébé tout en trouvant la place qu'il occupera dans votre cœur et votre tête ainsi qu'au sein de votre famille.

Les premiers jours après votre retour à la maison seront certainement difficiles, car vous réaliserez concrètement que votre grossesse est terminée et que votre bébé ne viendra pas vivre avec vous. Vous ressentirez probablement un grand vide. Toutes ces émotions difficiles sont normales même si elles sont très douloureuses. La période de deuil est caractérisée par différents états. Ces états sont vécus comme des vagues. Vous aurez l'impression d'aller mieux et d'avancer alors que, sans s'annoncer, des moments difficiles referont surface. N'hésitez pas à demander de l'aide pour traverser ces moments difficiles. Plusieurs ressources sont disponibles gratuitement.

L'état de choc et de déni

Vous êtes incapable de réaliser pleinement ce qui vous arrive. À cette étape, pour se protéger de la douleur, le corps dégage des hormones (notamment le cortisol, l'adrénaline et l'ocytocine) qui provoquent un certain engourdissement afin de rester en contrôle et fonctionnel pour faire face aux décisions à prendre et pour l'accouchement.

Lors de votre retour à la maison, les hormones de stress diminueront graduellement, ce qui vous permettra de prendre conscience de la situation et de vivre vos émotions.

L'état de désorganisation

C'est l'état le plus difficile à vivre, car les émotions ressenties peuvent être intenses et envahissantes en plus d'être douloureuses. Vous réalisez que votre bébé ne viendra pas vivre avec vous. Vous êtes déstabilisés, dévastés et il est difficile d'accomplir vos activités de la vie quotidienne. Vous pouvez avoir l'impression de perdre le contrôle et craindre de ne jamais réussir à vous en sortir. Les pensées de l'accouchement et de votre bébé sont envahissantes.

Vos rêves peuvent aussi être en lien avec ce que vous venez de vivre. Vous avez probablement moins d'intérêt pour vos activités habituelles, moins d'énergie et vous êtes habités par une grande fatigue et un manque de concentration. Bien que ce soit une période intense, rappelez-vous que cet état est passager. Certains parents ne ressentent pas de telles émotions ou les ressentent avec une moins grande intensité. Ceci est aussi normal. Il y a autant de façons de vivre un deuil qu'il y a de personnes endeuillées. Chacun vit le deuil à sa façon.

L'état de réorganisation

Après quelque temps, les moments de douleur et de détresse deviennent moins fréquents, moins longs et moins intenses. Vous serez capable de ne plus penser continuellement à votre bébé et lorsque vous penserez à lui ou que vous en parlerez, ce sera de moins en moins douloureux. Vous vous sentirez plus calme, vous reprendrez graduellement goût à vos activités et vous aurez plus d'énergie.

L'état de réappropriation de sa vie

Vous quitterez peu à peu le monde émotif. Vous serez capable de voir le chemin que vous avez parcouru et recommencerez à faire des projets.

L'état de transformation et de guérison

Vous êtes capable de voir les changements que vous avez apportés

dans votre vie après le bref passage de votre bébé. Il est possible que vous modifiez certaines de vos valeurs et que vous revoyiez vos priorités. Certains parents ont besoin de donner un sens à la perte de leur bébé.

Les émotions liées au deuil

Plusieurs émotions vous habiteront au cours des prochaines semaines, en voici quelques-unes.

La culpabilité

La culpabilité est l'impression d'avoir fait quelque chose qui aurait pu causer le décès du bébé. C'est une forme de colère qui est retournée contre soi-même. Bien que ce ne soit pas toutes les femmes qui le vivent, plusieurs parents ressentent de la culpabilité. La culpabilité, c'est la voix intérieure qui nous accuse. La culpabilité se traduit souvent par des pensées telles que :

- « Si je m'étais reposée plus et que j'avais travaillé moins »;
- « Je n'aurais pas dû faire ce voyage en auto »;
- « Si j'avais consulté plus tôt »;
- « J'aurais dû insister pour que ma blonde ait une césarienne ».

Ces pensées sont généralement non fondées. Il est important de les exprimer afin de les désamorcer. Vous pouvez prendre l'approche « de la meilleure amie » et vous demander : qu'est-ce que je répondrais à mon amie qui vivrait une pareille situation?

La diminution de l'estime de soi

L'estime de soi est la valeur que l'on se porte. Avoir un bébé en bonne santé confirme la féminité de la mère et la virilité du père. Les parents vivent parfois le décès du bébé comme un échec. La mère peut avoir l'impression que son corps n'est pas adéquat pour donner la vie alors que le père peut avoir l'impression de ne pas avoir joué son rôle de protecteur envers son enfant. Certains parents ressentent de la honte, car ils n'ont pas réussi à mettre un bébé vivant au monde, alors que les gens de leur entourage ont réussi. Ceci peut donc amener une baisse de l'estime de soi. Il est important de parler de ce sentiment avec quelqu'un en qui vous avez confiance (gens de l'entourage, intervenant, groupe de soutien). Il est important que vous soyez capable d'identifier ce que vous avez fait de bien pour ce bébé pendant la grossesse et ce que vous faites depuis qu'il est décédé.

La colère

La colère est un moyen de défense lorsqu'on se sent impuissant. Il s'agit d'un cri de révolte devant quelque chose qu'on ne peut changer. Derrière la colère se cache souvent une grande peine qui n'a pu être exprimée. La colère est une émotion souvent très présente dans le processus de deuil d'un bébé. Par contre, il peut arriver que des parents ne vivent pas cette émotion, ce qui serait également normal. La colère peut se présenter sous forme d'irritabilité, de colère franche ou même être refoulée en rationalisant la situation. Son intensité peut être variable, ainsi que sa durée. Comme toute émotion, il est important de reconnaître cette colère et de trouver un moyen approprié pour l'évacuer. Vous pouvez, par exemple, pratiquer un sport, une activité artistique ou aller dans la nature. Il faut parfois laisser sortir cette colère pour avoir ensuite accès à la grande peine d'avoir perdu son bébé

Les impacts sur le couple

Comme vous vous en doutez, la perte d'un bébé a un impact sur le couple. Même si vous êtes en deuil du même bébé, vous ne vivrez pas le deuil de la même façon, et ce, malgré l'amour que vous éprouvez l'un pour l'autre. Au début, il est possible que vous partagiez une peine semblable, mais rapidement chacun réagira selon sa personnalité, ses expériences de vie, sa culture et ses croyances religieuses. Aussi, le fait d'être un homme ou une femme viendra teinter les réactions face au deuil.

La façon de vivre le deuil d'un bébé est différente pour la mère et le père. Plusieurs raisons expliquent cette différence. Premièrement, le lien avec le bébé pendant la grossesse n'est pas le même. La mère vit les changements hormonaux. Elle voit son corps se modifier, doit apporter des changements dans certaines habitudes de vie, en plus de vivre des petits désagréments de grossesse. C'est aussi elle qui porte le bébé et le sent bouger. Tout ceci développe un lien privilégié avec le bébé.

D'autres éléments influencent le deuil des parents, comme leur bagage de vie personnel et la manière dont chacun surmonte des épreuves. Certaines personnes sont plus émotives et ont besoin de parler du bébé et de se replier sur elles-mêmes, tandis que d'autres sont plus rationnelles et vivent leurs émotions à travers l'action et dans l'accompagnement du partenaire.

Le rythme pour progresser dans le deuil est différent pour chaque parent. Les bonnes et les mauvaises journées ne se vivent pas nécessairement en même temps. Il est important d'en être conscients et de respecter les différences de chacun.

Ces différences dans la façon de vivre le deuil peuvent entraîner des difficultés dans le couple ou les aggraver si des difficultés étaient déjà présentes. Pour d'autres couples, la perte du bébé a l'effet de resserrer leur lien.

L'absence ou la diminution du désir sexuel est normale au début. Ceci devrait se rétablir tranquillement. Il arrive parfois que la reprise des relations sexuelles soit plus difficile. Pour l'un, elles peuvent être vécues comme un moment de réconfort, d'échanges, de tendresse et d'affection. Pour l'autre, ce moment peut-être vécu comme un rappel du moment où le bébé a été conçu. Il est parfois difficile aussi de ressentir du plaisir tout en étant habité par une grande peine.

En résumé, il est important pour un couple d'être capable de se parler de ce qui est vécu, ainsi que de permettre à l'autre de vivre son deuil à son rythme et à sa façon.

Si les difficultés dans le couple deviennent trop grandes après le décès du bébé, il est important d'aller chercher de l'aide.

Les réactions face au deuil

Les réactions de la fratrie – Adapter le langage selon l'âge des enfants

Il sera important d'informer vos autres enfants du décès du bébé, et ce, même si vous croyez qu'ils sont trop petits pour comprendre. Il faut adapter le langage selon leur âge. Toutefois, il faut dire « que le bébé est mort, que son cœur a arrêté de battre, qu'il ne respire pas et qu'il ne viendra pas vivre avec nous ». C'est important de dire que personne n'est responsable de son décès. Pour les rassurer, vous pouvez dire que bébé avait une maladie spéciale de bébé et que ni eux ni vous ne pouvez « l'attraper » ou en mourir. Il faut éviter de dire « que bébé fait un long dodo ou qu'il est parti faire un long voyage ». Ce genre de phrase pourrait amener les enfants à craindre que ça leur arrive ou que ça vous arrive.



Il est important de leur dire que vous avez de la peine et qu'ils ont aussi le droit d'être tristes. N'oubliez pas de leur dire que vous les aimez et que vous êtes heureux qu'ils soient là.

Éviter de leur parler du décès du bébé pourrait entraîner de l'anxiété et des comportements difficiles, car les enfants sentiront qu'il y a quelque chose de différent, sans toutefois comprendre la situation.

Après vos explications, attendez ensuite leurs questions avant de donner d'autres informations. Il est important de suivre le rythme individuel de chaque enfant.

Avant 2 ans : l'enfant ne comprend pas ce que signifie la mort, mais il ressent qu'il se passe quelque chose dans la famille, ce qui peut l'insécuriser.

De 2 à 5 ans : l'enfant croit que la mort est temporaire, comme dans ses jeux.

De 5 à 9 ans : l'enfant n'a pas assimilé le caractère définitif de la mort. Il s'attend à ce que la personne revienne plus tard.

Après 9 ans : l'enfant comprend le concept de la mort, ainsi que son caractère définitif.

Certains enfants questionneront leurs parents sur l'endroit où ira le bébé. D'autres s'interrogeront sur la façon dont le bébé peut entrer dans une petite urne. Voici quelques éléments de réponse afin de vous aider. Concernant l'enterrement : le corps du bébé est placé dans une jolie boîte qu'on appelle un cercueil. Cette boîte sera enterrée dans un cimetière. Ainsi, bébé sera protégé. On pourra lui rendre visite et lui apporter des fleurs. Concernant l'incinération : le corps sera placé dans une petite chambre où il y a un feu spécial qui transformera son corps en cendres. Les cendres seront mises dans une petite boîte qu'on appelle une urne. Ceci ne fait pas mal au bébé, car son corps ne fonctionne plus.

*Pour plus de détails sur la façon d'aborder vos enfants, référez-vous au document « Le décès périnatal et la fratrie ».

Les réactions des proches et de l'entourage

Vos parents, vos frères et soeurs, vos amis proches seront également en deuil. Ils attendaient leur petit-fils ou leur petite-fille, leur neveu ou leur nièce.

Les grands-parents : Ils se préparaient peut-être à devenir grands-parents pour la première fois. Ils se préparaient peut-être à avoir un petit enfant de plus. Ils faisaient des rêves, des projets avec ce petit à venir. Quand le bébé meurt, les rêves des grands-parents s'envolent. Eux aussi auront à vivre un deuil.

Il y a un autre aspect à leur douleur : ils se sentent impuissants devant votre peine. En tant que parents, ils trouvent difficile de vous voir souffrir. Beaucoup de parents ont l'impression d'être inadéquats et ils ne savent pas comment vous aider.

Vos frères, soeurs et amis : Eux aussi seront attristés par le décès de votre bébé, particulièrement si ceci survient vers la fin de la grossesse ou au moment de la naissance. Ils auront du chagrin pour vous. Comme vos parents, ils pourront se sentir bien impuissants devant un si grand malheur. Les gens de votre entourage seront là pour vous aider dans les premières semaines. Par la suite, leur vie reprendra et le soutien sera moins présent.

Il est important que vous sachiez que plusieurs personnes sont mal à l'aise devant la mort d'un bébé. Ceci les amène à vous éviter ou à ne pas aborder ce sujet. Ceci amène aussi les gens à dire des phrases parfois malhabiles :

- « C'est moins pire que si tu l'avais connu. »
- « Arrête d'y penser, ça ne ramènera pas ton bébé. »
- « Vous êtes encore jeunes, vous en aurez un autre. »
- « Profitez de vos autres enfants vivants. »

Face à de telles phrases, vous avez le droit de répondre et de dire que ce n'est pas de cette façon que vous vivez les choses.



La grossesse des autres

Dans les prochaines semaines, il est fort possible que vous trouviez difficile de côtoyer les femmes enceintes dans votre entourage ainsi que les nouveau-nés. Les émotions d'envie, de jalousie ou de colère que vous pourriez ressentir ne seront que passagères. Les bébés ou les femmes enceintes sont un rappel que votre grossesse à vous est terminée et que votre bébé n'arrivera pas. Donnez-vous le droit de vivre ces émotions et prenez le temps de vous faire à l'idée de votre nouvelle réalité. Au fil du temps et de votre cheminement du deuil, ces émotions difficiles s'estomperont.

Les rituels

Un rituel est un geste qui entoure le décès de quelqu'un et il peut-être d'ordre religieux ou spirituel. Il fait partie du processus du deuil et il aide à la guérison du cœur. C'est un moment qui permet l'expression des émotions et qui permet de concrétiser le décès de la personne. Vous pouvez réfléchir et choisir un rituel qui vous convient.

Certains moments comme :

- quelques jours après le décès;
- la date prévue de l'accouchement;
- le premier anniversaire de décès peut être un moment clé pour faire un rituel.

Une cérémonie (religieuse ou non), une envolée de ballons, faire brûler un lampion, l'achat d'un bijou commémoratif sont des exemples de rituel. Permettez-vous d'y réfléchir et de trouver le rituel qui sera aidant pour vous et votre famille.

La chambre du bébé

À un certain moment dans votre deuil, lorsque les deux parents seront prêts, il est fortement recommandé de défaire, au moins partiellement, la chambre de votre bébé. Le fait de ranger les vêtements, les jouets et les éléments décoratifs vous aidera à continuer d'avancer dans votre deuil. Vous pouvez profiter de ce moment pour ajouter quelques objets dans la boîte souvenirs de votre bébé. Il est donc important que ce soit les parents qui s'occupent de défaire la chambre et il faut attendre d'être prêts.

PARTIE 4 : ALLEZ CHERCHER DU SOUTIEN

De nombreux services et ressources sont accessibles pour vous accompagner et vous aider à traverser cette période de deuil. Nos équipes ont identifié différentes ressources ci-dessous, mais n'hésitez pas à demander des références autour de vous ou à faire des recherches.

- Le programme d'aide aux employés de votre employeur pourrait vous permettre un suivi psychologique individuel, et ce, gratuitement. Informez-vous auprès de votre service des ressources humaines
- En tout temps, vous pouvez communiquer avec le service d'accueil psychosocial de votre CLSC : <https://santemonteregie.qc.ca/est>
- Pour trouver un psychologue ou un travailleur social, consultez les sites internet des ordres professionnels :
 - Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec : <https://www1.otstcfq.org/>
 - Ordre des psychologues du Québec : <https://www.ordrepsy.qc.ca/>
- Centres de crise 24 h/24, 7 j/7 – Gratuit
Région de Longueuil : Centre de crise l'Accès 450 679-8689.
Région de Saint-Hyacinthe : Contact Richelieu-Yamaska 450 774-6952
- Fondation Portraits d'Étincelles
 - Organisme à but non lucratif
 - Photographie pour l'accompagnement en deuil périnatal
 - Service gratuitPour les trois réseaux locaux de services soit, les régions de Longueuil, Saint-Hyacinthe et Sorel.
450 230-7406 ou info@portraitsdetincelles.com
- Il existe également différents groupes de soutien pour les parents qui vivent le deuil d'un enfant. Vous pouvez faire des recherches sur ce qui est offert à proximité de votre domicile ou téléphonez au 450 468-8111 poste 82309. Une intervenante vous rappellera dans les 48 heures. Voir la page suivante pour des suggestions de groupes

- **Groupes de soutien francophones :**

MAM-Autour de la maternité, groupe «Dans la mémoire du cœur», Longueuil et Saint-Hubert: pour vous inscrire, téléphonez au 450 904-1458

Le Berceau, Beloeil - Pour vous inscrire, communiquez avec Anne-Sophie Delsart au 450 446-7760

CLSC Vaudreuil-Dorion (groupe Parole aux anges). Pour vous inscrire, téléphonez au 450 455-6171, poste 70345

Les amis du Crépuscule, Saint-Hyacinthe, pour vous inscrire : 450 252-2737

Maison Famille à Cœur, Saint-Jean-sur-Richelieu. Pour vous inscrire : 450 346-1736 poste 233 ou crp@familleacoeur.qc.ca

- **Groupes de soutien anglophones :**

Healing together : West Island Women's center, Pointe-Claire, rencontres pour femmes seulement 514 781-8529

NDG Reproductive Loss Center: Kathleen Gray, Downtown Montréal 514 486-6708

Compassionate Friends 514 482-6231

- **Sites Internet pour faire des recherches**

<https://www.chusj.org/soins-services/C/complications-de-grossesse/Deuil-perinatal-mort-perinatale/jour-ou-tout-bascule/deuil-perinatal>

<http://www.premaquebec.ca/fr/services/soutien-cas-de-deuil/>

www.nospetitsangesauparadis.com

Site complet pour clavardage et témoignages

www.parentsorphelins.org

Divers sujets et activités sur le deuil périnatal, ligne d'écoute téléphonique

- **Propositions de lectures sur le deuil**

En français :

Les rêves envolés : Traverser le deuil d'un tout petit bébé, Suzy Fréchette-Piperni, Éditions de Mortagne, 2005, 463 pages

Décès périnatal : Le deuil des pères, Francine Demontigny, Chantal Verdon, Jici lord-Gauthier, Christine Gervais, Les éditions CHU Sainte-Justine, 2017

Au-delà des mots, Recueil sur le deuil périnatal, Sarah Bachand et Caroline Labrie, Les publications du Québec, 2011, 127 pages

Fausse couche, vrai deuil, Isabelle Clément et Manon Cyr, Les éditions caractères, 2013, 232 pages

Quand la grossesse ne tourne pas rond, sous la direction de Josiane Simard et Géraldine Zaccardelli, avec la participation de Dr Ian Brochu, obstétricien et de Johanne de Montigny, psychologue clinicienne, Les éditions Québec Amérique, 2018, 175 pages

Je pleure mon bébé, Louise Désaulniers, Société scientifique parallèle, 2004, 108 pages

Lorsque la vie éclate : Impact de la mort d'un enfant sur la famille, Francine Demontigny et Line Beaudet, Les Éditions ERPI, 1997, 472 pages

De l'autre côté des larmes, Guide pour une traversée consciente du deuil, Suzanne Pinard, Éditions de Mortagne, 1997, 198 pages

Dans ces moments-là, deuil périnatal, Hélène Guérin et Aline Gautreau, Bookelis, 2019, 324 pages

En anglais:

Healing Together (for couple whose baby dies), Marcie Liste and Sandra Lovell, Centering Corporation resource, 1991

When a baby dies (a Handbook for Healing and Helping), Rana K. Limbo and Sara Rich Wheeler, Bereavement Services, 1998, 159 pages

When Hello Means Goodbye (a guide for parents whose child died before birth, at birth or shortly after birth), Pat Schwiebert, Perinatal Loss, 1998, 53 pages

More than Surviving, caring for Yourself while You Grieve, Kelly Osmont, Centering Corporation resource, 1990

Our baby died...Why? Jake Erling (journal and workbook for children), A place to Remember, 1998, 34 pages

- Références sur le deuil en général

Aimer, perdre et grandir, Jean Montbourquette, Éditions de Richelieu, 1983

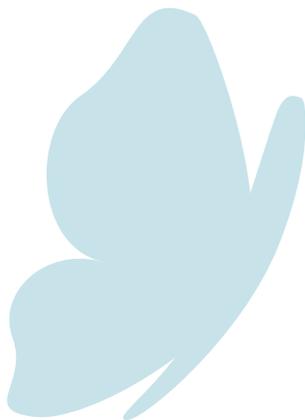
Le deuil : comment y faire face? Comment le surmonter?, Nadine Beauteac, Paris, Éditions du Seuil, 2002

Le deuil au jour le jour, Christophe Fauré, Éditions Albin Michel, 1995

Les saisons du deuil, Josée Jacques, Éditions Québecor, 2002

Quand le deuil survient : 80 questions et réponses, Roger Régnier et Line Saint-Pierre, Éditions Science et culture, 2000

Revivre après l'épreuve, Bob Deits, Éditions Québecor, 2001



Centre intégré
de santé
et de services sociaux
de la Montérégie-Est

Québec 