

Lorsqu'un bébé meurt
pendant sa première année
de vie (mortalité infantile)



Réseau fausse couche
et perte d'un bébé

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

Lorsqu'un bébé meurt
pendant sa première année
de vie (mortalité infantile)

« Nous savons que vous avez de la peine
et nous sommes là pour vous aider »

Pour accéder à l'un des services de soutien dirigé par les pairs gratuits offerts par le Réseau fausse couche et perte d'un bébé, veuillez communiquer avec nous de l'une des façons suivantes :

Téléphone : 1 888 303-PAIL, poste 7245

Courriel : pailnetwork@sunnybrook.ca

Site Web : pailnetwork.ca

À qui demander de l'aide

Votre équipe de soins de santé

Santé publique ou infirmière en milieu communautaire

Contactez le service de santé de votre communauté.

Votre fournisseur de soins spirituels ou votre aîné autochtone

Équipe de soutien en santé mentale

Ligne d'aide téléphonique locale en cas de crise

À propos de nous

Nous sommes un organisme à but non lucratif qui se consacre à fournir du soutien par les pairs aux familles* ayant subi une perte de grossesse ou la mort d'un bébé. Nous y parvenons par la formation de professionnels de la santé et des services, et en offrant des programmes de soutien par les pairs par l'entremise de plusieurs manières selon les besoins et les préférences de la famille. Les familles peuvent choisir de recevoir un soutien par les pairs par téléphone, en ligne ou en participant à des groupes de soutien en personne qui se réunissent dans de nombreuses villes de l'Ontario. Tous nos programmes de soutien sont dirigés par des bénévoles formés ayant vécu une perte de grossesse ou d'un bébé.

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé est en mesure d'offrir ses services grâce au soutien du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, de généreux donateurs et de bénévoles dévoués. Pour en savoir plus sur nos services de soutien ou pour faire un don, veuillez consulter le site Web à pailnetwork.sunnybrook.ca.

Tout au long de ce livret, un langage sexospécifique est parfois utilisé lorsqu'il s'agit de donner des explications ou de faire référence à des recherches ou à des connaissances existantes. Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé reconnaît et appuie le fait que les personnes ont le droit de privilégier une terminologie particulière pour parler de leur corps et que certaines expressions médicales supposent et assignent incorrectement un genre. Nous espérons que ce livret sera utile à toutes les personnes en âge de procréer, quelle que soit leur identité de genre ou d'expression.

*Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé reconnaît et soutient que les familles ont le droit de se définir et que toutes les familles ne se conforment pas à des modes d'existence cisnormatifs et hétéronormatifs. Le Réseau PAIL s'engage à soutenir les divers besoins de toutes les familles, y compris celles des communautés 2SLGBTQ.

Remarque

Bien que cette publication vise à fournir des renseignements utiles, elle n'est pas destinée à remplacer l'avis et les soins des professionnels de la santé et des fournisseurs de soins de santé.

Remerciements

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé tient à remercier le Women's College Hospital pour sa permission de réimprimer « *The Rights of the Baby* » et « *The Rights of the Parents* ».

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé aimerait remercier les familles qui ont pris le temps de réviser ce livret et de faire part de leurs expériences pour le seul bénéfice d'autrui.

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé souhaite remercier les professionnels qui ont lu le livret, ont exprimé leurs idées et fait connaître leur savoir-faire.

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé aimerait également remercier les auteurs qui ont contribué en nous livrant leurs réflexions et en démontrant leur savoir-faire afin d'aider les familles endeuillées. Nos auteurs collaborateurs sont :

Ceilidh Eaton Russell
D^r Adam Rappaport
D^{re} Paige Church
D^{re} Sarah Lord
Jodi Ouellette RN, BScN
Lesley Sabourin
Liz Siydock

Dédicace

Cette brochure est dédiée à la mémoire des bébés dont la vie a été courte, mais importante, et aux familles qui les ont aimés et pensent à eux tous les jours.

Table des matières

Définitions – mots, définitions et termes spéciaux	10
Introduction	12
Ce que ce livret vous réserve	12
Qu'est-ce qu'une mort infantile et quelles en sont les causes?	15
Renseignements médicaux	17
Lorsqu'il s'agit d'un bébé prématuré décédé	19
Lorsque le bébé meurt de complications liées à la grossesse ou à la naissance	21
Lorsqu'un bébé souffre d'une condition qui limite sa vie	22
Lorsqu'un bébé meurt d'une maladie ou d'une blessure	24
Le syndrome de mort subite et inexplicée	24
Bureau du coroner en chef de l'Ontario et Service de médecine légale de l'Ontario (SMLO)	25
Service de liaison auprès des familles	25
Visite de bienveillance	26
Clinique pour les proches parents	26
Les professionnels de l'Unité de soins intensifs néonataux (USIN) et les professionnels en pédiatrie et en soins palliatifs	29
Prendre soin de votre bébé : les soins axés sur le confort	31
La planification des soins axés sur le confort :	
Diagnostic pré-natal	32
Des questions à poser	34
Ce que les professionnels veulent que vous sachiez	34
Soins palliatifs	36
Une remarque à propos des situations d'urgence	37
Respect pour les parents et les bébés	39
Pour les parents	40
Pour les bébés	41

Faire ses adieux : Créer des souvenirs	43
Quelques suggestions pour créer des souvenirs	45
Traditions culturelles et spirituelles	45
Deuil et sentiment de perte : un cheminement qui dure toute la vie	47
Est-ce que tout le monde ressent la même chose?	
Tristesse, trauma, culpabilité et colère	49
Au-delà de l'inquiétude et de la tristesse :	
L'anxiété et la dépression	50
Le deuil et votre relation	52
Deuil des enfants	53
Défis particuliers	55
Prendre soin de soi	59
Guérison physique et suivi	60
La lactation après la perte	61
Des idées pour offrir du soutien émotionnel	65
<i>Annexe un</i>	69
Deuil des enfants	69

Définitions

Mots, définitions et termes spéciaux

Soins axés sur le confort

Le terme « soins axés sur le confort » est parfois utilisé par les professionnels pour expliquer que, même si votre bébé ne reçoit pas des soins médicaux pour prolonger sa vie, il continuera de recevoir les soins nécessaires pour assurer son confort et vous permettre de rester en famille. Souvent, l'objectif des soins est d'arrêter la souffrance et d'améliorer la qualité de vie aussi longtemps que votre bébé est en vie. Les soins axés sur le confort représentent une approche active en matière de soins qui peut être jumelée à d'autres types de soins ou d'interventions médicales. Les soins axés sur le confort peuvent vous aider à tisser des liens pour que le temps passé en famille soit le plus confortable possible et pour mieux gérer la douleur et les symptômes de votre bébé. Nous aborderons davantage les soins axés sur le confort dans ce livret.

Âge gestationnel

Le nombre de semaines de gestation complétées, calculé à partir de la date du dernier cycle menstruel. Par exemple, lorsqu'une femme vous dit : « *Je suis enceinte de 25 semaines* ».

Mortalité infantile

La mort d'un bébé dans la première année de sa vie.

Mortalité néonatale

La mort d'un bébé dans les 28 premiers jours de sa vie.

Unité de soins intensifs néonatals (USIN)

L'USIN est une unité de soins spécialisés d'un hôpital qui met l'accent sur la prestation de soins aux nouveaux-nés malades ou prématurés. L'USIN dispose d'un personnel et d'équipements spécialisés pour prendre soin des nouveaux-nés les plus petits et les plus malades.

Pronostic

Le terme « pronostic » est utilisé par les professionnels de la santé pour parler de l'évolution d'une maladie. Le pronostic explique si les symptômes s'amélioreront ou s'ils s'aggraveront au fil du temps, il donne une idée de l'espérance de vie d'une personne, de sa qualité de vie et de tout autre problème auquel la personne malade pourrait devoir faire face. Parfois, lorsqu'un bébé naît très prématurément, lorsqu'il tombe malade ou qu'il a un problème génétique, l'équipe médicale peut opter pour présenter son pronostic à la famille.

Stigmatisation

La stigmatisation est souvent considérée comme quelque chose de négatif qui change la façon dont les gens traitent quelque chose ou quelqu'un, ainsi que ce qu'ils en pensent. Souvent, la croyance négative est injuste et fautive. La stigmatisation peut porter atteinte à la réputation d'une personne ou peut vouloir dire qu'une personne fait l'objet de discrimination en raison de quelque chose de négatif que l'on croit vrai à son sujet. La perte de la grossesse et du bébé est souvent très stigmatisée.

Mortinatalité

Au Canada, il s'agit de la naissance d'un bébé mort dans l'utérus, ou né avant d'avoir respiré, ou né après la 20^e semaine de gestation, ou pesant plus de 500 grammes à la naissance (s'il n'a pas atteint la 20^e semaine de gestation). La mort du bébé peut être survenue pendant la grossesse (appelée mort intra-utérine), les contractions ou l'accouchement (mais avant que le bébé soit né). Dans ce livret, nous ne parlerons pas de la mortinatalité. Pour plus d'informations à ce sujet, veuillez vous adresser à votre professionnel de la santé, ou demander un exemplaire du livret publié par le Réseau fausse couche et perte d'un bébé intitulé « *Naissance silencieuse : Perte d'un enfant après 20 semaines de grossesse (mortinaissance)* ».

Syndrome de mort subite (et inexplicée) du nourrisson

Le syndrome de mort subite (et inexplicée) du nourrisson, parfois encore appelé syndrome de mort subite du nourrisson, s'applique à la mort subite ou inattendue d'un bébé sans raison claire pendant la première année de sa vie. Souvent, avant qu'il meurt, le bébé est en apparente bonne santé. Ces décès se produisent souvent pendant le sommeil ou dans l'endroit où dort le bébé.

Interruption de grossesse

Terme médical qui comprend les méthodes chirurgicales et non chirurgicales pour mettre fin à une grossesse. Dans ce livret, nous ne parlerons pas de la mortalité infantile qui se produit lors d'une interruption de grossesse, peu importe que ce soit au moyen de médicaments ou d'une chirurgie. Pour plus d'informations à ce sujet, adressez-vous à votre professionnel de la santé, ou demandez un exemplaire du livret publié par le Réseau fausse couche et perte d'un bébé intitulé « *Un choix difficile : une brochure destinée aux familles mettant fin à une grossesse* ».

Viabilité et viabilité limitée (péri-viabilité)

« Viabilité » signifie la capacité de vivre ou de survivre. Lorsqu'un bébé est très prématuré, il se peut que la famille entende l'équipe soignante parler des risques et des complications concernant son bébé, et que le bébé est trop petit ou né trop tôt pour survivre hors de l'utérus. Parfois, lorsqu'il s'agit de naissances prématurées, cette période est appelée « viabilité limitée » ou « péri-viabilité ».

Introduction

Ce que ce livret vous réserve

La mort d'un bébé est une fin tragique et souvent choquante, peu importe la raison. Nous sommes profondément désolés de ce qui vous est arrivé, et que votre bébé est décédé. Des parents endeuillés et des professionnels de la santé ont créé ce livret pour aider les familles à faire face à la mort d'un bébé. Vous passerez un moment très difficile, mais nous voulons que vous sachiez que nous pouvons vous aider et que vous n'êtes pas seuls.

Vous pourriez vous poser des questions sur ce qu'il faut faire au moment du décès de votre bébé. Ce livret pourrait répondre à certaines questions que vous vous posez en ce moment. Beaucoup de raisons différentes expliquent pourquoi un bébé décède dans la première année de sa vie. Bien qu'il y ait d'autres raisons, ce livret aborde les décès qui se produisent surtout pour les raisons suivantes :

- **La prématurité : le bébé est né prématurément et décède parce qu'il est trop petit pour survivre, ou parce qu'il a des problèmes de santé qui sont liés à sa naissance prématurée.**
- **Des raisons inexplicables et inattendues, parfois désignées comme le « syndrome de mort subite et inexplicable du nourrisson (SMSIN) » ou le « syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) ».**
- **Des problèmes de santé, dépistés ou non au cours d'une grossesse ou attribuables à des complications liées à la grossesse ou à la naissance, qui abrègeront probablement la vie du bébé.**
- **Des problèmes de santé qui ont commencé après la naissance, mais qui font en sorte que le bébé mourra dans la première année de vie (par exemple, à la suite d'une infection ou d'une blessure).**

Les familles recevront ce livret à des étapes différentes de leur vie, y compris pendant la grossesse alors qu'elles savent que leur bébé ne vivra probablement pas longtemps après la naissance. La plupart des familles, cependant, recevront ce livret après le décès de leur bébé. Ainsi, **certaines sections du livret pourraient ne pas être pertinentes ni vous être utiles. Nous vous suggérons de lire ce livret de la manière qui convient le mieux à votre situation.**

Ce livret se veut un aperçu des expériences pouvant se produire au moment du décès de votre bébé. Nous espérons que les renseignements contenus dans cette brochure vous aideront à mieux comprendre la mortalité infantile et les moyens de trouver le soutien dont vous pourriez avoir besoin.

Nous espérons que ce livret vous aidera à comprendre ce qui suit :

- De nombreux parents ressentent des émotions bouleversantes et complexes après la mort de leur bébé, y compris un traumatisme, la tristesse, l'insensibilité, la honte, la culpabilité, la colère et l'auto-accusation. Si vous ressentez ces émotions, vous n'êtes pas seuls.
- Plusieurs familles se sentent très isolées et seules après le décès de leur bébé. Peut-être parce qu'elles ne connaissent personne d'autre à qui la chose est arrivée, ou qu'elles ne savent pas à qui s'adresser pour avoir du soutien. Les membres de la famille peuvent se rendre compte qu'ils sont en deuil, se sentent seuls et trouvent difficile de faire face à la situation même s'ils habitent sous le même toit. L'écrasante tristesse qu'ils vivent peut rendre la communication difficile et les empêcher de se soutenir les uns les autres.
- Après le décès du bébé, plusieurs mères se demandent si elles ont fait quelque chose pour causer sa mort, le rendre malade ou faire en sorte qu'il naisse prématurément. Elles peuvent penser des choses comme : « *si seulement j'avais fait ceci...* », « *si seulement je n'avais pas fait cela...* » ou « *si seulement j'avais pensé à faire ainsi...* ». Les mères peuvent avoir « tout fait correctement », et leur bébé est quand même mort. Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n'êtes pas seules.
- Plusieurs décès infantiles se produisent pour des raisons compliquées, inattendues ou inconnues. D'autres fois, les bébés sont malades ou souffrent d'un problème de santé sous-jacent. Peu importe comment ou pourquoi un bébé décède, le fait de vous attribuer le blâme ne sert à rien. Plusieurs mères disent qu'elles continuent de s'attribuer le blâme en dépit des encouragements à cesser. Si vous éprouvez les mêmes sentiments, il pourrait être utile de communiquer avec votre équipe de soins de santé ou d'autres personnes offrant un soutien pour parler de vos sentiments de culpabilité.
- Vous aurez des besoins spéciaux pendant cette période et méritez une équipe de soins de santé qui est aimable, serviable et encourageante. Vous pourriez avoir accès à plusieurs options en matière de soins et

de soutiens. Vous et votre famille devez choisir ce qui vous convient le mieux. Ce qui est offert près de chez vous dépendra de l'endroit où vous vivez, et vous pourriez en définitive trouver plus facile d'obtenir un soutien en ligne ou par téléphone. Nous parlerons de ces options plus loin dans le livret.

- Les gens font l'expérience de la mort d'un bébé de manières différentes, et il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises façons de se sentir pendant cette épreuve.
- Un profond chagrin est une réponse naturelle à la mort d'un bébé.
- Une mère continue d'éprouver des sentiments pour son bébé même après sa mort. Bien que le soutien dont vous aurez besoin évoluera vraisemblablement au fil du temps, vous constaterez peut-être qu'à certains moments vous vivrez le deuil de votre bébé très intensément alors qu'à d'autres, il vous sera plus facile de gérer votre peine, et ce, tout au long de votre vie. C'est normal.

Qu'est-ce qu'une mort infantile
et quelles en sont les causes?

Qu'est-ce qu'une mort infantile et quelles en sont les causes?

Au Canada, on entend par mort infantile la mort d'un bébé né vivant qui meurt au cours de la première année de sa vie. Lorsqu'un bébé meurt dans les 28 jours qui suivent sa naissance, on parle de décès néonatal.

À l'échelle mondiale, l'Organisation mondiale de la santé estime qu'environ 4,1 millions de bébés meurent dans leur première année de vie. Au Canada, nous savons qu'au moins cinq bébés par jour meurent dans leur première année de vie, ce qui représente un bébé et une famille, toutes les 5 heures. Au Canada, le décès de la plupart des nourrissons est lié à quatre causes principales :

- **La prématurité;**
- **Des problèmes génétiques ou de santé ou des conditions qui se déclarent pendant la grossesse ou à la naissance (par exemple, des anomalies ou des problèmes génétiques);**
- **Des complications liées à la grossesse ou à la naissance (par exemple, des saignements ou le manque d'oxygène);**
- **Le syndrome de mort subite et inexplicée.**

Renseignements médicaux

Renseignements médicaux

Ci-dessous, nous allons parler des différentes conditions dans lesquelles les bébés décèdent et comment les familles peuvent se sentir ou y réagir. Bien que chaque situation et chaque expérience personnelle soient uniques à bien des égards, certaines choses peuvent être difficiles lorsqu'un bébé meurt, peu importe comment. Il se pourrait que la famille ou la mère :

- Soit bouleversée en découvrant que des situations comme celle-ci peuvent se produire. Il se peut que tout se passe très bien jusqu'à ce que tout bascule. Les espoirs et les rêves de la famille pour l'avenir peuvent être complètement bouleversés et autres que ce à quoi elle s'attendait, ce qui peut avoir des conséquences dévastatrices.
- Éprouve beaucoup d'incertitudes et découvre que les professionnels n'ont pas toutes les réponses et qu'ils ne savent pas ce qui se produira. Pendant cette période, l'incertitude est normale, et les familles nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des décisions lorsque qu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut que la famille ne puisse jamais obtenir les réponses qu'elle désire.
- Ressente de la honte face à ce qui se passe. Une femme enceinte pourrait avoir l'impression d'avoir perdu le contrôle de sa grossesse, de son corps et de son bébé et pourrait se sentir contrariée lorsqu'elle entend d'autres femmes se plaindre de leur propre grossesse ou de leur bébé qui donne l'impression d'être « facile ».
- Entende parler de « miracles » où d'autres bébés dans des situations semblables ont survécu, et se demander pourquoi son bébé n'a pas survécu. Elle pourrait toujours se demander si elle a pris la meilleure décision pour son bébé et sa famille.
- Soit séparée de son bébé placé dans une autre section du même hôpital ou dans un autre hôpital juste après sa naissance. La mère pourrait avoir le sentiment de n'avoir pas passé suffisamment de temps avec son bébé, alors que le temps filait.
- Soit loin de sa maison, ou de ses amis et du reste de sa famille. Lorsqu'un bébé naît ou qu'une femme accouche loin de son domicile, il se peut que personne ne sache ce qui s'est produit ni que le bébé est décédé faisant ainsi en sorte que la femme se sente encore plus seule et isolée.
- Ressente de la colère envers le système de santé ou les professionnels de la santé, surtout si elle estime qu'on n'a pas fait tout ce qu'on pouvait faire pour aider son bébé, ou si elle estime qu'on ne lui a pas porté suffisamment attention quand elle avait besoin d'aide.

- Ressente de la honte ou de la culpabilité et remettre en question tout ce qui s'est passé et se demander si quelque chose aurait pu être fait différemment.
- Ressente une détresse extrême à son retour chez elle, alors qu'elle s'apprête à commencer à vivre avec son bébé. Ses effets personnels s'y trouvent de même que des souvenirs et des espoirs et des plans pour son avenir et celui de son bébé.
- Se sente traumatisée par tout le processus ayant trait à la mort du bébé. Éprouve ces mêmes sentiments chaque fois qu'elle voit un hôpital, un bébé ou une femme enceinte, ou chaque fois qu'elle entend passer une ambulance, un camion de pompiers ou une voiture de police.
- Soit obligée de retourner au travail peu de temps après le décès du bébé, surtout si les prestations cessent après le décès du bébé, et qu'elle doit retourner au travail pour garder son emploi ou gagner de l'argent.
- Trouve que les gens posent trop de questions indiscrètes ou qu'ils sont insensibles.
- Ait le sentiment qu'il existe très peu de soutiens pour les femmes qui ont accouché et que très peu de personnes comprennent ce type de perte.

Lorsqu'un bébé prématuré meurt

Parfois, un bébé meurt parce qu'il naît à un stade prématuré. Une grossesse à terme dure neuf mois, à savoir entre 37 et 40 semaines. Si un bébé naît avant la 37^e semaine de gestation, on parle de naissance prématurée ou avant terme. Parfois, un bébé naît beaucoup plus tôt. On dit parfois que les bébés nés entre la 20^e et la 26^e semaine de gestation sont nés pendant une période « périvable », ce qui signifie qu'ils sont exposés à un haut risque de décès ou à d'autres problèmes à long terme s'ils survivent. D'autres termes médicaux que vous pourriez entendre sont « prématuré », « pré-viabilité » ou « viabilité limitée ».

Lorsqu'un bébé naît très tôt pendant une grossesse, il peut ne pas survivre et s'il survit, il peut souffrir de nombreux problèmes de santé et de complications. Parfois, l'équipe de santé expliquera à la famille qu'un bébé décédera parce qu'il est né trop prématurément pour recevoir des interventions susceptibles de prolonger sa vie, comme l'aide à respirer. Ce genre de situation se produit souvent lorsqu'un bébé naît avant la 23^e semaine de gestation. Parfois, l'équipe soignante expliquera à la famille que des interventions qui prolongent la vie sont possibles, mais que même si le bébé survit, il pourrait présenter d'importants problèmes médicaux. Dans ce scénario, la famille pourrait faire un choix difficile et décider de ne

pas intervenir pour prolonger sa vie, mais plutôt de lui offrir des soins axés sur le confort jusqu'à sa mort. Cela peut se produire pour les bébés qui naissent entre la 23^e et la 26^e semaine de gestation, bien que cela soit plus fréquent pour les bébés nés pendant la 23^e ou la 24^e semaine de gestation.

À d'autres moments, les tentatives d'interventions pour prolonger la vie d'un bébé ne se déroulent pas comme prévu, ou des complications font en sorte que le bébé mourra peu de temps après la naissance, ou un peu plus tard à l'hôpital. Dans certaines situations, la famille peut prendre la décision de fournir des soins axés sur le confort jusqu'à ce que le bébé décède.

Défis particuliers

Certaines choses rendent particulièrement difficile la naissance très prématurée d'un bébé. Il se pourrait que la mère :

- Entende des expressions ou un langage qui lui donnent un sentiment de culpabilité ou de honte. Elle pourrait entendre par exemple des mots comme « béance du col de l'utérus » et pourrait se demander pourquoi son corps n'a « pas pu » mener à terme la grossesse, ou se faire demander pourquoi elle n'est pas venue se faire examiner plus tôt. La mère peut avoir l'impression que c'est sa faute si le bébé est mort.
- Comprenne que quelque chose ne va pas et que le bébé naisse puis meure à la suite d'une situation d'urgence, ce qui peut se produire si la poche des eaux crève ou si des contractions accélèrent la naissance. Cette femme peut devoir prendre des décisions rapides et se demander si elle a pris les bonnes décisions. Une situation urgente peut donner l'impression de venir de nulle part et de changer d'un moment à l'autre.
- Elle peut devoir rester à l'hôpital pendant une longue période ou être transférée à un hôpital situé loin de sa collectivité et devoir attendre de longues heures ou plusieurs jours avant de savoir ce qui va arriver. La future mère peut devoir attendre à la maison qu'avance la grossesse, et se poser un grand nombre de questions.
- Elle peut devoir prendre des décisions difficiles liées à la vérification du rythme cardiaque du bébé pendant la grossesse ou à la possibilité de subir une césarienne. Elle peut avoir peur chaque fois qu'elle va aux toilettes de découvrir du sang ou qu'on prend sa température d'avoir de la fièvre.
- Elle pourrait avoir beaucoup d'incertitude, notamment au moment de la naissance de son bébé. Il est important d'obtenir les renseignements dont vous avez besoin. Pendant cette période, l'incertitude est normale, et les femmes nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des

décisions lorsque qu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut qu'une femme ne puisse jamais obtenir les réponses dont elle a besoin ou qu'elle désire.

- Elle peut « tout faire correctement » et son bébé pourra tout de même naître très tôt.
- La mère peut être séparée de son bébé lors de sa naissance, surtout si le bébé doit être transféré à une autre unité hospitalière ou à un autre hôpital. La vie d'un bébé étant si courte, il peut sembler injuste de ne pas passer du temps avec son bébé.

Lorsque le bébé meurt de complications liées à la grossesse ou à la naissance

Parfois, une grossesse ou une naissance ne se passe pas comme prévu, et le bébé meurt des complications qui surviennent après la naissance. Ce qui peut se produire par exemple parce que le bébé n'a pas eu suffisamment d'oxygène à un moment donné ou en raison de saignements abondants. Parfois, la famille apprendra peu après la naissance que son bébé va mourir, tandis que d'autres familles ne l'apprendront que beaucoup plus tard après que les interventions médicales auront échoué. Dans ce scénario, après avoir parlé avec l'équipe soignante, une famille pourrait devoir faire un choix difficile et décider de ne plus intervenir pour prolonger la vie du bébé, mais plutôt de lui offrir des soins axés sur le confort jusqu'à sa mort.

Défis particuliers

Certaines choses rendent particulièrement difficile une grossesse ou une naissance qui se termine par des complications. Il se pourrait que la mère :

- Entende des expressions ou un langage qui lui donnent un sentiment de culpabilité ou de honte. On pourrait lui demander pourquoi elle n'est pas venue se faire examiner plus tôt, ou pourquoi elle ne s'est pas rendu compte que quelque chose n'allait pas. La mère peut avoir l'impression que c'est sa faute si le bébé est mort. Elle pourrait également entendre des mots qu'elle ne comprend pas ou des termes médicaux qui manquent de sensibilité.
- Comprenne que quelque chose ne va pas et que le bébé pourrait naître puis mourir à la suite d'une situation d'urgence, par exemple, si la poche des eaux crève ou qu'à la suite de contractions la naissance se produise très rapidement. Cette femme peut devoir prendre des décisions rapides et se demander si elle a pris les bonnes décisions. Une situation urgente peut donner l'impression de venir de nulle part et de changer d'un moment à l'autre.

- Ressente beaucoup d'incertitude et constate que les professionnels n'ont pas toutes les réponses et qu'ils ignorent ce qui se produira. Pendant cette période, l'incertitude est normale, et les femmes nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des décisions lorsque qu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut que la famille ne puisse jamais obtenir les réponses qu'elle désire.
- La mère pourrait avoir « tout fait correctement » et n'avoir aucun facteur de risque connu, et des complications pourraient quand même survenir.
- Elle pourrait ne pas faire confiance aux professionnels de la santé, surtout si elle éprouve de la culpabilité face à ce qui s'est passé.
- Elle pourrait avoir le sentiment d'avoir été abandonnée ou mise à l'écart, surtout si elle estime que les professionnels qui étaient présents pendant la grossesse ou la naissance l'évitent ou ne sont pas disponibles pour lui parler de ce qui est arrivé.

Lorsqu'un bébé souffre d'une condition qui limite sa vie

Parfois, un bébé meurt parce qu'il souffre d'une condition ou d'un diagnostic susceptible de limiter sa vie. Une condition qui limite la vie signifie qu'il est très peu probable que le bébé guérisse et que sa vie sera écourtée. Par exemple, la famille pourrait apprendre que son bébé souffre d'une maladie génétique complexe ou d'un problème lié à une partie de son corps (cœur, cerveau), ce qui signifie que le bébé ne vivra probablement pas très longtemps. Parfois, la famille apprend que son bébé souffre d'une affection susceptible de limiter sa vie pendant la grossesse, tel que le révèle le résultat d'un test ou d'une échographie. À d'autres moments, la famille apprendra que son bébé souffre d'une affection susceptible de limiter sa vie après la naissance.

Défis particuliers

Plusieurs choses rendent particulièrement difficile le fait d'apprendre qu'un bébé souffre d'une affection susceptible de limiter sa vie. Il se pourrait que la mère :

- Soit bouleversée d'apprendre qu'elle doit discuter de soins de fin de vie, ou qu'il s'agit d'une possibilité à laquelle elle doit réfléchir. La mère peut recevoir des nouvelles dévastatrices lors d'une échographie, ou souffrir de complications pendant la naissance qui transforment

pour toujours sa grossesse qui était jusqu'alors « normale ». Elle peut emmener son bébé malade à l'hôpital et apprendre qu'il va mourir.

- Son bébé pourrait recevoir un diagnostic de maladie qui limite la vie pendant la grossesse, et elle pourrait devoir attendre plusieurs jours ou plusieurs mois avant la naissance et ressentir de l'incertitude face à ce qui va se passer et le moment où cela arrivera.
- La mère pourrait devoir subir de nombreux tests, être convoquée à plusieurs rendez-vous et il est possible qu'elle doive rencontrer plusieurs professionnels. Elle peut devoir répéter son histoire médicale maintes et maintes fois, et se déplacer loin de chez elle pour obtenir des soins.
- Il se peut qu'elle doive expliquer à plusieurs reprises pourquoi elle choisit de poursuivre ou de mettre fin à la grossesse et elle peut sentir qu'on exerce des pressions pour qu'elle change d'idée par rapport à la décision à prendre.
- Elle peut devoir prendre des décisions difficiles à l'égard des tests, du dépistage, et de ce qu'il faut faire ou ne pas faire. Elle peut être contrainte d'attendre de recevoir les résultats des tests de même que des explications et elle peut se demander si elle a pris la bonne décision.
- Elle peut devoir choisir l'endroit où son bébé mourra, soit en séjournant à l'hôpital soit en ayant accès à des soins palliatifs. D'autres resteront à la maison, avec le soutien de professionnels. Parfois, ce qui est à votre disposition dépend de l'endroit où vous vivez. D'autres fois, on vous demandera ce que vous souhaitez faire. Les femmes disent qu'il est difficile de savoir quoi faire lorsqu'elles sont mises face à un choix.
- Elles peuvent se faire poser des questions par des personnes ignorant la situation, qui portent sur leur niveau d'enthousiasme pour la naissance ou le moment où elles pourront ramener le bébé à la maison. Elles peuvent trouver difficile de faire les choses que d'autres familles enceintes font normalement comme organiser une fête pour révéler le sexe du bébé ou une réception-cadeau, ou préparer la chambre du bébé.
- Elles peuvent ignorer certaines données, par exemple l'espérance de vie de leur bébé. Le fait de ne pas savoir peut être très pénible pour les mères. Elles peuvent ignorer pendant combien de temps elles devront rester loin de leur foyer, ou pendant combien de temps elles devront faire des démarches pour prendre soin d'autres enfants ou d'animaux domestiques, ou si leur bébé pourra être à la maison avec elles pendant quelque temps.

Lorsqu'un bébé meurt d'une maladie ou d'une blessure

Parfois, un bébé qui naît en bonne santé meurt de façon inattendue après avoir été malade ou subi une blessure. Il se peut qu'il meure à la maison ou à l'hôpital où il a été emmené d'urgence pour obtenir un traitement ou des soins.

Défis particuliers

Plusieurs choses rendent particulièrement difficile la mort d'un bébé à la suite d'une maladie ou d'une blessure. Il se pourrait que la mère :

- s'inquiète au sujet des autres membres de la famille en pensant au risque que ceux-ci tombent malades.
- ait l'impression qu'en cas de blessures le système et les professionnels la traitent comme si la situation était de sa faute, ou comme si elle avait fait quelque chose pour provoquer la mort du bébé. Elle pourrait être interrogée par la police et d'autres professionnels et devoir répondre à des questions qui lui semblent injustes et cruelles. La mère pourrait également se sentir coupable ou avoir l'impression qu'elle aurait pu faire quelque chose pour éviter le décès.
- soit séparée de son bébé au moment de sa mort, y compris d'autres membres de la famille et des amis.
- ressente une détresse extrême au moment de rentrer chez elle, où elle vivait avec son bébé. Ses effets personnels sont tous chez elle, et elle se remémore beaucoup de précieux souvenirs.

Le syndrome de mort subite et inexplicquée

Parfois, un bébé meurt subitement ou de façon inattendue après avoir été apparemment en bonne santé à la maison. Bien que cela puisse se produire n'importe où, dans le cas de nombreuses familles, le bébé meurt pendant son sommeil ou à l'endroit où il dort. Même quand une famille fait tout ce qu'elle peut pour réduire le risque que son bébé soit victime du syndrome de mort subite et inexplicquée, cela peut arriver.

Défis particuliers

Plusieurs choses rendent particulièrement difficile la mort d'un bébé qui est victime du syndrome de mort subite et inexplicquée. Il se pourrait que la mère :

- ait l'impression d'être traitée par le système et les professionnels comme si elle était responsable de la situation, ou comme si elle avait

fait quelque chose pour provoquer la mort du bébé. Elle pourrait être interrogée par la police et d'autres professionnels et pourrait devoir répondre à des questions qui lui semblent injustes et cruelles.

- être séparée de son bébé au moment de sa mort, y compris d'autres membres de la famille et des amis.
- se voit enlever certains effets personnels appartenant à son bébé et soit empêchée de retourner chez elle tout de suite après la mort du bébé. Il se pourrait qu'elle doive attendre que l'enquête ait lieu et qu'elle se trouve un autre endroit où vivre jusqu'à ce que l'enquête soit terminée.
- ne connaisse jamais ce qui a causé la mort du bébé et avoir du mal à obtenir un suivi et des informations auprès des professionnels concernés.
- se sente traumatisée par tout le processus ayant trait au syndrome de mort subite et inexplicquée du nourrisson et avoir de nouveau ces impressions ou revoir ces images chaque fois qu'elle entend passer une ambulance, un camion de pompiers, ou une voiture de police, ou dans d'autres situations inattendues.
- se demander « *Pourquoi?* » ou « *Qu'aurais-je pu faire autrement?* ».
- s'inquiéter que la même chose se produise pour ses autres enfants ou bébés qui naîtront par la suite.

Bureau du coroner en chef de l'Ontario et Service de médecine légale de l'Ontario (SMLO)

Service de liaison auprès des familles

Lorsqu'une enquête est lancée sur la mort soudaine et inattendue d'un bébé, toutes les familles en Ontario ont accès au **service de liaison avec la famille** du Bureau du coroner en chef de l'Ontario et du Service de médecine légale de l'Ontario. Certains services ne sont offerts que par le bureau de Toronto et certains bureaux régionaux, mais tout le monde peut appeler et poser des questions concernant les services disponibles. Vous pouvez demander à votre équipe soignante de prendre l'initiative de faire appel à ce service, ou vous pouvez appeler vous-même. Le coroner ou le service de police qui participe à l'enquête concernant votre enfant pourrait également être en mesure de mettre votre famille en contact avec ce service. Même si le coroner n'est pas certain que vous ayez accès à ce service, vous ou un membre de votre famille pouvez communiquer avec le Bureau du coroner en chef pour lui demander de vous faire part des options disponibles. Il est possible

que les professionnels de la santé de votre collectivité ne soient pas au courant de ce service et ils pourraient ne pas vous l'offrir. Vous avez toujours le choix d'appeler vous-même le Bureau du coroner en chef. Le service de liaison auprès des familles permet aux familles :

- De faire un suivi pour savoir où en est l'enquête du coroner et, par exemple, obtenir des renseignements sur ce qui est arrivé.
- De bien comprendre les rapports médicaux, par exemple, les rapports de pathologie, le rapport d'autopsie ou le rapport génétique, en utilisant des mots plus faciles à comprendre.
- D'obtenir des rapports ayant trait à la mort de votre enfant du Bureau du coroner et du Service de médecine légale de l'Ontario. Vous devrez signer un formulaire d'autorisation pour obtenir ces rapports.
- D'obtenir un aiguillage vers de l'aide financière pour enterrer ou incinérer le bébé.
- De profiter des ressources de soutien aux endeuillés.

Visite de bienveillance

Il arrive parfois que vous soyez obligée d'attendre avant de voir votre bébé. Dans un tel cas, vous pourriez être en mesure d'organiser une « **visite de bienveillance** ».

- Il s'agit d'une occasion pour vous de voir et parfois de tenir ou de toucher votre bébé.
- Les professionnels qui travaillent avec les familles pendant cette période estiment qu'il est préférable de vous entourer de vos proches et des personnes en lesquelles vous avez le plus confiance, car il s'agit d'une expérience très intime. Parfois, vous pouvez ne pas être en mesure de tenir ni de toucher votre bébé, et il se peut que vous ayez à le voir à travers une fenêtre. L'équipe vous aidera à comprendre ce que vous allez voir à l'avance et elle répondra à toutes vos questions.
- Selon l'endroit où vous vivez, vous pourriez ne pas être en mesure d'accéder à une visite de bienveillance. Si cette option vous intéresse, communiquez avec le Bureau du coroner en chef qui sera en mesure de vous parler et de vous mettre en contact avec des services locaux, le cas échéant.

Clinique pour les proches parents

Si vous avez des questions concernant le décès de votre bébé et si vous souhaitez parler avec le coroner impliqué dans l'enquête (c'est-à-dire le médecin qui mène l'enquête sur les circonstances entourant la mort de votre bébé), le pathologiste judiciaire (le médecin qui détermine la cause du décès de votre bébé au moyen d'une autopsie), le service de police, ou un représentant de l'hôpital, il est possible d'organiser une **clinique pour les proches parents**. Toutes les familles de l'Ontario peuvent en faire la

demande, et elle sera organisée par le Bureau du coroner en chef. Vous ou un membre de votre famille pouvez vous charger de communiquer avec le Bureau du coroner en chef pour demander ce service.

- Il s'agit d'une bonne occasion pour vous de rencontrer face à face les personnes impliquées dans les soins de votre bébé au moment de son décès.
- On vous demandera de préparer une liste des questions et des préoccupations que vous avez concernant l'enquête sur le décès ou l'enquête policière. Vos questions sont très importantes car elles permettent à l'équipe de savoir ce qui vous préoccupe et d'orienter la rencontre.
- La rencontre dure habituellement environ deux heures, et s'il est nécessaire d'organiser une réunion de suivi pour aborder des questions supplémentaires, il sera possible d'en organiser une autre.
- Le Bureau du coroner en chef et le Service de médecine légale de l'Ontario pourraient également entrer en contact avec vous pour vous demander de participer à une clinique pour les proches parents afin de vous faire connaître les résultats de divers tests, par exemple, des tests génétiques, toxicologiques, histologiques ou sérologiques.
- Il est important de savoir que la rencontre avec le Bureau du coroner en chef et le Service de médecine légale peut se produire à tout moment. Par exemple, elle peut avoir lieu peu de temps après le décès de votre bébé, ou on peut même attendre qu'un, deux ou même cinq ans s'écoulent avant qu'elle ait lieu.
- Pour certaines personnes, la rencontre avec l'équipe impliquée dans l'enquête sur le décès ainsi que la possibilité de lui poser des questions fait partie d'un processus de deuil sain. Pour d'autres, une telle rencontre peut sembler trop difficile à supporter. À vous de décider ce qui vous convient.

Les professionnels de l'Unité
de soins intensifs néonataux
(USIN) et les professionnels
en pédiatrie et en
soins palliatifs

Les professionnels de l'Unité de soins intensifs néonataux (USIN) et les professionnels en pédiatrie et en soins palliatifs

Il est probable que divers professionnels ayant comme mandat de s'occuper de vous et de votre bébé pourront fournir des soins et des soutiens et assurer le suivi de votre bébé pendant sa vie et au moment de son décès, ainsi que des soins et des soutiens pour toute votre famille pendant cette période. Certains professionnels seront également impliqués dans vos soins parce que le personnel qui s'occupe habituellement de votre bébé a sollicité leur aide. Selon le lieu de naissance et les circonstances entourant le décès de votre bébé, vous pourriez rencontrer des professionnels à la maison, dans un hôpital ou dans un hospice ou un autre établissement communautaire.

Voici la liste non exhaustive de professionnels que vous pourriez rencontrer pendant cette période :

- Infirmiers ou infirmières
- Néonatalogistes ou pédiatres (médecins qui prennent soin des bébés)
- Travailleurs sociaux
- Conseillères en allaitement (aide relative à l'allaitement)
- Fournisseurs de soins spirituels
- Fournisseurs de soutien par les pairs
- Coordonnateurs de soutien aux endeuillés
- Thérapeutes respiratoires (aide relative à la respiration)
- Médecins de famille
- Diététiciens ou diététiciennes
- Échographistes (professionnels autorisés en échographie)
- Psychologues ou autres professionnels de la santé mentale
- Spécialistes en médecine fœto-maternelle (médecins qui prennent soin des personnes ayant des grossesses à risque élevé ou des grossesses où le fœtus souffre d'une complication ou d'une condition médicale)
- Obstétriciens ou gynécologues (médecins qui se spécialisent dans la grossesse, la naissance et la santé reproductive)
- Conseillers en génétique

Prendre soin de votre bébé :
les soins axés sur le confort

Prendre soin de votre bébé : les soins axés sur le confort

Les professionnels continueront à fournir des soins à votre bébé sachant qu'il va mourir tout en ayant comme objectif d'arrêter ou d'éviter les interventions médicales qui n'aident pas à prolonger la vie de votre bébé. Pendant cette période, il se peut que l'équipe soignante utilise des termes comme « soins palliatifs », « soins axés sur le confort », « soins de fin de vie » ou « retrait du soutien à la vie ». De nos jours, plusieurs professionnels utilisent l'expression « soins axés sur le confort ». L'expression est parfois utilisée par les professionnels pour expliquer que, même si votre bébé ne reçoit pas des soins médicaux pour prolonger sa vie, il continuera de recevoir des soins qui assurent son confort et la famille pourra rester à son chevet. Souvent, l'objectif des soins est d'arrêter la souffrance et d'améliorer la qualité de vie aussi longtemps que votre bébé est en vie. Les soins axés sur le confort peuvent faire partie de la première stratégie, par exemple lorsqu'un bébé est né pendant la 21^e semaine et qu'il est trop petit pour recevoir une intervention médicale, ou il peut s'agir d'une décision prise par l'équipe médicale et la famille lorsqu'elles apprennent que d'autres interventions médicales ne représentent plus la meilleure stratégie. Ce soutien spécialisé est offert à des moments différents, selon qu'on découvre ou qu'on décide qu'un bébé aura besoin de ce type de soins. Votre bébé pourrait recevoir des soins axés sur le confort dans un hôpital, un hospice ou à la maison. Certains soins axés sur le confort, par exemple, le traitement contre la douleur, peuvent également être prodigués à un bébé qui est fragile sur le plan médical pendant qu'il reçoit encore des interventions pour prolonger sa vie.

La planification des soins axés sur le confort : Diagnostic pré-natal

Parfois, une famille apprendra pendant la grossesse que son bébé ne vivra probablement pas longtemps à cause d'une maladie qu'on lui a diagnostiquée qui limite la vie. À ce stade, une famille pourrait avoir la possibilité de rencontrer une équipe de soins spéciaux pour discuter de ses espoirs et de ses souhaits pour la grossesse et la vie de son bébé. Cette équipe de soins pourrait travailler dans un hôpital, un hospice ou la collectivité. L'équipe de soins spéciaux pourrait être appelée « l'équipe de soins palliatifs » ou « l'équipe pour la qualité de vie » ou « l'équipe de soins avancés en pédiatrie ». Dans ce livret, nous l'appellerons l'équipe de soins palliatifs.

Les professionnels qui prodiguent des soins aux bébés et aux familles pendant cette période ont communiqué des renseignements qui pourraient vous être utiles :

- Plusieurs familles seront mises en contact avec l'équipe de soins palliatifs par d'autres personnes de leur équipe soignante. D'autres familles établiront elles-mêmes cette connexion.
- Même si une famille ne sait pas si elle préférerait choisir des soins axés sur le confort pour son bébé, il pourrait tout de même lui être utile de rencontrer l'équipe des soins palliatifs pour parler de ses options, puis de prendre la décision sur ce qui lui convient le mieux ainsi qu'à son bébé. Certaines familles qui reçoivent un diagnostic limitant la vie de leur bébé pendant la grossesse pourraient choisir de faire appel à des soins axés sur le confort si elles souhaitent poursuivre la grossesse aussi longtemps que possible après avoir reçu le diagnostic. D'autres familles décident d'interrompre la grossesse (médicalement parlant, une « interruption de grossesse »).
- Les services et les options possibles en matière de soins peuvent dépendre de l'endroit où vous vivez et de ce qui est offert dans votre collectivité. Ils peuvent également dépendre où vous en êtes dans la grossesse et du type de diagnostic qu'a reçu votre bébé.
- Lorsqu'une famille rencontre l'équipe soignante, elles parleront du diagnostic du bébé ou de son état, de son pronostic, des espoirs de la famille pour la grossesse et la vie du bébé, de la stratégie qu'elles adopteront en ce qui concerne l'offre de soutiens pendant la grossesse (si le bébé n'est pas déjà né), et de l'éventuel décès du bébé.
- L'équipe soignante pourra aider les familles avec toutes les décisions difficiles qu'elles pourraient devoir prendre et elle pourra les aider à faire en sorte que la stratégie en matière de soins corresponde aux objectifs des familles et aux options médicales qui sont disponibles.
- Il arrive souvent qu'on soit incertain des réponses aux questions en lien avec le diagnostic du bébé, les tests, la durée de la grossesse, et la naissance d'un bébé en vie ou non. L'équipe soignante aide les familles à comprendre et à se préparer à plusieurs scénarios différents, mais il est probable qu'elle parlera du fait que rien n'est certain et qu'il est difficile de prédire avec certitude ce qui se passera. Les familles peuvent trouver cela très difficile.
- Les professionnels ont parfois de la difficulté à établir un pronostic sur l'espérance de vie du bébé. Cette incertitude peut être très difficile à encaisser pour les familles. L'équipe soignante pourra en parler avec vous et elle pourra vous aider à comprendre les différentes possibilités ou ce qui est susceptible de se produire. Vous pourrez poser des questions et parler de vos craintes et de vos espoirs.
- On offrira à certaines familles des soutiens pour la planification de la naissance et les rendez-vous médicaux. Elles pourraient également être appuyées par l'équipe pendant l'accouchement et la naissance.

Les familles peuvent être mises en contact avec différents membres de l'équipe comme les travailleurs sociaux, les fournisseurs de soins spirituels ou les infirmières. L'équipe médicale peut également aider à coordonner la création de souvenirs (par exemple, la prise de photos), et à fournir des renseignements ou une formation. Elle pourrait également vous mettre en contact avec une autre famille qui a traversé la même épreuve.

- Parfois, une famille rencontrera l'équipe à plusieurs reprises tout au long de la grossesse, et dans d'autres cas, il pourrait n'y avoir qu'une seule rencontre.

Des questions à poser

Les professionnels qui prennent soin des familles pendant une période comme celle-ci tiennent à ce que vous sachiez qu'il n'existe pas de question trop simple ni trop stupide. Il arrive souvent que les familles aient besoin d'entendre les mêmes informations à plusieurs reprises ou qu'elles posent les mêmes questions pour obtenir certaines clarifications. Il est important pour vous de bien comprendre ce qui se passe afin d'avoir en main les informations nécessaires pour prendre des décisions difficiles. Voici quelques questions que vous voudrez peut-être poser à l'équipe de soins de santé :

- **À quoi ressemblera mon bébé à sa naissance?**
- **Quelle sera son espérance de vie? Qu'advient-il s'il vit plus longtemps? Qu'advient-il s'il vit moins longtemps?**
- **Quelles sont les choix offerts en ce qui concerne l'endroit où notre bébé recevra des soins?**
- **Quel type de soins seront administrés à mon bébé? Quelles sont les options disponibles et pour répondre à quels besoins?**
- **Est-ce que mon bébé ressentira de la douleur ou est-ce qu'il souffrira en raison de son état ou du diagnostic reçu?**
- **Le nombre de personnes qui peuvent être avec nous dans la chambre est-il limité?**
- **Quels professionnels pourront nous encadrer?**
- **À quel type de soutien aurais-je accès après le décès de mon bébé (le cas échéant)? À quel type de soutien mon ou ma partenaire ainsi que mes autres enfants auront-ils accès?**

Ce que les professionnels veulent que vous sachiez

Lorsqu'une famille prend la décision de fournir des soins axés sur le confort à son bébé, elle peut encore avoir plusieurs questions. Il est important d'obtenir des réponses à vos questions et que vous ayez le sentiment d'être bien pris en charge par votre équipe soignante. Celle-ci répondra à vos questions et elle répètera l'information si vous lui demandez.

Les professionnels qui prodiguent des soins aux bébés et aux familles pendant cette période ont communiqué des renseignements qui pourraient vous être utiles :

- On pourrait vous proposer des médicaments à administrer au bébé pour qu'il ne souffre pas. La souffrance ressentie par le bébé représente l'une des plus grandes inquiétudes des familles. En cas d'inquiétudes à ce sujet, parlez-en à votre équipe soignante. Celle-ci vous aidera à comprendre si un médicament est utile ou nécessaire, ou vous proposera d'autres moyens d'offrir du confort à votre bébé.
- Plusieurs membres de la famille voudront prendre le bébé dans leurs bras, mais certaines personnes pourront craindre de le faire. Votre équipe soignante pourra vous aider s'il s'agit de quelque chose que vous souhaitez faire. Les personnes pourraient craindre que leur bébé souffrira lorsqu'elles le prendront, ce qui n'est généralement pas le cas. Si vous êtes inquiet à ce sujet, parlez à votre équipe soignante qui vous aidera tout en étant soucieux de votre bébé.
- L'incertitude règne pendant une période comme celle-ci et les familles sont nombreuses à nous dire que c'est vraiment difficile. Celles-ci se préparent souvent à plusieurs éventualités et les professionnels feront de leur mieux pour répondre à toutes leurs questions, mais il se peut qu'ils n'aient pas la réponse exacte, par exemple, en ce qui concerne l'espérance de vie de votre bébé. La vie des bébés n'est pas calquée sur notre calendrier. Même si un professionnel a pris soin d'un autre bébé ayant reçu un même diagnostic ou souffrant du même problème, chaque bébé est unique et le professionnel pourrait ne pas être en mesure de prédire exactement quand et comment les choses se présenteront.
- Il peut être pénible de ne pas connaître le moment, par exemple, du décès du bébé, car ce moment est appelé à changer constamment. Il peut être bouleversant de songer à tous les scénarios possibles. Qu'un bébé meurt plus tôt que prévu peut mener au désarroi. Mais il peut être tout aussi difficile s'il vit plus longtemps que prévu.
- Le cœur d'un bébé étant très fort, c'est probablement le dernier organe qui cessera de fonctionner. Alors que son corps est sur le point d'abandonner, le cœur d'un bébé peut continuer de battre pendant un bon moment avant de s'arrêter, même sans aide médicale. Le nombre de fois qu'un professionnel vérifie le rythme cardiaque de votre bébé varie.
- Parfois, les sondes, les fils, et l'équipement (le cas échéant) peuvent être retirés. Dans d'autres cas, il est nécessaire de les garder en place. Plusieurs familles craignent que le fait de retirer l'équipement signifie que leur bébé n'est pas surveillé de près. Même si les appareils sont retirés, votre équipe de soins surveille toujours votre bébé de près, et d'autres

signes lui permettent de savoir comment il se porte, par exemple, en examinant ses expressions faciales et son profil respiratoire. Votre équipe soignante sera en mesure de répondre à vos questions et de vous expliquer ce qui se passe. Si vous avez des soucis, dites-le à votre équipe soignante.

- Il n'y a généralement aucune raison qui exige que vous soyez séparée de votre bébé pendant cette période. Si vous souhaitez organiser une cérémonie spéciale, ou si vous souhaitez qu'un agent de soutien spirituel ou qu'une autre personne importante soit présente, il est souvent possible de les faire venir à vous. Votre équipe soignante pourra vous aider à planifier ce qui vous convient.
- Si vous le souhaitez, il est généralement possible d'inviter votre famille et vos amis à passer du temps avec votre bébé. Si vous préférez, vous pouvez également passer ce moment en privé.
- Si vous le souhaitez, plusieurs emplacements vous permettent également de créer des souvenirs, comme en prenant des photos. Nous abordons ce thème plus en profondeur ci-dessous. Pendant cette période, il peut être difficile de créer des souvenirs ou d'établir une relation avec votre bébé, car vous êtes également en période de deuil. Les familles nous disent que même si le processus de création de souvenirs est très difficile, c'est plus tard qu'elles en constatent la grande valeur.
- Vous avez le droit de demander qu'on vous explique ce qui s'est passé et qu'un médecin-chef réponde à vos questions, soit peu de temps après le décès de votre bébé ou un peu plus tard au cours d'une réunion prévue à cet effet.
- Peu importe l'âge qu'avait votre bébé à son décès, sa courte vie est importante et significative. Votre équipe soignante fera tout ce qu'elle peut pour vous aider à tirer le meilleur parti de chaque moment que vous aurez ensemble.

Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins dispensés par des professionnels qui ont des compétences particulières pour soutenir les familles et les bébés pendant qu'ils sont encore vivants ainsi qu'au moment de leur décès. Selon l'endroit où vous vivez, vous et votre bébé pourriez avoir accès à des soins palliatifs offerts dans un hôpital ou dans un emplacement voué aux soins palliatifs de votre collectivité. Dans cette section, il est question des professionnels en soins palliatifs et des soins palliatifs.

Les professionnels qui œuvrent en soins palliatifs ont consigné des renseignements que vous pourriez trouver utiles si vous accédez à des services de soins palliatifs pendant la vie de votre bébé :

- L'équipe informera votre famille de toutes les options possibles, y compris le type de soins disponibles et les services qui peuvent être offerts, et elle vous demandera de lui communiquer vos attentes en ce qui concerne la vie de votre bébé.
- Plusieurs centres de soins palliatifs ont suffisamment de place pour permettre à d'autres membres de la famille et à des amis d'être présents, tout en protégeant la vie privée des familles lorsque cela est nécessaire.
- Ces centres sont des installations médicales, ce qui signifie que votre bébé continuera de recevoir les soins et le soutien dont il a besoin de la part de professionnels qui le surveillent de près. Votre équipe soignante travaillera de concert avec vous pour offrir des soins à votre bébé qui correspondent à vos objectifs, à vos valeurs et à vos croyances. L'équipe soignante surveillera de près la douleur que ressent votre bébé.
- Elle peut vous aider à établir une connexion avec votre bébé et à créer des souvenirs et elle vous offrira son soutien en ce qui concerne l'organisation de la cérémonie spéciale qui vous convient. Nous abordons plus en détail la création de souvenirs plus tard dans ce livret.

Une remarque à propos des situations d'urgence

Parfois, il faut composer avec des situations d'urgence qui entourent la mort d'un bébé. Entre autres, lorsqu'une future mère se présente à l'hôpital, préoccupée par la grossesse, la naissance inattendue du bébé et son décès. Parfois, c'est une blessure ou une autre situation d'urgence qui est à l'origine du décès du bébé. À d'autres moments, un bébé meurt soudainement pour une raison inconnue, comme dans le cas du syndrome de mort subite et inexplicquée du nourrisson.

Si la mort du bébé se produit peu après sa naissance, il arrive que la mère soit très malade et qu'elle doive rester à l'hôpital et ce sont les autres membres de la famille qui sont confrontés à la mort du bébé et au fait que leur être cher est également très malade. Parfois, une ambulance est appelée, et le bébé est séparé de ses parents et de sa famille. Il arrive parfois qu'une enquête policière soit lancée. Il peut être très difficile de faire face à une situation d'urgence ou à d'autres événements traumatiques qui viennent s'ajouter au décès du bébé. Vous pourriez ressentir un traumatisme, de la colère, de la tristesse, de l'insensibilité ou une détresse extrême. Il est normal de ressentir ces choses.

Demandez à votre équipe soignante de vous aider et d'aider votre famille pendant cette période. Il peut être utile de vous rappeler des choses suivantes :

- En cas d'urgence, il arrive souvent que la décision concernant le fait de voir ou de tenir votre bébé, la décision de créer des souvenirs spéciaux ou la décision concernant les funérailles, ne soient pas prioritaires. Vous pouvez prendre votre temps et attendre que tout le monde soit réuni à un autre moment. Il est possible et naturel de créer des souvenirs après le décès de votre bébé, et plusieurs familles choisissent de procéder ainsi. L'équipe soignante pourra vous aider et aider votre famille lorsque vous serez prête.
- Il peut être utile de tenir une réunion de suivi à propos de ce qui s'est passé, car il se peut que votre mémoire vous fasse faux bon et vous pourriez avoir de nouvelles questions. Parfois, les familles arrivent à obtenir des réponses à leurs questions avant de rentrer à la maison, tandis que d'autres demanderont un rendez-vous plus tard pour parler de ce qui s'est passé. Vous pouvez demander à votre équipe soignante d'organiser une telle rencontre, même si elle ne fait pas partie des services offerts. En ce qui concerne les familles qui font l'objet d'une enquête du coroner, elles pourraient peut-être demander qu'une clinique soit organisée pour les proches parents par l'intermédiaire du Bureau du coroner en chef (consultez la section ci-dessus pour plus de détails).
- Pour les familles dont le bébé décède à cause d'une blessure, à la suite d'un crime, ou soudainement ou de manière imprévue, vous pourriez avoir accès à des soutiens pour vous et votre famille par le biais des services aux victimes. Les services policiers ou votre équipe soignante pourraient être en mesure d'établir la connexion pour vous, sinon vous ou un membre de votre famille pourriez communiquer directement avec ces services.
- Ce que vous ressentez et le soutien dont vous avez besoin peuvent évoluer au fil du temps. Dans un premier temps, vous pourriez être en état de choc et simplement vouloir rentrer chez vous. Plus tard, vous pourriez constater que vous trouvez difficile de faire face à tout ce qui est arrivé et vous demander quoi faire. Vous pourriez faire des cauchemars ou vous demander sans cesse si vous avez agi correctement. Il est possible d'obtenir de l'aide pendant cette période, mais vous ou un être cher devrez peut-être en faire la demande. Beaucoup de membres de la famille peuvent trouver cela très difficile. En outre, selon l'endroit où vous vivez, il se peut que certains soutiens soient difficiles à trouver. Parlez-en à votre équipe soignante, car elle pourrait être en mesure de vous mettre en contact avec des soutiens.

Respect pour les
parents et les bébés

Respect pour les parents et les bébés

En 1984, un groupe composé de fournisseurs de soins de santé et de familles a mis sur pied une liste de marches à suivre pour faire preuve de respect envers les parents et les bébés.

Pour les parents

Permettre aux parents de voir, de toucher, de tenir et de nourrir leur enfant sans en limiter la durée ni la fréquence.

- Permettre aux parents d'être bien informés en ce qui concerne le bébé, la cause du décès, et le processus de légitimation du décès (par exemple, les funérailles).
- Permettre aux parents de recevoir de l'information verbale et écrite sur :
 - 1) Les options offertes pour l'enterrement ou les funérailles.
 - 2) Les soutiens offerts aux membres de la famille.
 - 3) Les renseignements juridiques nécessaires (par exemple, le moment de l'inhumation, l'enregistrement de la naissance).
- La réception de souvenirs concernant le bébé (par exemple, des empreintes, des photos, le certificat de vie).
- La reconnaissance de la vie et de la mort de leur enfant, qui fait bel et bien partie de leur famille.
- Le choix du type d'inhumation, de crémation, ou de tout autre service funéraire.
- Le fait d'être entendu et écouté par des professionnels bienveillants, sans jugement ni préjugé.
- Le fait d'être appuyé par un personnel qui fait preuve d'empathie et qui est attentionné et sensible aux réactions, aux comportements et aux choix individuels.
- Être traité avec respect et dignité.
- Le fait d'être appuyé par la famille et les amis à tout moment, si le parent le souhaite.
- La recherche d'un soutien religieux ou culturel pour leurs choix et qui puisse faire preuve de sensibilité culturelle et religieuse.
- Le processus de deuil et la possibilité de vivre son deuil ouvertement ou en privé, ainsi que sur la possibilité d'être éclairé sur les sentiments et les émotions engendrées par la perte, et de bien les comprendre.
- Le fait de comprendre les choix qu'ils auront à faire quant à l'autopsie et à la consultation génétique.
- Le fait d'être informé de l'existence de groupes de soutien pour les parents.

- Le fait de recevoir des soins de soutien et un suivi (à l'hôpital, au bureau du praticien de premier recours, à la maison) par téléphone ou en personne.
- Le fait d'avoir la possibilité d'évaluer leur hôpital et leur expérience communautaire.

Adapté de « Rights of parents at the hospital: At the time of the baby's death » produit par Women's College Hospital. Toronto: Women's College Hospital, 1984.

Pour le bébé

- Être reconnu par son nom et par son sexe.
- Être traité avec respect et dignité.
- Être avec la famille endeuillée lorsque cela est possible.
- Être reconnu comme une personne qui a vécu et qui est décédée.
- Être honoré grâce à des objets-souvenirs (empreintes, photos, vêtements, bracelet portant son nom, échographies).
- Faire l'objet de soins (d'être nettoyé, habillé, emmailloté).
- Être enterré ou incinéré.
- Qu'on se souvienne de lui.

Toronto: Women's College Hospital, 1984.

Source : Santé Canada, 1999 Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale, page 8.7.

Faire ses adieux :
Créer des souvenirs

Faire ses adieux : Créer des souvenirs

Votre équipe soignante pourrait vous parler de créer des souvenirs avec votre bébé. La création de souvenirs peut se produire pendant votre grossesse, après la naissance de votre bébé, et après son décès. Il peut être très difficile de penser à établir des liens ou de créer des souvenirs avec votre bébé pendant cette période. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seuls.

Les professionnels qui soutiennent les familles souhaitent que vous sachiez que :

- Certains proches peuvent, à prime abord, avoir l'impression qu'il est étrange ou erroné de créer des souvenirs et d'établir des liens. On peut avoir peur de s'attacher, ou être trop triste pour réfléchir sur ce sujet. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de réagir ou de vous sentir pendant cette période.
- Plusieurs familles disent, bien que ce fut difficile, qu'elles sont heureuses d'avoir pris le temps de se souvenir de leur grossesse et de leur bébé. Les recherches montrent que le fait d'avoir des souvenirs physiques de votre bébé (photos, empreintes de mains, etc.) peut être utile pour les personnes qui vivent un deuil.
- Parfois, la décision de procéder ainsi est basée sur des croyances ou les valeurs religieuses, culturelles ou spirituelles de la famille. Il peut être utile de parler à votre équipe soignante ou à des chefs religieux ou culturels pendant cette période. Certaines familles veulent suivre les traditions tandis que d'autres ne le souhaitent pas, ou elles initient de nouvelles traditions. Les familles sont nombreuses à combiner plusieurs options.
- Vous pourriez demander à d'autres membres de la famille ou à des amis de participer au processus, comme de figurer sur les photos. Si vous avez d'autres enfants, demandez à votre équipe soignante de vous aider à leur parler de leur participation à des activités visant la création de souvenirs, au moment du décès de leur frère ou de leur sœur, ou à un autre moment.
- Il est normal de se sentir à la fois triste et heureux, et plusieurs membres des familles ressentiront plusieurs émotions en même temps.
- Vous avez le droit de profiter de votre grossesse et du temps que vous avez pour établir une relation avec votre bébé, et de créer des souvenirs pendant cette période. Plusieurs familles choisissent de mettre l'accent sur des moments spéciaux (comme le choix du nom) ou sur les enfants, et de faire des choses qu'elles aiment faire ensemble. Il est également naturel de ne pas vouloir profiter de la grossesse ou de ne pas mettre l'accent sur de telles choses. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de vous sentir.
- Parfois, une maison funéraire peut également être en mesure de vous aider à trouver des façons de créer des souvenirs.

Quelques suggestions pour créer des souvenirs

- Tenir, blottir, et embrasser votre bébé
- Donner un bain à votre bébé
- Prendre des photos
- Faire des impressions ou des moules de ses mains et de ses pieds
- Lire et chanter pour votre bébé
- Organiser une cérémonie spéciale
- Demander à des amis et à votre famille de vous rendre visite
- Habiller votre bébé
- Faire une promenade avec votre bébé, ou le faire sortir
- Rassembler des objets-souvenirs, par exemple l'étiquette de son berceau, une mèche de ses cheveux, le ruban qui a servi à le mesurer, ses vêtements ou sa couverture, l'échographie, les cartes de vœux, l'enregistrement de son rythme cardiaque, etc.

Traditions culturelles et spirituelles

Vous pouvez choisir d'inviter d'autres personnes, comme des frères et sœurs, grands-parents, proches amis ou des membres de la communauté, à rendre visite à votre bébé avant ou après sa mort. Certaines familles voudront conserver des traditions culturelles ou organiser une cérémonie spéciale, comme un baptême, un bain de cèdre ou une lecture. Selon le type de cérémonie, elle peut avoir lieu maintenant ou plus tard lorsque vous serez prête. Selon le type de cérémonie, elle peut avoir lieu maintenant ou à l'avenir, lorsque vous êtes prêt. Votre équipe soignante peut vous aider à faire face à ces décisions et à prévoir les modalités appropriées avec l'hôpital, le centre de soins palliatifs, les fournisseurs de soins spirituels, le salon funéraire ainsi qu'avec vos dirigeants communautaires.

Le deuil et le sentiment
de perte : un
cheminement qui dure
toute la vie

Le deuil et le sentiment de perte : un cheminement qui dure toute la vie

Lorsqu'un bébé meurt, les familles pleurent sa perte et font le deuil de l'avenir qu'elles entrevoyaient. Vous pourriez ressentir une douleur physique et émotionnelle profonde après la mort de votre bébé. Nous sommes désolés de ce qui s'est passé.

Le deuil est une réponse naturelle, saine et aimante à la perte de quelqu'un que vous aimez. Le deuil est profondément personnel, ce qui signifie que tout le monde en fait une expérience différente. Certaines personnes vivent la douleur avec plus de facilité, tandis que d'autres la vivent avec beaucoup d'acuité. Après la mort de votre bébé, il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de vous sentir ni de faire votre deuil.

Il est probable que le sentiment de deuil restera avec vous pour toujours, mais plusieurs familles nous disent qu'il évolue au fil du temps. Il se peut que vous ressentiez le deuil à certains moments plutôt qu'à d'autres, par exemple, à la date prévue de l'accouchement, à un anniversaire, lors de célébrations, lorsque vous êtes dans la chambre du bébé, lorsque vous tenez dans vos mains ses jouets ou ses vêtements, lorsque vous croisez une personne dont la grossesse se passe bien, apercevez des bébés en bonne santé ou des familles avec des enfants. Il peut être utile de voir le deuil comme une vague. Au fil du temps, les vagues peuvent commencer à s'espacer de plus en plus, mais lorsqu'elles reviennent, elles peuvent aussi vous donner l'impression de retourner en arrière. Il est normal de ressentir le deuil plus ou moins intensément à différents moments, ce qui ne signifie pas que vous retournez en arrière ou que vous faites quelque chose de mal.

Vous pourriez faire l'expérience de ce qui suit après la mort de votre bébé :

- **Être en pleurs et éprouver de la tristesse.**
- **Avoir l'impression de ne pas être la personne que vous êtes normalement ou ne pas vouloir faire les choses que vous aimez faire normalement.**
- **Vouloir éviter toute activité sociale.**
- **Avoir des pensées intrusives, y compris des sentiments de culpabilité et de honte.**
- **Avoir des regrets, vous sentir insensible, traumatisé ou en colère.**
- **Avoir l'impression d'être isolé ou d'être seul, même si des personnes vous entourent.**
- **Ressentir de la colère, de la tristesse ou de la confusion en ce qui concerne vos croyances culturelles, spirituelles, religieuses ou philosophiques.**
- **Une perte du sentiment de contrôle ou cesser de croire qu'il y a du « bon » dans le monde.**

- **Vous pourriez vous demander, « Pourquoi? » ou « Qu’aurais-je pu faire autrement? ».**

Nous savons que le moment qui suit la mort d’un bébé peut être très difficile pour les familles. Votre famille n’est pas la seule à ressentir ces choses ou à y penser.

Tout le monde ressent-il la même chose? Tristesse, trauma, culpabilité et colère

Après le décès d’un bébé, plusieurs femmes éprouvent des sentiments de tristesse, de colère, de culpabilité et souffrent d’un trauma. Parfois, ces sentiments sont liés à un certain événement comme lorsque vous pensez à la grossesse, quand vous retournez au travail, pendant une montée de lait, à l’anniversaire de votre bébé ou au début de chaque année scolaire. Parfois, ces sentiments semblent surgir de nulle part et ils peuvent vous prendre par surprise lorsque vous ne vous y attendez pas.

Plusieurs femmes se sentent coupables de la mort de leur bébé et se posent constamment la question de savoir « et si on avait » ou « et si seulement ». Certaines d’entre elles pensent beaucoup à ce qu’elles auraient pu ou auraient dû faire différemment, même si les fournisseurs de soins de santé leur ont dit que ce n’était pas leur faute. Elles sont fâchées que d’autres familles ont des bébés en bonne santé ou des grossesses sans complications ou se sentent très tristes lorsqu’elles apprennent qu’il s’agissait de la dernière fois qu’elles pouvaient essayer d’avoir un bébé. D’autres personnes ressentent de l’insensibilité après le décès de leur bébé. Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n’êtes pas seule.

Nous savons qu’il arrive beaucoup trop souvent que les femmes se sentent seules et incomprises par les membres de leur famille, leurs amis, leurs collègues et les professionnels de soins de la santé. Vous méritez d’avoir le soutien dont vous avez besoin. Si vous avez besoin d’aide, parlez à une personne de confiance, y compris à votre fournisseur de soins. Vous pourriez également envisager l’aide d’un (ou d’une) :

- **Travailleur social**
- **Psychologue, psychothérapeute, psychiatre ou autre professionnel de la santé mentale**
- **Infirmière en santé publique ou en santé communautaire**
- **Centre communautaire ou d’amitié**
- **Fournisseur de soins spirituels ou religieux, leader communautaire ou aîné**
- **Conseillère en allaitement**

- **Bénévole offrant des soutiens aux victimes ou des services ponctuels en cas de crise.**
- **Organisme offrant des soins palliatifs ou centre de soins palliatifs.**
- **Communauté de soutien par les pairs en ligne**
- **Coordonnateur de soutien aux endeuillés**
- **Organisation de soutien par les pairs comme le Réseau fausse couche et perte d'un bébé. Vous pouvez présenter votre propre candidature en remplissant le formulaire d'admission à pailnetwork.ca**

Au-delà de l'inquiétude et de la tristesse : l'anxiété et la dépression

Après le décès d'un bébé, il est normal d'avoir des pensées et des sentiments qui vont de la tristesse à la colère en passant par le traumatisme et l'insensibilité. Ces pensées et ces sentiments découlent du deuil, et nous savons qu'il s'agit de réactions tout à fait normales pour les familles qui ont vécu le décès d'un bébé. **Le deuil n'est pas une maladie.**

Parfois, certaines pensées et certains sentiments peuvent être un signe de problèmes de santé mentale comme l'anxiété ou la dépression. L'anxiété ou la dépression signifie plus que d'avoir une mauvaise journée ou une pensée effrayante. L'anxiété et la dépression peuvent toucher n'importe qui. Certaines recherches montrent que le risque d'anxiété ou de dépression est plus élevé chez les personnes qui ont connu le décès de leur bébé.

Le diagnostic et le traitement de l'anxiété et de la dépression sont très importants, mais certaines familles trouvent difficile d'obtenir les soutiens et le traitement dont elles ont besoin. Parfois, se sentir triste, négatif, en colère ou anxieux est si difficile que les gens ne sont pas à l'aise d'en parler. Il peut également être difficile, pour les personnes affectées, de croire que quelqu'un comprenne ce qu'elles ressentent. Les gens ont souvent honte d'avoir de tels sentiments et pensées ou craignent qu'on pense d'eux qu'ils sont de mauvaises personnes ou qu'ils sont faibles. Certaines personnes craignent d'être forcées à prendre des médicaments. Certaines personnes ne se rendent même pas compte de la façon dont elles se sentent jusqu'à ce qu'un proche aborde la question. Il se peut que vous ayez déjà essayé de parler à quelqu'un sans que cette personne ne vous écoute, qu'elle intervienne de façon utile ou vous vous êtes senti mal à l'aise. Vous pourriez trouver trop difficile de demander de l'aide.

La plupart des pensées et des sentiments liés au deuil et au décès d'un bébé sont les mêmes que les pensées et les sentiments liés à l'anxiété et à la dépression, ce qui signifie parfois que le personnel soignant éprouve des difficultés à déterminer ce qui se passe ou à en discerner la source.

Il est important de parler de santé mentale avec votre famille et votre équipe de soins de santé. Les signes d'anxiété ou de dépression peuvent comprendre :

- **Un sentiment de désespoir ou de tristesse extrême.**
- **De profonds sentiments de futilité ou de désespoir qui perdurent.**
- **Un sentiment de culpabilité, d'inadéquation, d'anxiété ou de panique.**
- **L'abus d'alcool ou de drogues ou une forte augmentation de la consommation.**
- **Des changements dans la façon dont vous fonctionnez au quotidien – cesser de manger, de vous laver, de sortir du lit.**
- **Un dérèglement du sommeil ou de l'alimentation.**
- **Des difficultés à vous concentrer.**
- **Des pensées suicidaires ou destructrices.**

Si vous avez des antécédents personnels ou familiaux de maladie mentale, ou si vous êtes inquiet en ce qui concerne vos pensées et vos sentiments ou si vous souhaitez recevoir plus de soutiens, veuillez en aviser votre fournisseur de soins. Prenez rendez-vous avec votre fournisseur de soins primaires (médecin, sage-femme ou infirmière praticienne). Lors du rendez-vous, dites-leur que vous voulez parler de votre humeur, ou profitez de l'occasion pour parler de votre humeur lorsqu'on vous demande : « *Comment vous sentez-vous?* »

Il est important de parler à quelqu'un si vous vous sentez dépassé, si vous éprouvez des difficultés à faire face à la situation, ou si vous pensez à vous blesser ou à blesser les autres. Votre fournisseur de soins essaiera de comprendre ce qui se passe et pourra vous aiguiller vers des soutiens pour vous et votre famille, ou vous les recommandera le cas échéant.

Certaines familles trouvent également utile :

- **De demander de l'aide. De parler à un ami proche ou à un membre de la famille. De joindre un groupe de soutien. De contacter un aîné, un leader communautaire ou un chef religieux. De parler à un professionnel de la santé mentale.**
- **D'entrer en contact avec le service de santé publique local. Des infirmières ou des bénévoles formés pourront vous aider et vous faire part des soutiens qui sont offerts dans votre collectivité. Ils pourraient même être en mesure de vous rendre visite à domicile. Ces services sont gratuits.**
- **De parler à d'autres parents ayant eu des problèmes de santé mentale.**
- **D'appeler une ligne d'écoute en cas de crise (faites une recherche sur Internet en utilisant les paramètres « ligne d'écoute en cas de crise de l'Ontario » ou « ligne d'écoute en cas de crise de**

[votre ville] ») ou de parler à un bénévole s'occupant de situations d'urgence.

- **D'obtenir le soutien d'un organisme en santé mentale.** En Ontario, le site Web de l'Association canadienne pour la santé mentale contient des renseignements sur la santé mentale et des liens vers les services d'aide. « The Mental Health Helpline » (ligne d'écoute détresse-secours) (1 866 531-2600 ou le site à <https://www.connexontario.ca/fr>) vous propose des renseignements sur les services en santé mentale gratuits offerts en Ontario ainsi que des liens vers des fournisseurs et des organismes de services en santé mentale. Consultez leur site Web pour trouver des services qui sont offerts près de chez vous.

Si vous éprouvez des pensées et des sentiments intenses qui mettent votre vie en danger, comme des pensées suicidaires ou autodestructrices, rendez-vous au service d'urgence le plus proche ou composez le 911 pour obtenir une aide d'urgence. Vous pouvez également entrer en contact avec un service local d'aide ou de crise (tapez « ligne d'écoute Ontario » ou « ligne d'écoute [votre ville] » dans votre moteur de recherche).

Le deuil et votre relation

Si vous avez un ou des partenaires, il se peut que vous constatiez que chacun vit son deuil différemment. Vous pourriez chacun avoir des besoins totalement différents et il pourrait être difficile de vous soutenir l'un l'autre. C'est normal. Puisque personne ne vit son deuil de la même manière ou en même temps, il se peut que vous côtoyiez de la souffrance, de la colère ou de la tristesse au sein de votre relation. C'est ce qui arrive par exemple quand un partenaire croit que l'autre n'est pas endeuillé ou qu'il ne se soucie ni de la perte du bébé ni de leur relation.

Parfois, un partenaire peut avoir l'impression qu'on s'attend à ce qu'il ou qu'elle se montre courageux ou courageuse pour soutenir l'autre. De sorte qu'un partenaire finit par cacher ses sentiments de perte et de tristesse à son ou à sa partenaire qui essaie également de faire face à la situation. Dans certains cas, un partenaire peut être obligé de retourner au travail ou de s'occuper des autres enfants ou de la maison, et il ou elle peut vouloir éviter de montrer ses émotions afin d'accomplir son travail et ses tâches.

Parfois, un partenaire peut souhaiter jouer un rôle plus important en ce qui concerne la communication de ce qui s'est passé et de ce qui se passera à l'avenir avec les autres membres de la famille (y compris les enfants). Il est important de parler avec votre partenaire de la façon dont vous comptez répondre aux questions des enfants, de la famille et des amis,

et de leur parler de la façon dont ils font face à cette tâche souvent difficile. Vous pourriez éventuellement demander à quelqu'un de leur rendre visite si vous ne pouvez pas le faire vous-même.

Plusieurs partenaires disent que l'intimité sexuelle est difficile après la mort d'un bébé, surtout quand une personne est prête et l'autre ne l'est pas. Il arrive que la mère de l'enfant ait un sentiment de honte ou de déception à l'égard de son corps. Parfois, les symptômes physiques tels que la douleur, les saignements ou la lactation font qu'il est difficile pour une personne d'avoir des désirs sexuels. Parfois, la tristesse ou la colère font qu'il est difficile pour une personne d'établir un lien intime avec son partenaire.

Il est important que les partenaires ne se blâment pas eux-mêmes, ni l'un l'autre, et qu'ils se rappellent qu'ils pleurent tous les deux la même perte. Même si cela est difficile, il est important de se respecter l'un l'autre et de respecter la façon dont chaque personne vit le deuil. Il arrive souvent que le message ne passe pas ou qu'il soit mal interprété. Il peut être utile de parler de vos sentiments et de vos pensées entre vous au lieu de deviner comment l'autre se sent, de discuter de ce dont vous avez besoin, et si vous êtes en mesure de vous aider l'un l'autre. Certaines familles trouvent également utile de parler à une personne de confiance comme un ami, un membre de la famille ou un professionnel. Le fait de demander de l'aide ou de parler à quelqu'un d'autre ne signifie pas que quelque chose ne va pas dans votre relation.

Deuil des enfants

Un grand nombre de familles comptant d'autres enfants à la maison auront des questions sur ce qu'il faut dire aux enfants pendant cette période. Pour plus de renseignements à ce sujet, veuillez consulter *l'annexe un (1)* à la fin de ce livret.

Défis particuliers

Défis particuliers

Après le décès d'un bébé, les familles peuvent faire face à des défis particuliers, notamment :

Le manque de reconnaissance : Les autres membres de la famille, les amis et les professionnels de la santé peuvent ne pas reconnaître la perte ou minimiser son impact. Ils peuvent ne pas comprendre comment vous vous sentez ni savoir comment vous aider ou quoi dire. Ce qui peut s'avérer encore plus vrai si votre bébé est décédé juste après la naissance, ou si peu de personnes ont pu rencontrer votre bébé, ou si certaines d'entre elles ne savaient même pas que vous étiez enceinte. Certaines personnes peuvent avoir fait des expériences différentes des vôtres, ou elles peuvent trouver difficile d'imaginer ce que vous vivez parce qu'elles ne l'ont pas vécu. Même si elles ont vécu quelque chose de très similaire, elles peuvent avoir des croyances ou des expériences différentes des vôtres.

Les familles peuvent se sentir profondément blessées ou jugées, ou se voir imposer une « limite de temps » pour retourner à la « vie normale ». Les gens peuvent se demander ou même vous demander quand vous allez « en revenir ». Certaines personnes peuvent préférer ne pas parler du décès de votre bébé (songez à vos collègues de travail), ou ne pas comprendre l'impact qu'a la situation sur la façon dont vous percevez d'autres événements comme la réception-cadeau pour le bébé d'une autre famille ou la fête d'anniversaire d'un autre enfant. Certaines personnes peuvent vous poser des questions grossières ou indiscrètes, ou simplement éviter votre famille.

Parfois, les familles entendront des choses profondément blessantes, par exemple :

- « *Vous avez désormais un ange au ciel* » ou « *Il est désormais dans un endroit meilleur.* »
- « *Lorsque tu seras de nouveau enceinte, tu te sentiras mieux.* »
- « *Au moins le bébé n'a pas souffert.* »
- « *Quelle erreur avez-vous faite?* » ou « *Je vous avais dit que quelque chose n'allait pas.* »
- « *Je n'aurais pas pris la même décision que vous.* » ou « *C'était à vous de choisir...* ».
- « *Essaie d'être reconnaissante pour les enfants que tu as.* »
- « *Dieu t'a protégée de quelque chose de pire qui aurait pu arriver.* »
- « *C'est la volonté de Dieu.* » ou « *On ne contrôle pas la nature.* »
- « *Pourquoi ne vas-tu pas à cette fête prénatale?* » ou « *Pourquoi ne viens-tu pas à la fête d'anniversaire de mon enfant? Tu es vraiment égoïste.* »
- « *Tu devrais vraiment passer à autre chose.* »
- « *Pourquoi es-tu toujours si triste?* »

Sentiments complexes : Les femmes peuvent se sentir trompées ou trahies. Elles peuvent être déchirées par le doute et penser qu'elles auraient dû savoir que quelque chose n'allait pas ou qu'elles auraient dû faire quelque chose pour l'empêcher. La mère de l'enfant peut être en colère contre son corps si le bébé est né prématurément. Elle peut se sentir coupable si le décès était dû à son état de santé ou à celui du bébé et qu'une décision très difficile a dû être prise pour interrompre la grossesse. Elle peut être en colère contre elle-même, son partenaire, un fournisseur de soins de santé ou ses amis. Elle peut également se sentir triste, engourdie ou désespérée. Les mères peuvent se sentir en colère d'avoir suivi toutes les consignes sans avoir obtenu l'effet escompté ou elles peuvent se sentir contrariées que d'autres femmes ont eu une grossesse « facile » et donné naissance à un bébé en bonne santé. Il peut être très difficile de cesser de se demander : « *Pourquoi moi?* ». Ce sentiment est très commun et les femmes peuvent le ressentir longtemps après la perte de leur bébé.

Isolement social : Après le décès d'un bébé, plusieurs familles disent se sentir seules et isolées. Parfois, il peut n'exister que peu de souvenirs communs, voire aucun, et les parents peuvent avoir l'impression de vivre le deuil dans la solitude. Ce qui peut être encore plus difficile pour les femmes qui ont dû voyager loin de chez elles pour recevoir les soins de la grossesse, donner naissance ou obtenir des soins spécialisés pour leur bébé. Les parents peuvent ressentir de l'anxiété face aux questions qu'on pourrait (ou qu'on pourrait ne pas) leur poser au sujet de leur bébé et ils pourraient éviter de fréquenter la société ou de participer à des événements sociaux. Ils peuvent également éviter d'être dans l'entourage d'autres femmes enceintes, de bébés ou d'enfants.

Vous pourriez également vous sentir seuls et isolés si vos amis, membres de votre famille ou collègues vous ont fait du mal en disant quelque chose de bouleversant, ou en ne disant rien pour reconnaître votre perte. Vous pourriez vous sentir blessés si certaines personnes ne se sont pas présentées à la cérémonie, si elles n'ont pas téléphoné pour avoir de vos nouvelles, ou si elles ne vous ont pas offert d'autres soutiens. Il se peut que vous ayez le sentiment d'être incompris si votre famille ne parle pas du décès ou de choses tristes ou si elle ne se permet pas de pleurer ouvertement. Une situation comme celle que vous vivez peut faire en sorte que les gens se sentent peu enclins à parler ou à passer du temps avec certaines personnes qui faisaient autrefois partie intégrante de leur vie.

Souvent, la famille et les amis veulent faire la bonne chose, mais ils peuvent ne pas savoir quoi faire ni quoi dire. Ils peuvent avoir l'impression de savoir comment vous vous sentez ou ce que vous pensez. Si vous le pouvez, dites-leur ce que vous ressentez et ce dont vous avez besoin pendant cette période. Par exemple, si quelqu'un vous demande, « *Dis-moi si je*

peux faire quelque chose pour t'aider », donnez-lui quelque chose de précis à faire, par exemple, préparer un repas, passer l'aspirateur, faire sortir les autres enfants, promener le chien, ou vous conduire à un rendez-vous. S'ils le demandent, c'est qu'ils veulent probablement vous aider.

Pourtant, les gens vous diront parfois des choses blessantes ou inutiles. Dans ce cas, vous pourriez essayer de les aider à comprendre comment vous vous sentez et leur expliquer qu'ils rendent les choses plus difficiles encore. Agir ainsi requiert de l'énergie émotionnelle, et vous pouvez ne pas toujours avoir envie (voire ne jamais avoir envie) d'utiliser votre énergie pour cela, surtout s'il s'agit d'une personne que vous ne connaissez pas très bien. Si vous souhaitez aider quelqu'un à comprendre ce que vous vivez, vous pourriez éventuellement dire quelque chose comme :

- « ***Je sais que vous essayez de m'aider, mais ce n'est pas ce dont j'ai besoin.*** »
- « ***Je comprends, mais je ne ressens pas la même chose que vous.*** »
- « ***Ce que vous dites me blesse.*** » ou « ***Ce que vous dites n'est pas utile.*** »
- « ***J'ai besoin...*** » (d'espace, de compréhension, que vous partiez, d'être seul, que quelqu'un reste avec moi, d'aide avec les repas, d'aide avec la lessive, que quelqu'un promène le chien, de sortir et de ne pas en parler, etc.)

Prendre soin de soi

Prendre soin de soi

Guérison physique et suivi

Si votre bébé est décédé pendant l'accouchement, vous aurez besoin d'un soutien pour faciliter votre propre guérison physique. Plusieurs femmes disent que cette période est difficile parce que beaucoup de choses arrivent en même temps, parce que le bébé et le deuil accaparent toute l'attention, et il se peut que vous désiriez vous éloigner de l'hôpital ou ne pas vous présenter à un rendez-vous médical. Dans certains cas, il se peut que le bébé ait été transféré à un autre endroit, et que la mère souhaite seulement être à ses côtés. Les professionnels qui prennent soin des familles durant cette période veulent vous informer que certaines choses peuvent vous aider, y compris :

- Recevoir des suivis par l'équipe soignante si vous êtes dans un établissement médical. Une infirmière pourrait, par exemple, vous rendre visite à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) pour que vous n'ayez pas à quitter la chambre du bébé.
- Si vous quittez l'hôpital plus tôt que prévu, vous pouvez demander qu'un suivi soit effectué plus tôt que d'habitude, le cas échéant. Si tout se passe bien, une rencontre avec le fournisseur de soins primaires est organisée environ six semaines après la sortie de l'hôpital. Vous voudrez peut-être demander qu'un contrôle soit organisé plus tôt si vous n'avez pas obtenu de réponses à toutes vos questions ou si on a pas répondu à tous vos besoins lors de votre départ précipité de l'hôpital. Vous pourriez également être en mesure d'organiser une telle visite avec votre fournisseur de soins primaires (médecin de famille ou infirmière praticienne), même si ce ne sont pas les mêmes personnes qui ont pris soin de vous à l'hôpital.
- Demandez s'il est possible de prendre des rendez-vous flexibles que vous pouvez annuler ou fixer peu de temps à l'avance. Votre équipe soignante pourrait vous aider à organiser votre horaire sachant que votre état change d'un jour à l'autre et que vous devrez peut-être annuler un rendez-vous ou vous présenter à la dernière minute.
- Vous pourriez lui demander de fixer des rendez-vous en début ou en fin de journée pour vous éviter de patienter dans une salle d'attente bondée de femmes enceintes ou de bébés. Du coup, vous pouvez également demander à l'équipe soignante s'il est possible de vous placer dès votre arrivée dans une chambre ou un autre endroit et faire en sorte que quelqu'un vous appelle dès qu'une chambre se libère.
- Demandez s'il existe des soutiens offerts par des sages-femmes dans votre collectivité qui pourrait faire le suivi à votre domicile.

La lactation après la perte

Selon le moment du décès de votre bébé, il se peut que vous ayez commencé à produire du lait peu après l'accouchement, que vous ayez déjà commencé la lactation ou que vous ayez déjà arrêté d'allaiter votre bébé avant son décès. Plusieurs personnes nous disent que la lactation, ou le fait de devoir arrêter de produire du lait, est un triste rappel du décès de leur bébé, ce qui leur semble cruel, choquant et affligeant.

Plusieurs femmes qui en veulent à leur corps ou à la situation peuvent ressentir une détresse profonde face au fait que leur corps continue de produire du lait alors que le bébé n'est plus là. Si vous allaitiez votre bébé, il se peut que vous regrettiez ces moments à nourrir votre bébé et trouviez difficile de ne plus avoir à passer du temps à faire les préparatifs nécessaires pour cette activité. Le fait que vous n'avez pas eu la chance d'établir de lien avec votre bébé en l'allaitant, ni de le faire aussi longtemps que vous l'auriez souhaité peut vous attrister profondément. Certaines femmes se sentent fières quand elles produisent du lait et elles sont nombreuses à ressentir plusieurs choses différentes en même temps. Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n'êtes pas seule.

Ce que vous choisissez de faire avec le lait que vous avez produit après le décès de votre bébé dépend de plusieurs facteurs.

Quoi faire : interrompre la production de lait

Plusieurs femmes choisissent d'arrêter de produire du lait après le décès de leur bébé. Le facteur le plus important pour l'approvisionnement de lait est la fréquence avec laquelle les seins ou les tissus mammaires sont vidés et la façon dont ils le sont. Lorsqu'il s'agit d'arrêter de produire du lait, l'objectif est de permettre à la poitrine et au tissu mammaire d'être aussi plein que possible tout en évitant l'engorgement douloureux ou sévère.

Nous vous suggérons la procédure suivante :

- Évacuez doucement le lait en exerçant une pression. Si votre tissu mammaire ou vos seins sont gorgés de lait, massez-les doucement en appuyant la paume pour extraire quelques gouttes ou cuillerées à thé de lait, ou utilisez une pompe pour évacuer une petite quantité de lait de manière à vous soulager. Cette procédure n'augmentera pas la production de lait, mais vous aidera à éviter les blocages et les infections (appelées « mastites »). Appliquez immédiatement des compresses froides (décrites ci-dessous) après avoir évacué du lait manuellement ou après avoir tiré votre lait.
- Déposez un sac de légumes surgelés ou un sac réfrigérant sur votre poitrine pendant 15 minutes. Procédez ainsi toutes les deux ou trois heures. Afin d'éviter les blessures, il est important de ne pas appliquer les produits congelés directement sur votre peau. Enveloppez-les

plutôt d'un torchon ou d'un chiffon humide. N'utilisez pas de chaleur qui pourrait faire davantage enfler les tissus mammaires et augmenter le risque d'une infection.

- Prenez des médicaments contre la douleur comme l'ibuprofène ou l'acétaminophène au besoin, en tenant compte de vos antécédents médicaux. Ces deux médicaments sont en vente libre. Assurez-vous que ces médicaments vous conviennent en vous adressant à votre équipe de soins de santé. Si vous prenez un médicament, respectez les consignes indiquées sur la bouteille ou celles de votre équipe de soins de santé.
- Demandez à votre professionnel de la santé s'il existe un médicament prescrit qui supprime la production de lait.
- Pour plus de confort, portez un soutien-gorge confortable ou un haut sans armature. Les soutiens-gorges ou les hauts trop serrés peuvent causer des problèmes comme le blocage des canaux lactifères ou une mastite. Portez ce que vous trouvez confortable.

Nul ne sait la durée pendant laquelle votre corps continuera à produire du lait, mais cette période varie généralement de quelques jours à quelques semaines. Si vous avez des préoccupations ou croyez avoir contracté une infection, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins primaires (médecin, sage-femme ou infirmière praticienne). Vous pouvez également appeler une clinique locale d'allaitement ou votre département local de santé publique. Expliquez-leur pourquoi vous appelez et demandez à parler à une infirmière en santé publique. Certains hôpitaux ont des cliniques où il est possible de rencontrer des conseillères en lactation, des infirmières ou d'autres fournisseurs de soins de santé qui seront en mesure de vous aider.

Quoi faire : continuer de produire du lait et en faire don

Certains parents peuvent décider de conserver leur lait afin de rester proches de leur bébé ou de continuer à assumer leur rôle de parent, que ce soit à court ou à long terme, selon leur choix.

Certaines personnes souhaiteront explorer la possibilité de pomper leur lait et de le donner à une banque de lait maternel pouvant servir à nourrir des bébés qui sont très petits ou très malades, par exemple des bébés qui se retrouvent dans une unité de soins intensifs néonataux (USIN). Pour donner de votre lait, vous devez suivre un processus de sélection qui pourrait impliquer une entrevue téléphonique ou un questionnaire d'admission, des tests sanguins, ainsi qu'un formulaire sur votre historique médical que votre fournisseur de soins primaires devra remplir. Pour lancer ce processus, parlez à une consultante en lactation ou à un membre de votre équipe soignante ou visitez le site Web de la « Human Milk Banking

Association of North America » (www.hmbana.org) pour trouver une banque de lait humain près de chez vous. En Ontario, une banque de lait maternel, basée à Toronto, accepte les dons de partout dans la province.

Certains parents ont également choisi d'autres options significatives, par exemple, le stockage du lait congelé à la maison ou ils demandent à un service spécialisé de créer un bijou ou un autre type d'objet-souvenir.

Des idées pour offrir du
soutien émotionnel

Des idées pour offrir du soutien émotionnel

Les parents nous disent que prendre soin d'eux-mêmes peut être difficile, et qu'ils ont parfois l'impression que c'est inapproprié. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seuls. Lorsque cela est possible, soyez doux et gentil envers vous-même. Dans cette section, nous allons parler de différentes façons de prendre soin de vous-même. Il se peut que les solutions qui vous conviennent ne conviennent pas à d'autres personnes. Il s'agit d'adopter les solutions qui vous conviennent et d'ignorer les autres.

Il peut être utile de savoir que :

- **Vous avez le droit de faire quelque chose que vous aimez ou qui vous procure du réconfort.**
- **Ce que vous trouvez utile, ou ce que vous voulez faire pour prendre soin de vous-même ou honorer votre bébé peut évoluer au fil du temps.**
- **Vous pouvez vous sentir très vulnérable à certains moments et vous pouvez ne pas avoir envie de demander de l'aide ni de prendre soin de vous-même. Certaines personnes se sentiront plus vulnérables lorsqu'elles font des activités qui n'ont pas un caractère privé, par exemple, sortir en public, obtenir des conseils, parler de leurs sentiments avec quelqu'un d'autre ou participer à une réunion de groupe.**
- **Plusieurs personnes trouvent utile d'obtenir de l'aide dès le début, mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Vous devrez peut-être attendre d'être prêt. Certaines personnes ne se sentiront jamais prêtes à faire face à l'événement terrible qui s'est produit. Cette vérité pourrait vous aider à obtenir de l'aide, même si vous ne vous sentez pas prêt.**
- **Si vous avez un partenaire, il se peut que vous constatiez que vos expériences et vos besoins sont différents au début. Au fur et à mesure que vous découvrez des moyens de prendre soin de vous-même et prenez les mesures qui vous conviennent, vous trouverez plus facile de faire cette expérience ensemble, même si vous ne vous sentez pas très près l'un de l'autre en ce moment.**
- **Même si cela semble difficile, plusieurs personnes disent qu'il vaut la peine de demander de l'aide, ne serait-ce qu'une seule fois. Si vous essayez et trouvez qu'il est trop difficile de parler avec quelqu'un, prenez une pause avant d'essayer à nouveau. Vous pourriez être surpris d'apprendre à quel point il est utile de parler de ce que vous pensez ou de ce que vous ressentez.**
- **Les personnes ont besoin de soutiens pour différentes choses. Pour certaines, il s'agit d'établir une connexion avec une autre personne qui comprend. Pour d'autres, il s'agit de laisser sortir les émotions, de donner un sens à leurs pensées et à leurs sentiments.**

- Parfois, les gens ont l'impression que personne ne pourra dire quoi que ce soit qui pourrait « arranger » la situation, alors pourquoi en parler? Même si personne ne peut arranger la situation, il peut tout de même être utile d'en parler.
- Certaines personnes ont peur qu'il soit trop douloureux de parler de ce qui est arrivé, mais ne pas en parler n'élimine pas la douleur non plus. Il y a moyen d'exprimer sa douleur et de compatir à celle des autres. Même si la douleur s'atténue au fil du temps, il est probable qu'elle restera avec vous toute votre vie.
- Certaines personnes trouvent qu'il est utile de faire partie d'un groupe et d'entendre des témoignages, alors que d'autres personnes peuvent se sentir dépassées par les événements. Le fait de participer à un groupe peut vous aider à comprendre que vous n'êtes pas seuls et que vos pensées et vos sentiments ne sont ni étranges ni inhabituels. Il se peut que vous trouviez plus facile de lire en ligne les expériences vécues par d'autres personnes au début, voire toujours.
- Certaines personnes trouvent utile de parler à un professionnel, par exemple, à un conseiller ou à un thérapeute alors que d'autres croient que le fait de parler à un thérapeute signifie que quelque chose ne va pas avec vous ou que vous êtes faible, mais ce n'est pas vrai. Plusieurs personnes consultent un professionnel pendant cette période pour les aider à comprendre ce qui leur est arrivé.

Quelques idées pour prendre soin de vous-même :

- Entourez-vous de personnes gentilles, affectueuses et capables d'offrir des soutiens à vous et à votre famille.
- Parlez de vos pensées et de vos sentiments avec votre partenaire, votre famille, vos amis, un aîné, un chef religieux, un leader communautaire ou un professionnel.
- Cessez momentanément ou différez vos activités quotidiennes ou vos responsabilités habituelles, et acceptez l'aide offerte lorsque cela est possible. Par exemple, vous voudrez peut-être avoir de l'aide pour préparer les repas, vous occuper des enfants ou des animaux de compagnie et des tâches ménagères.
- Honorez votre bébé d'une manière qui est significative pour vous. Vous pourriez faire un don à un organisme de bienfaisance local, faire quelque chose que vous aimez tout en pensant à votre bébé, participer à un événement commémoratif, fabriquer une boîte souvenir, écrire un poème ou une lettre à votre bébé ou à propos de lui, écrire dans un journal, organiser une cérémonie pour votre bébé, porter un bijou spécial pour commémorer votre bébé, allumer une chandelle, ou planter des fleurs ou un arbre.

- **Entrez en contact avec vos pairs : rejoignez un groupe de soutien pour personnes en deuil, lisez les histoires d'autres personnes, rencontrez un ami qui vous écoutera ou parlez à des familles qui ont fait des expériences similaires.**
- **Prenez congé du travail, si possible. Vos fournisseurs de soins de santé peuvent vous aider avec la documentation dont vous aurez besoin. Les travailleurs sociaux peuvent souvent aider les familles avec les formalités.**
- **Essayez de manger, de dormir et de faire une activité physique que vous aimez ou que vous pouvez gérer. Certaines personnes trouvent plus facile de se garder physiquement actives plutôt que de parler de leurs sentiments. Par exemple, vous pourriez être capable de faire l'épicerie, de nettoyer votre garde-robe, de cuisiner ou de faire une promenade, mais avoir la frousse à l'idée d'adresser la parole à quelqu'un tandis que d'autres gens peuvent trouver intéressant de ne parler que de soi. Les deux situations sont normales. Faites de votre mieux.**
- **Refusez de faire quelque chose que vous ne voulez pas faire.**
- **Faites tout ce qui vous réconforte. Prenez garde de ne pas choisir des choses qui mettent votre santé ou votre sécurité en danger. Si vous êtes préoccupé, demandez de l'aide professionnelle dès que possible.**

Le deuil est une réaction normale dont vous ferez l'expérience sous une forme ou une autre votre vie durant. Prendre soin de vous de la façon qui vous convient peut amoindrir la douleur que vous ressentez. Quoi que vous décidiez, le plus important est de recevoir du soutien et de l'aide quand vous en avez besoin. Vous n'êtes pas seul à cheminer à travers votre deuil et la perte de votre enfant.

Pour obtenir une liste à jour des ressources qui vous aideront, consultez le site Web du Réseau fausse couche et perte d'un bébé.

Annexe un

Deuil des enfants

Après le décès d'un bébé, plusieurs parents s'inquiètent de leurs autres enfants.

Le Réseau fausse couche et perte d'un bébé a publié une brochure sur le deuil chez les enfants qui expose les craintes que vivent les familles et les questions les plus fréquentes qu'elles se posent. Il est question dans la brochure des façons dont vous pouvez soutenir les enfants dans leur propre deuil, de ce qu'il faut leur dire et d'activités adaptées à leur âge. Pour plus d'informations ou pour commander une brochure gratuite pour votre famille, consultez le site Web à pailnetwork.ca.

Pour obtenir plus de renseignements, ou pour trouver du soutien pour vous, veuillez vous rendre sur le site pailnetwork.ca, ou composez le 1 888 303-PAIL, poste 7245.



Réseau fausse couche et perte d'un bébé

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK