

AIMER ET PERDRE :

perte d'un bébé issu d'une
naissance multiple



Réseau de grossesse et
de perte du nourrisson
PAILNETWORK.CA

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

Aimer et perdre :
perte d'un bébé issu d'une
naissance multiple

Nous savons que ça fait mal.
Nous sommes là pour vous aider.

Pour accéder à l'un des services de soutien et aux ressources dirigés par les pairs gratuits offerts par le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson, veuillez communiquer avec nous de l'une des façons suivantes :

Téléphone : 1 888 303 PAIL (7245)

Courriel : pailnetwork@sunnybrook.ca

Site Web : pailnetwork.ca

À qui demander de l'aide

Votre équipe de soins de santé

Téléphone :

Santé publique ou infirmière en milieu communautaire. Communiquez avec le service de santé de votre collectivité.

Téléphone :

Votre fournisseur de soins spirituels ou votre aîné autochtone

Téléphone :

Équipe de soutien en santé mentale

Téléphone :

Ligne d'aide téléphonique locale en cas de crise

Téléphone :

À propos de nous

Nous sommes un organisme sans but lucratif qui se consacre à fournir du soutien par les pairs aux mères* ayant subi une fausse couche ou la mort d'un bébé. Nous y parvenons en éduquant les professionnels de la santé et des services, et en offrant des programmes de soutien par les pairs par l'intermédiaire de plusieurs canaux selon les besoins et les préférences des mères. Les mères 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 en Ontario. Tous nos programmes de soutien sont dirigés par des bénévoles formés ayant vécu directement une fausse couche ou la perte d'un bébé.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson est en mesure d'offrir ses services grâce au soutien du ministère de la Santé, 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 cette brochure, 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 de grossesse et de perte du nourrisson 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 cette brochure sera utile à toutes les personnes en âge de procréer, quelle que soit leur identité de genre ou d'expression.

*Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson reconnaît et soutient le fait que les mères 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 de grossesse et de perte du nourrisson s'engage à soutenir les divers besoins de toutes les mères, 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 de professionnels de la santé et de fournisseurs de soins de santé.

Merci.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson tient à remercier le Women's College Hospital pour sa permission de réimprimer « Les droits du bébé » et « Les droits des parents ».

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson aimerait remercier les mères qui ont pris le temps de réviser cette brochure et de faire part de leurs expériences pour le seul bénéfice d'autrui.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson souhaite remercier les professionnels qui ont lu la brochure, ont exprimé leurs idées et partagé leur savoir-faire.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson aimerait également remercier les autrices qui ont contribué en nous livrant leurs réflexions et en démontrant leur savoir-faire afin d'aider les mères endeuillées.

Nos autrices collaboratrices sont :

Fabiana Bacchini et Meghan Donohue

Dédicace

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

Table des matières

Définitions – mots, définitions et termes particuliers -----	10
Introduction -----	17
Qu'est-ce qu'une perte de grossesse multiple et quelles en sont les causes? -----	19
Renseignements médicaux -----	23
Lorsqu'un bébé meurt en début de grossesse (moins de 20 semaines d'âge gestationnel) -----	26
Lorsqu'un bébé meurt plus tard au cours d'une grossesse (après 20 semaines d'âge gestationnel) -----	28
Lorsqu'un bébé meurt après la naissance -----	30
Les questions à poser -----	32
Professionnels	
Respect pour les parents et les bébés -----	37
Droits des parents -----	37
Droits des bébés -----	39
Faire ses adieux : créer des souvenirs -----	40
Quelques suggestions pour créer des souvenirs : pendant la grossesse -----	41
Quelques suggestions pour créer des souvenirs : après la naissance -----	42
Traditions culturelles et spirituelles -----	43

Éduquer votre jumeau ou votre bébé issu d'une grossesse multiple	44
Lorsque vous êtes à l'hôpital	44
Le deuil et le sentiment de perte : un cheminement qui dure toute la vie	46
Est-ce que tout le monde ressent la même chose? Tristesse, traumatisme, culpabilité et colère	48
Le deuil et votre relation	52
Deuil des enfants	53
Défis particuliers	54
Après le décès d'un bébé issu d'une grossesse multiple, les mères peuvent faire face à des défis particuliers...	54
Parfois, les mères entendront des choses profondément blessantes	55
Isolement social	56
Si vous vous sentez capable d'aider quelqu'un à comprendre, vous pourriez éventuellement dire...	57
Prendre soin de soi	59
Pendant la grossesse	59
Guérison physique et suivi	60
Des idées pour offrir du soutien émotionnel	62
Voici quelques idées pour prendre soin de vous-même	64
Ressources	68

Définitions -

Mots, définitions et termes particuliers

Soins axés sur le confort

L'expression « soins axés sur le confort » 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 sa famille pourra rester à son chevet.

On peut également parler de « soins palliatifs ». Souvent, l'objectif des soins est de s'assurer que votre bébé est confortable et de profiter au maximum du temps que vous passez ensemble tant 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 médicaux. 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 cette brochure.

Embryon et fœtus

Ce sont les premiers stades de développement d'un bébé et les termes médicaux fréquemment utilisés. Le premier groupe de cellules qui s'implante dans l'utérus et qui se développe à partir d'un œuf fécondé se nomme embryon. Il continuera à croître jusqu'à l'état de fœtus, soit à partir d'environ 11 semaines jusqu'à la naissance. Dans cette brochure, nous utiliserons souvent le mot « bébé » pour désigner à la fois un embryon, un fœtus ou la grossesse.

Âge gestationnel

L'âge gestationnel correspond au nombre de semaines complètes de grossesse calculées à partir de la date des dernières menstruations. Par exemple, lorsqu'une femme vous dit : « Je suis enceinte de 25 semaines ».

Anomalie du fœtus

Un professionnel de la santé peut utiliser ce terme pour décrire un problème structurel ou chromosomique chez un bébé. Par exemple, lors d'une échographie, on peut découvrir que le bébé a un problème structurel au niveau du cœur, du cerveau ou des reins. On peut également découvrir, lors d'une prise de sang, que le bébé a un chromosome supplémentaire, comme le syndrome de Down (trisomie 21) ou le syndrome d'Edwards (trisomie 18), ou un autre trouble génétique.

Ces « anomalies » peuvent parfois être mortelles, limiter la durée de vie ou changer la vie. Lorsque vous entendrez ces mots, vous aurez probablement plusieurs questions à poser à votre équipe de soins de santé.

C'est normal.

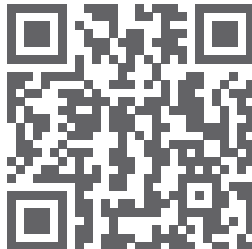
Mort infantile

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

Une remarque particulière sur la mort infantile

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson a une brochure intitulée « Mort infantile : lorsqu'un bébé meurt pendant sa première année de vie », qui traite des soins apportés à un bébé à l'hôpital ou dans un hospice au moment de son décès. Bien que nous n'en parlions pas en détail dans cette brochure, vous pouvez également la lire si vous souhaitez obtenir plus de renseignements sur ce à quoi vous pouvez vous attendre pendant cette période.

Pour accéder à d'autres ressources, veuillez visiter notre site Web, à l'adresse <https://pailnetwork.sunnybrook.ca/resource-library/> ou scanner ce code.



Diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie

Un professionnel de la santé peut utiliser ce terme pour décrire un problème chez le bébé (de nature structurelle ou génétique), qui signifie que sa vie sera probablement très brève. Cela peut signifier que si le bébé naît vivant, on peut s'attendre à ce que sa durée de vie soit courte. Il est parfois difficile de prédire ce que « brève » signifiera. Cela peut signifier des minutes, des heures, des jours ou des semaines.

Réduction embryonnaire ou réduction sélective

La réduction embryonnaire est l'intervention pratiquée pour diminuer le nombre de bébés (fœtus) lors d'une grossesse multiple. On emploie également l'expression « réduction du nombre de fœtus ». Lors d'une réduction embryonnaire ou sélective, une femme ayant conçu plus d'un bébé prend la décision de diminuer le nombre de ceux qui naîtront. Par exemple, une femme enceinte de triplets peut réduire le nombre d'embryons à des jumeaux, ou une femme enceinte de jumeaux peut réduire le nombre d'embryons à un seul bébé.

Cette intervention est le plus souvent effectuée pour diminuer le risque de complications d'une grossesse multiple ou s'il y a un problème chez l'un des bébés, notamment, si l'un est atteint d'un trouble génétique, par exemple. La manière la plus courante de procéder à une réduction sélective consiste à pratiquer une intervention où un médicament est administré à l'un des deux bébés pour que son cœur cesse de battre.

Cette brochure n'aborde pas en détail les pertes dues à une réduction sélective. Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements, **veuillez consulter la brochure du Réseau de grossesse et de perte du nourrisson intitulée « Un choix difficile (mettre fin à une grossesse) ».**

Grossesse multiple

Une grossesse multiple est une grossesse où il y a plus d'un bébé dans la même grossesse, par exemple des jumeaux, des triplés ou des quadruplés.

Mort néonatale

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

Unité de soins intensifs néonataux (USIN)

L'unité de soins intensifs néonataux (USIN) est l'unité de soins spécialisés d'un hôpital qui met l'accent sur la prestation de soins aux nouveau-nés malades ou prématurés. L'USIN dispose d'un personnel et d'équipements spécialisés pour prendre soin des nouveau-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 une maladie génétique, l'équipe médicale peut opter pour présenter son pronostic à la mère.

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 vraie à son sujet.

Malheureusement, la stigmatisation peut également être ressentie à l'intérieur de soi; une croyance qu'une personne ressent à propos d'elle-même ou de sa situation, ce qui peut rendre l'expérience de la perte de la grossesse et du bébé encore plus isolante. Une fausse couche et la perte d'un bébé sont souvent très stigmatisées.

Mortinaissance

Au Canada, la mortinaissance est la naissance d'un bébé sans signe de vie ou après 20 semaines de grossesse ou d'un poids supérieur à 500 grammes à la naissance, si la femme était à 20 semaines ou moins d'âge gestationnel. La mort du bébé peut être survenue pendant la grossesse (appelée mort intra-utérine), les contractions ou l'accouchement (mais avant la naissance du bébé). Dans cette brochure, nous parlerons de la perte d'un bébé due à une mortinaissance.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson dispose également d'une brochure intitulée « Naissance silencieuse : lorsqu'un bébé meurt après 20 semaines de grossesse (mort-né) ».

Syndrome de mort subite (et inexplicquée)

Le syndrome de mort subite (et inexplicquée) du bébé, parfois encore appelé syndrome de mort subite du bébé, 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 ne meure, le bébé est en apparence bonne santé. Ces décès se produisent souvent pendant le sommeil ou à l'endroit où dort le bébé.

Une remarque particulière sur le syndrome de mort subite et inexplicquée

Bien que nous n'abordions pas en détail la mort d'un bébé due à une mort subite et inexplicquée dans cette brochure, les mères qui ont subi ce type de perte pourraient souhaiter consulter ou demander un exemplaire de la brochure du Réseau de grossesse et de perte du nourrisson intitulée, « Mort infantile : lorsqu'un bébé meurt pendant sa première année de vie », où le sujet est abordé plus en détail.

Dans cette brochure-ci, nous parlons davantage des services spéciaux offerts aux mères à ce moment, comme le service de liaison familiale, le service d'observation compatissante, ainsi que la clinique du plus proche parent par l'intermédiaire du Bureau du coroner en chef et du Service de médecine légale de l'Ontario.

Interruption de grossesse

Terme médical qui comprend les méthodes chirurgicales et non chirurgicales pour mettre fin à une grossesse. Dans cette brochure, nous ne parlerons pas de la mort d'un bébé qui se produit lors d'une interruption de grossesse, peu importe que ce soit au moyen de médicaments ou d'une chirurgie.

Pour plus de renseignements sur ce sujet, adressez-vous à votre professionnel de la santé, ou demandez un exemplaire de la brochure publiée par le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson intitulée « Un choix difficile : une brochure destinée aux mères mettant fin à une grossesse ».

Syndrome de transfusion entre jumeaux

Le syndrome de transfusion entre jumeaux est une complication rare qui survient dans les grossesses où les bébés partagent un placenta et les vaisseaux sanguins qui les alimentent en oxygène et en nutriments. Dans le syndrome de transfusion entre jumeaux, l'un des bébés reçoit une plus grande quantité de sang (receveur), tandis que l'autre en reçoit moins (donneur).

Le bébé qui reçoit la plus grande partie de l'apport sanguin risque de souffrir de complications, car un apport sanguin trop important peut entraîner des problèmes au niveau du cœur, qui doit travailler trop fort. Le bébé qui ne reçoit pas assez de sang peut avoir des problèmes de croissance ou de fonctionnement de ses organes. Les deux bébés risquent de mourir de cette complication, si elle n'est pas détectée suffisamment tôt ou traitée.

Syndrome du jumeau disparu

On parle de syndrome du jumeau disparu lorsqu'une grossesse initialement détectée par échographie comme étant des jumeaux se transforme en une grossesse impliquant un seul bébé, parce que l'un des bébés (embryons) cesse de se développer.

Lors d'une échographie précoce (de six à sept semaines), une mère peut être informée qu'elle porte des jumeaux, puis découvrir lors de l'échographie suivante qu'il n'y a qu'un seul battement de cœur et un seul embryon ou fœtus.

Ce terme est généralement utilisé pour décrire la perte d'un bébé au cours du premier trimestre. Il n'y a aucun moyen de prédire si cela se produira et aucun moyen de l'empêcher.

Viabilité et viabilité limitée (périviabilité)

« Viabilité » signifie la capacité de vivre ou de survivre. Lorsqu'un bébé est très prématuré, il se peut que la mère entende l'équipe de soins de santé parler des risques et des complications concernant son bébé, et que le bébé soit 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 « périviabilité ».



Introduction

Ce que cette brochure peut vous apporter

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 (ou vos bébés) est (sont) décédé(s). Des parents endeuillés et des professionnels de la santé ont créé cette brochure pour aider les mères à faire face à la mort d'un bébé ou de plusieurs bébés lors d'une grossesse multiple. 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 pouvez avoir plusieurs questions sur la marche à suivre dans un tel cas. Cette brochure pourrait répondre à certaines des questions que vous vous posez. Beaucoup de raisons différentes peuvent expliquer pourquoi un bébé décède au cours d'une grossesse multiple. Bien qu'il y ait d'autres raisons, cette brochure aborde les pertes qui se produisent surtout pour les raisons suivantes :

- Perte soudaine et précoce d'un bébé. Il s'agit d'une grossesse multiple découverte au début de la grossesse et dont un ou plusieurs des bébés meurent. Le syndrome du jumeau disparu en est un exemple.
- Des problèmes liés à la grossesse ou de santé, dépistés ou non au cours d'une grossesse. Ces problèmes peuvent être attribuables à des complications liées à la grossesse ou à la naissance. Il peut s'agir, par exemple, d'une complication de la grossesse, comme la mort subite d'un bébé, le syndrome de transfusion entre jumeaux, où l'un des bébés meurt, ou un problème génétique limitant la vie de l'un des bébés. Le décès peut survenir avant ou après la naissance du bébé.

- La prématurité : le bébé ou les deux bébés sont nés prématurément et ils décèdent parce qu'ils sont trop petits pour survivre, ou parce qu'ils ont des problèmes de santé qui sont liés à leur naissance prématurée.
- Autres raisons, telles que des problèmes de santé de l'un des bébés (par exemple, une infection ou une blessure) ou le décès d'un bébé dû au syndrome de mort subite et inexplicable du bébé.

Les mères peuvent recevoir cette brochure à des étapes différentes de leur vie, y compris pendant la grossesse, alors qu'elles savent qu'un bébé ne vivra probablement pas longtemps après sa naissance. La plupart des mères, cependant, recevront cette brochure après le décès de leur bébé.

Ainsi, certaines sections de la brochure pourraient ne pas être pertinentes ni vous être utiles. Nous vous suggérons de lire cette brochure de la manière qui convient le mieux à votre situation.



Qu'est-ce que je vais apprendre dans cette brochure?

Cette brochure se veut un aperçu des expériences pouvant se produire au moment de la perte de votre grossesse multiple ou du décès de votre bébé. Nous espérons que les renseignements contenus dans cette brochure vous aideront à mieux comprendre la perte d'une grossesse multiple ou le décès d'un bébé et les moyens de trouver le soutien dont vous pourriez avoir besoin.

Nous espérons que cette brochure 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.
- Vous pouvez également constater que dans certains cas de perte d'une grossesse multiple, il semble que les professionnels, la famille et les amis ne considèrent pas la perte comme un problème important parce que vous avez toujours un bébé vivant ou une grossesse viable. Cela peut être particulièrement vrai si votre perte a eu lieu au début de la grossesse, ou à moins de 20 semaines d'âge gestationnel, de sorte que le bébé décédé n'est pas enregistré à la naissance.

Pour de nombreuses mères, la perte d'un bébé au début de la grossesse ne sera pas discutée, documentée ni reconnue très longtemps après la perte, ce qui peut donner l'impression que le bébé décédé est oublié. Cela peut être particulièrement difficile si la mère est en deuil d'un bébé ou d'une grossesse multiple et que la famille et les amis ne le reconnaissent pas.

- Une mère peut également entendre des mots blessants comme « Vous devez vous concentrer sur votre grossesse ou sur le bébé vivant » ou « Au moins, vous avez encore un bébé vivant ». Ces mots ne sont pas utiles et ils peuvent donner aux personnes le sentiment d'être seules et que leur autre bébé n'a pas d'importance pour autrui.
- Plusieurs mères se sentent très isolées et seules après le décès de leur bébé. Peut-être parce qu'elles ne connaissent personne d'autre à qui ce type de perte unique est arrivé, ou qu'elles ne savent pas à qui s'adresser pour avoir du soutien, surtout si elles s'efforcent en même temps d'élever un bébé vivant. Les membres d'une famille peuvent se rendre compte qu'ils sont en deuil, se sentir seuls et trouver difficile de faire face à la situation même s'ils habitent sous le même toit. L'écrasante tristesse qu'ils ressentent 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 : « peut-être n'aurions-nous pas dû prendre le risque de cette grossesse », « 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 pertes lors d'une grossesse multiple se produisent pour des raisons compliquées, inattendues ou inconnues. Dans d'autres cas, les grossesses multiples se terminent prématurément ou présentent des scénarios compliqués, comme le partage du placenta entre les bébés. Dans certaines grossesses, l'un des bébés peut être malade ou présenter 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 de le faire. Si vous éprouvez de tels 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.

- Lorsqu'un bébé meurt, les mères entendent souvent une terminologie qui ne leur est pas familière et qui peut leur donner l'impression que c'est quelque chose que personne d'autre n'a vécu. De nombreuses mères souhaitent trouver un lien avec d'autres mères qui ont vécu une expérience similaire. Si vous avez ce sentiment, vous pouvez demander à votre prestataire de soins de santé de vous expliquer la terminologie et demander un soutien par des pairs au Réseau de grossesse et de perte du nourrisson.
- Vous pouvez avoir des besoins spéciaux pendant cette période et vous méritez une équipe de soins de santé qui soit aimable, serviable et encourageante. Vous pourriez avoir accès à plusieurs options en matière de soins et de soutien. 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 la brochure.
- Les personnes vivent différemment la perte d'une grossesse multiple ou le décès d'un bébé, 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 perte de grossesse multiple et quelles en sont les causes?

Chaque année au Canada, des milliers de mères vivent une grossesse multiple et beaucoup d'entre elles sont malheureusement confrontées à la perte d'un ou de plusieurs bébés pendant la grossesse ou après la naissance.

Il existe différentes raisons pour lesquelles un bébé peut mourir pendant la grossesse ou après la naissance. Les grossesses multiples peuvent présenter des risques ou des complications plus souvent que les grossesses avec un seul bébé et, pour cette raison, une perte peut survenir. Parfois, la perte survient tôt, sans avertissement ou sans raison précise. Parfois, une perte survient en raison de complications liées au partage du placenta ou parce qu'une naissance a lieu très tôt et que le bébé meurt parce qu'il est né prématurément. Dans d'autres cas, un problème génétique chez le bébé ou un problème de santé après la naissance entraîne sa mort.

Bien que cette brochure s'adresse aux mères qui ont perdu un bébé au cours d'une grossesse alors qu'un autre bébé est encore en vie, nous voulons reconnaître que, parfois, une grossesse multiple se termine par la perte ou le décès de tous les bébés, et que ces mères ont également besoin de soutien.



Renseignements médicaux

Ci-dessous, nous allons parler des différentes conditions dans lesquelles les bébés issus d'une grossesse multiple décèdent et comment les mères peuvent se sentir ou y réagir. Bien que chaque situation et chaque expérience personnelle soient uniques, certaines choses peuvent être difficiles lorsqu'un bébé meurt, peu importe la façon.

Il se pourrait que la mère :

- éprouve un choc ou une excitation à l'annonce d'une grossesse multiple, et s'efforce de « s'habituer » à cette idée, pour finalement voir ce rêve ou ces projets se transformer en perte ou en décès d'un bébé;
- soit bouleversée en découvrant que des situations comme celle-ci peuvent se produire. Soit dans une situation où tout se passe très bien jusqu'à ce que tout bascule. Ses espoirs et ses rêves à l'égard des jumeaux ou des triplés pour l'avenir peuvent être complètement bouleversés et autres que ce à quoi elle s'attendait, ce qui peut avoir des conséquences dévastatrices;
- s'inquiète du bébé survivant et de ce qui va lui arriver, surtout s'il a des problèmes de santé dus à la grossesse ou à une naissance précoce;
- 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 mères nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des décisions lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut que la mère ne puisse jamais obtenir les réponses qu'elle désire;
- ressent de la honte face à ce qui se passe. Elle pourrait avoir l'impression d'avoir perdu le contrôle de sa grossesse, de son corps et de son bébé, et elle pourrait se sentir contrariée lorsqu'elle entend d'autres mères se plaindre de leur propre grossesse ou de leur bébé qui donne l'impression d'être « facile »;

- entende parler de « miracles » ou d'autres grossesses multiples qui n'ont eu aucune complication, et elle pourrait se demander pourquoi son bébé n'a pas survécu. Elle pourrait toujours se demander si elle a pris la meilleure décision à l'égard de sa grossesse;
- puisse être séparée du bébé ou des bébés, juste après la naissance, que ce soit dans le même hôpital ou dans des hôpitaux différents. Elle pourrait avoir le sentiment de n'avoir pas passé suffisamment de temps avec son bébé ou d'avoir ses bébés ensemble;
- soit loin de sa maison ou de ses amis et du reste de sa famille. Lorsqu'un bébé naît ou qu'une mère est soignée loin de son domicile, il se peut que personne ne sache pas ce qui s'est produit ni que le bébé est décédé, ce qui peut faire 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 tout fait pour surveiller sa grossesse ou ses bébés, 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 remette en question tout ce qui s'est passé et se demande si quelque chose aurait pu être fait différemment;
- ressente une détresse extrême à son retour chez elle, où elle a vécu ou s'apprêtait à vivre avec son bébé ou ses bébés. Les effets personnels de ceux-ci pourraient s'y trouver, de même que les souvenirs, les espoirs et les plans pour son avenir et celui de ou de ses bébés. Peut-être avait-elle deux sièges d'auto ou deux berceaux prêts qu'elle ne pourra pas utiliser;
- se sente traumatisée par tout le processus ayant trait à la mort d'un bébé. Elle pourrait éprouver ces mêmes sentiments chaque fois qu'elle voit un hôpital ou chaque fois qu'elle entend passer une ambulance ou qu'elle voit d'autres jumeaux ou triplés;

- trouve que les personnes posent trop de questions indiscrètes ou qu'elles sont insensibles;
- éprouve un sentiment de perte de son identité en tant que parent d'un enfant multiple et aie le sentiment qu'il existe très peu de soutien pour les mères et que très peu de personnes comprennent ce type de perte. Peut-être que certains des soutiens que vous aviez prévu d'utiliser ne sont plus disponibles pour vous si vous n'êtes pas le parent de plus d'un bébé vivant. Il se peut également que vous ayez noué des liens d'amitié avec d'autres mères d'enfants issus d'une grossesse multiple et que vous trouviez trop difficile de les conserver.



Lorsqu'un bébé meurt en début de grossesse (moins de 20 semaines d'âge gestationnel)

Parfois, une grossesse multiple se termine par le décès d'un bébé au début de la grossesse, c'est-à-dire avant la 20^e semaine d'âge gestationnel.

Défis particuliers

Plusieurs choses rendent particulièrement difficile la mort d'un bébé au début d'une grossesse.

Il se pourrait que la mère :

- vive la perte d'une grossesse multiple très tôt, de sorte que pour le reste de sa grossesse, peu de personnes reconnaissent que la grossesse était multiple;
- se sente triste que son bébé décédé n'ait pas de certificat de naissance comme son bébé vivant;
- ressente un choc et de la culpabilité lorsqu'une perte survient, alors que la nouvelle initiale d'une grossesse multiple a pu être stressante et qu'il a fallu s'y habituer;
- se sente triste que peu de souvenirs tangibles après la naissance puissent être créés pour le bébé qui est mort;
- s'inquiète pendant le reste de la grossesse que quelque chose arrive à l'autre bébé vivant;
- se sente triste de ne pas pouvoir profiter de l'excitation particulière qui accompagne une grossesse multiple;
- ne puisse jamais obtenir les réponses dont elle a besoin ou qu'elle désire quant à la raison de la perte.

Au Canada, lorsqu'un bébé meurt avant 20 semaines d'âge gestationnel, il n'y a généralement pas d'enregistrement officiel de son décès ou de sa naissance.

Bien que le moment de la naissance d'un bébé puisse être différent de celui de son décès, par exemple s'il meurt dans le cadre d'une grossesse multiple avant 20 semaines, mais que l'autre bébé survit et naît plus près de la fin de la grossesse, la plupart des professionnels n'enregistreront pas la naissance du bébé mort si le décès a eu lieu avant 20 semaines.

Pour de nombreuses familles, cela sera bouleversant. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule.



Lorsqu'un bébé meurt plus tard au cours d'une grossesse (après 20 semaines d'âge gestationnel)

Il arrive parfois qu'une mère perde un bébé dans le cadre d'une grossesse multiple en raison d'une mortinaissance. Il peut s'agir d'une perte inattendue et soudaine, ou d'une perte déjà connue de la mère et des professionnels qui la soignent.

Défis particuliers

Plusieurs choses rendent particulièrement difficile la mort d'un bébé plus tard (après 20 semaines) au cours d'une grossesse.

Il se pourrait que la mère :

- se demande s'il y a quelque chose qu'elle ou l'équipe de soins aurait pu faire différemment;
- entende des expressions ou un langage qui lui donnent un sentiment de culpabilité. 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;
- se sente triste que peu de souvenirs tangibles après la naissance puissent être créés pour le bébé qui est mort si une longue période s'est écoulée entre le décès et la naissance;
- s'inquiète pendant le reste de la grossesse que quelque chose arrive à l'autre bébé vivant;
- ne sache pas comment communiquer à d'autres personnes le fait qu'elle porte une grossesse dont l'un des bébés est décédé;
- se sente triste de ne pas pouvoir profiter de l'excitation particulière qui accompagne une grossesse multiple;

- apprenne que son bébé est mort et que son autre bébé est en danger et qu'elle doit prendre des décisions difficiles sur ce qu'elle doit faire ensuite, comme accoucher prématurément. Cette mère 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;
- ressent 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 mères nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des décisions lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut que la mère ne puisse jamais obtenir les réponses qu'elle désire;
- puisse « tout faire correctement », mais que son bébé meurt quand même;
- ne fasse pas confiance aux professionnels de la santé, surtout si elle ressent un sentiment de culpabilité à l'égard de ce qui s'est passé;
- puisse avoir le sentiment d'avoir été abandonnée ou isolée, 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;
- ne puisse jamais obtenir les réponses dont elle a besoin ou qu'elle désire quant à la raison de la perte.



Lorsqu'un bébé meurt après la naissance

Il arrive qu'un bébé issu d'une grossesse multiple meure après la naissance. Cela peut être dû à une naissance précoce (prématurée), à un problème pendant la grossesse ou à l'accouchement (par exemple, une hémorragie), à une maladie après la naissance ou au syndrome de mort subite et inexplicable du bébé.

Défis particuliers

De nombreux éléments font que le décès d'un bébé issu d'une grossesse multiple après sa naissance soit particulièrement difficile.

Il se pourrait que la mère :

- se demande s'il y a quelque chose qu'elle ou l'équipe de soins aurait pu faire différemment;
- doive 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;
- doive 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;
- ressent 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 mères nous disent qu'elles trouvent souvent très difficile de prendre des décisions lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir des réponses claires ni de savoir ce que l'avenir leur réserve. Il se peut que la mère ne puisse jamais obtenir les réponses qu'elle désire;

- puisse « tout faire correctement », mais que son bébé meurt quand même;
- s'inquiète que quelque chose arrive à l'autre bébé ou aux autres bébés survivants;
- se sente triste de ne pas pouvoir profiter de l'excitation particulière qui accompagne le fait d'avoir des enfants issus d'une grossesse multiple;
- ne fasse pas confiance aux professionnels de la santé, surtout si elle ressent un sentiment de culpabilité à l'égard de ce qui s'est passé;
- puisse avoir le sentiment d'avoir été abandonnée ou isolée, surtout si elle estime que les professionnels qui étaient présents pendant la grossesse, la naissance ou l'urgence l'évitent ou ne sont pas disponibles pour lui parler de ce qui est arrivé;
- emmène son bébé malade à l'hôpital pour y subir des soins, pour finalement apprendre qu'il va mourir. Il se peut également que la mère s'inquiète que d'autres membres de la famille, y compris d'autres enfants à la maison, attrapent la maladie;
- 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 si elle y a vécu avec son bébé. Les affaires de son bébé sont toutes chez elle et il y a de nombreux souvenirs communs;
- doive répondre aux questions de personnes qui ne savent pas ce qui s'est passé ou qui veulent connaître des détails privés.

Les questions à poser

Les professionnels qui prennent soin des mères 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 mères aient besoin d'entendre les mêmes renseignements à plusieurs reprises ou qu'elles posent les mêmes questions pour obtenir certaines précisions. Il peut être utile d'avoir quelqu'un avec vous pour écouter lorsque vous avez des questions ou si personne ne peut vous accompagner sur place, de l'avoir au téléphone. Les professionnels n'ont peut-être pas les réponses à vos questions, mais ils vous diront ce qu'ils savent et vous aideront à comprendre ces renseignements. Parfois, les renseignements changent au fil du temps.

Voici quelques questions que vous voudrez peut-être poser à l'équipe de soins de santé :

- À quoi ressemblera mon bébé à sa naissance?
- À quoi ressemblera l'accouchement?
- Pensez-vous que mon bébé va naître vivant? Combien de temps va-t-il vivre? Qu'advendra-t-il s'il vit plus longtemps? Qu'advendra-t-il s'il vit moins longtemps?
- Quels sont les choix offerts en ce qui concerne l'endroit où notre bébé ou nos bébés recevront des soins? Est-ce que je pourrai tenir mon bébé?
- Est-ce que je peux tenir en même temps mon bébé vivant et mon bébé qui n'est pas vivant?
- Quel type de soins seront administrés à mon bébé? Quelles sont les options disponibles et pour répondre à quels besoins? Où les soins seront-ils administrés?
- Est-ce que mon bébé ressentira de la douleur ou est-ce qu'il souffrira?

- Le nombre de personnes qui peuvent être avec nous à l'hôpital est-il limité?
- Quels professionnels pourront nous encadrer?
- Quelles activités de création de souvenirs pouvons-nous faire?
- Que va-t-il se passer ensuite?
- À quel type de soutien aurai-je accès après notre retour à la maison? Qui dois-je appeler si j'ai une question par la suite?
- Dois-je prendre un rendez-vous de suivi? Quand?

Mes notes

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 mère se présente à l'hôpital, préoccupée par sa grossesse, puis les bébés naissent de manière inattendue et l'un d'entre eux meurt. Parfois, c'est une blessure ou une autre situation d'urgence qui est à l'origine du décès. À d'autres moments, un bébé meurt soudainement pour une raison inconnue, comme dans le cas du syndrome de mort subite et inexplicable du bébé.

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, à un bébé vivant et au fait que leur être cher est également très malade. Parfois, une ambulance est appelée et les bébés sont séparés de leurs parents et de leur 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 sentiments et vous pouvez trouver que ces émotions durent longtemps, ou qu'elles vont et viennent. Si vous avez l'impression que vous ne pouvez pas vous empêcher de penser à ce traumatisme, par exemple si vous revivez ces moments traumatisants dans votre esprit ou dans vos rêves, une aide professionnelle pourrait vous être utile.

Demandez à votre équipe de soins de santé de vous aider, vous et 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, de créer des souvenirs spéciaux ou de prendre des dispositions pour 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 de soins de santé pourra vous aider, vous et votre famille, lorsque vous serez prêts.

- 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 défaut et que vous ayez de nouvelles questions. Parfois, les mères 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 de soins de santé d'organiser une telle rencontre, même si elle ne fait pas partie des services offerts. En ce qui concerne les mères 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 brochure du Réseau de grossesse et de perte du nourrisson sur la mortalité infantile pour plus de détails).

- Pour les mères dont le bébé décède de manière imprévue à leur domicile à cause d'une blessure ou à la suite d'un crime, vous pourriez avoir accès à des soutiens pour vous et votre famille par l'intermédiaire des services aux victimes. Les services policiers ou votre équipe de soins de santé 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 ou vous concentrer sur votre bébé vivant. 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 de soins de santé, car elle pourrait être en mesure de vous mettre en contact avec des soutiens.

Professionnels

Vous rencontrerez probablement de nombreux professionnels différents qui s'occupent de vous, de votre grossesse et de votre bébé ou de vos bébés. Certains de ces professionnels continueront à s'occuper de vous après votre perte. Vous pouvez également rencontrer de nouveaux professionnels au moment du décès de votre bébé, en fonction de ce qui se passe au cours de votre grossesse et de l'endroit où vous recevez des soins. En fonction de l'endroit où vous recevez des soins de grossesse ou où vous accouchez, et des circonstances entourant le décès de votre bébé, vous pourriez rencontrer des professionnels dans un bureau ou à l'hôpital, ou à la maison après la perte.

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
- Spécialistes de l'enfance (pour soutenir les enfants vivants dans la famille)
- 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'un problème de santé)
- Obstétriciens ou gynécologues (médecins qui se spécialisent dans la grossesse, la naissance et la santé reproductive)
- Conseillers en génétique

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. Selon la date de décès de votre bébé, vous aurez ou non la possibilité de le voir, de le tenir et de le toucher. Discutez avec les professionnels qui s'occupent de vous, car ils pourront vous aider à comprendre ce à quoi vous devez vous attendre et ce qui est possible. Même si vous ne pouvez pas créer de souvenirs physiques, vous pouvez honorer votre bébé d'autres manières. Nous aborderons d'autres idées plus loin dans cette brochure.

Droits des 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 possibilité d'obtenir des 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 entendus et écoutés par des professionnels bienveillants, sans jugement ni préjugé.
- Le fait d'être appuyés par un personnel qui fait preuve d'empathie et qui est attentionné et sensible aux réactions, aux comportements et aux choix individuels.
- Être traités avec respect et dignité.
- Le fait d'être appuyés par la famille et les amis à tout moment, si les parents le souhaitent.
- 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 leur deuil ouvertement ou en privé, ainsi que sur la possibilité d'être informés au sujet des sentiments et des émotions engendrés par une 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 informés 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 le Women's College Hospital. Toronto : Women's College Hospital, 1984.

Droits des bébés

- Être reconnus par leur nom.
- Être traités avec respect et dignité.
- Être avec la famille endeuillée lorsque cela est possible.
- Être reconnus comme des personnes qui ont vécu et qui sont décédées.
- Être honorés grâce à des objets-souvenirs (empreintes, photos, vêtements, bracelet portant leur nom, échographies).
- Faire l'objet de soins (d'être nettoyés, habillés, emmaillotés).
- Être enterrés ou incinérés.
- Qu'on se souvienne d'eux.

Toronto : Women's College Hospital, 1984.

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



Faire ses adieux : créer des souvenirs

Votre équipe de soins de santé 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. Votre équipe de soins de santé pourra vous aider à comprendre ce à quoi vous devez vous attendre et ce qui peut être fait. 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 seule.

Pour certaines mères, il se peut qu'elles ne soient pas en mesure de créer beaucoup de souvenirs physiques, surtout si leur bébé est décédé très tôt au cours de la grossesse ou s'il s'est écoulé beaucoup de temps entre le décès du bébé et sa naissance. Il peut également être très triste de ne pas pouvoir créer ces souvenirs avec votre bébé. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule.

Les professionnels qui soutiennent les mères souhaitent que vous sachiez ce qui suit :

- Au début, certaines mères peuvent 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 y réfléchir. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de réagir ou de vous sentir pendant cette période.
- Plusieurs mères disent que, bien que cela puisse avoir été difficile, 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 leur bébé (images ou rapports d'échographie, photos, empreintes de mains, etc.) peut être utile pour les personnes qui vivent un deuil.

- Parfois, la décision de procéder ainsi ou non est fondée sur les croyances ou les valeurs religieuses, culturelles ou spirituelles de la famille. Il peut être utile de parler à votre équipe de soins de santé ou à des chefs religieux ou culturels pendant cette période. Il se peut que certaines mères veuillent suivre les traditions, que d'autres ne le souhaitent pas ou qu'elles en créent de nouvelles. Les mères sont nombreuses à combiner plusieurs options.
- Vous pouvez avoir des photos de vos bébés ensemble si cela est possible.
- 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 de soins de santé ou à un spécialiste pour enfants 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, et plus tard. Si cela n'est pas possible à l'hôpital, une maison funéraire peut également être en mesure de vous aider.

Quelques suggestions pour créer des souvenirs : pendant la grossesse

Si vous apprenez que l'un de vos bébés décédera in utero ou peu après sa naissance, vous voudrez peut-être créer des souvenirs pendant la grossesse. Créer des souvenirs peut faciliter le processus de deuil.

Votre équipe de soins peut vous parler de différentes façons de créer des souvenirs. Prenez en considération ce qui est important pour votre famille, votre milieu culturel et vos traditions familiales.

Vous pourriez vouloir :

- demander à votre équipe de soins de santé de vous donner des copies des images échographiques;
- enregistrer vos séances d'échographie sur vidéo;

- réserver une séance d'échographie 3D qui permettra de capturer les images et l'enregistrement vidéo du bébé. Certains centres offrent un ours en peluche avec l'enregistrement des battements de cœur du bébé; le coût de ce service est variable;
- prendre des photos de la grossesse;
- prendre des photos de famille ou un portrait de famille et penser à d'autres photos spéciales (par exemple, les grands-parents posant leurs mains sur le ventre);
- écrire dans un journal;
- acheter, coudre ou tricoter des tenues assorties pour tous les bébés et en garder une pour vous.

Quelques suggestions pour créer des souvenirs : après la naissance

- Donner un nom à votre bébé.
- Tenir, blottir et embrasser votre bébé.
- Donner un bain à votre bébé, changer une couche, habiller votre bébé.
- Demander à des amis et à votre famille de vous rendre visite (envisagez d'utiliser la technologie si ce n'est pas possible en personne).
- Acheter des tenues assorties pour tous les bébés.
- 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, un brassard de tension artérielle, une couverture, etc.
- Prendre des photos (séparément et avec son jumeau ou ses frères et sœurs) et des vidéos.
- Faire des impressions ou des moules de ses mains et de ses pieds.
- Lire et chanter pour votre bébé.
- Organiser une cérémonie spéciale.

- Prendre des photos de famille (choisissez une photo ou un objet à inclure qui vous rappelle votre bébé).
- Garder une photo du bébé ou de l'échographie dans la maison.
- Événements spéciaux (par exemple, fête, gâteau ou ballons pour le bébé qui est mort).
- Faire un don à un organisme de bienfaisance local.
- Assister à un événement commémoratif.
- Écrire un poème ou une lettre à votre bébé (par exemple, un journal).
- Avoir un endroit spécial à visiter qui vous rappelle votre bébé.
- Porter un bijou particulier.
- Donner le nom de votre bébé à une étoile.
- Faire quelque chose qui vous plaît, tout en pensant à votre bébé.
- Honorer votre bébé d'une autre manière qui est significative pour vous.

Traditions culturelles et spirituelles

Dans la mesure du possible, vous pouvez choisir d'inviter d'autres personnes, comme des frères et sœurs, des grands-parents, des proches amis ou des membres de la communauté, à rendre visite à votre bébé avant ou après sa mort. Certaines mères 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. Votre équipe de soins de santé peut vous aider à faire face à ces décisions et à prévoir les modalités appropriées avec l'hôpital, l'hospice, les fournisseurs de soins spirituels, le salon funéraire ainsi qu'avec vos dirigeants communautaires.

Certains parents feront leur deuil et reconnaîtront la perte après le retour du bébé ou des bébés survivants de l'hôpital. Vous souhaitez peut-être organiser un service funéraire privé ou une cérémonie religieuse avec vos amis et votre famille après avoir reçu votre congé de l'hôpital. Il peut être difficile d'organiser un service ou une cérémonie alors que le bébé survivant est encore à l'hôpital. Il peut être difficile de reconnaître la nécessité d'organiser un tel service. Certaines mères organisent des services commémoratifs des mois, voire des années après le décès.

Eduquer votre jumeau ou votre bébé issu d'une grossesse multiple

Lorsque vous êtes à l'hôpital :

Passer du temps à l'hôpital (souvent dans l'unité de soins intensifs néonataux) après la perte d'un bébé issu d'une grossesse multiple peut être difficile. La carte d'hôpital peut identifier le(s) bébé(s) survivant(s) comme étant des jumeaux ou des triplés A, B et C, etc. Vous pouvez également rencontrer un nouveau membre du personnel qui ne sait pas que vous avez perdu un des bébés et qui vous en demande des nouvelles.

Certains hôpitaux ajouteront au tableau ou à la porte un papillon violet autocollant ou une autre image spéciale, symbole du bébé décédé. Vous pouvez également choisir d'écrire quelque chose sur le tableau blanc de la chambre de votre bébé ou quelque part sur son lit pour indiquer qu'il est un bébé survivant issu d'une grossesse multiple.

Des professionnels viendront vous voir, dont souvent un travailleur social. L'équipe de soins vous parlera des services à votre disposition. Envisagez d'accéder à tous les services de soutien offerts et sachez que, si vous refusez un service lorsqu'il vous est proposé, vous pourrez toujours le demander plus tard si vous changez d'avis.

Certaines mères peuvent se sentir coupables de passer du temps avec le(s) bébé(s) survivant(s) et de tirer leur lait ou de l'allaiter. Certains parents ont du mal à créer des liens avec le(s) bébé(s) survivant(s) par crainte de le(s) perdre également. Si les bébés sont nés très prématurément, ils devront subir des procédures et ils risquent de développer des infections ou des problèmes qui engendrent davantage d'anxiété et de peur. Les parents disent que le trajet dans l'USIN est « un pas en avant, deux pas en arrière » et c'est difficile pour tout parent, mais surtout pour le parent en deuil qui vient de subir une perte.

L'USIN peut être un environnement difficile et de nombreux parents choisiront de concentrer toute leur énergie sur le(s) bébé(s) survivant(s). Essayer de créer des liens, s'impliquer dans les soins du ou des bébés, le(s) tenir dans ses bras et lui ou leur donner du lait maternel peut vous occuper et vous permettre de vous concentrer sur le moment présent.

Il est également important de célébrer les étapes importantes de la vie de votre bébé survivant. Les bébés de l'unité de soins intensifs néonataux traversent de nombreuses épreuves et la reconnaissance de son premier bain, de son premier câlin, de son premier allaitement, de son premier arrêt de l'oxygène, de sa première tenue, etc., seront des moments que vous chérez à l'avenir.

C'est très difficile de faire face à la fois à une perte et à un bébé dans l'USIN. Prenez soin de vous. Donnez-vous la permission de célébrer votre bébé ou vos bébés survivant(s) issu(s) d'une grossesse multiple et le chemin parcouru et soyez gentille avec vous-même lorsque vous faites votre deuil.



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

Lorsqu'un bébé meurt, les mères pleurent sa perte et l'avenir auquel elles s'attendaient. Lorsqu'un jumeau ou un bébé issu d'une grossesse multiple meurt, la mère pleure sa perte tout en ayant à s'occuper d'un nouveau bébé. Les autres personnes peuvent avoir du mal à comprendre ce que vous ressentez, car il s'agit d'une situation unique à laquelle la plupart des personnes ne seront jamais confrontées.

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 plus 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 mères 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 votre accouchement, de votre anniversaire, lors de célébrations ou lorsque vous croisez une autre personne enceinte ou des familles avec des jumeaux ou des bébés vivants issus d'une grossesse multiple. 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 des états suivants après la mort de votre bébé :

- Des pleurs et 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.
- Avoir des sentiments de peur ou d'anxiété pour les échographies ou les rendez-vous médicaux
- Avoir des sentiments de peur ou d'anxiété à l'idée d'accoucher, si l'un de vos bébés est mort pendant la grossesse
- Avoir une réaction d'évitement des activités sociales
- Avoir des pensées intrusives, y compris des sentiments de culpabilité et de honte
- Avoir des sentiments de nostalgie, d'indifférence, de choc ou de colère
- Avoir l'impression d'être isolée ou d'être seule, 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 la cessation de croire qu'il y a du « bon » ou de « l'équilibre » dans le monde
- Vous pourriez vous demander, « Pourquoi? » ou « Qu'aurais-je pu faire autrement? »
- Avoir le sentiment de peur que quelque chose de mal arrive à votre bébé ou à vos bébés vivants

Nous savons que le moment qui suit la mort d'un bébé peut être très difficile pour les mères. Vous n'êtes pas la seule à ressentir ces choses ou à y penser.

Est-ce que tout le monde ressent la même chose ?

Tristesse, traumatisme, culpabilité et colère

Après le décès d'un bébé, plusieurs mères éprouvent des sentiments de tristesse, un traumatisme, de la colère ou de la culpabilité. Parfois, ces sentiments sont liés à un certain événement comme lorsque vous pensez à votre bébé, lorsque vous entendez parler ou voyez d'autres bébés vivants issus d'une grossesse multiple ou lorsque quelqu'un vous dit quelque chose de blessant. Parfois, ces sentiments semblent surgir de nulle part et ils peuvent vous prendre par surprise lorsque vous vous y attendez le moins.

Plusieurs personnes 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 personnes 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 ou qu'il n'y avait rien d'autre à faire. Certaines personnes sont fâchées que d'autres mères aient des bébés en bonne santé ou des grossesses sans complications ou se sentent très tristes lorsqu'elles apprennent que leur(s) bébé(s) vivant(s) n'auront pas un frère ou une sœur qui grandira avec eux. 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 seules.

Nous savons qu'il arrive beaucoup trop souvent que les mères se sentent seules et incomprises par les membres de leur famille, leurs amis, leurs collègues et les professionnels de soins de 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 de demander l'aide de l'une ou l'autre des personnes suivantes :

- Travailleur(se) social(e)

- Psychologue, psychothérapeute, psychiatre ou autre professionnel de la santé mentale
- Infirmier(ère) 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
- Un bénévole offrant des soutiens en cas de crise ou un bénévole offrant des soutiens aux victimes
- Un organisme offrant des soins palliatifs ou un hospice
- Un coordonnateur de soutien aux endeuillés
- Une organisation de soutien par les pairs comme le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson. Vous pouvez présenter votre propre candidature en remplissant le formulaire d'admission, à l'adresse 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 un 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 mères 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 mères trouvent difficile d'obtenir le soutien et le traitement dont elles ont besoin.

Parfois, se sentir triste, négatif, en colère ou anxieux est si difficile que les personnes ne sont pas à l'aise d'en parler. Il peut également être difficile, pour les personnes touchées, de croire que quelqu'un comprendre ce qu'elles ressentent. Les personnes ont souvent honte d'avoir de tels sentiments et pensées ou craignent qu'on pense d'elles qu'elles sont de mauvaises personnes ou qu'elles 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(e) mal à l'aise. Vous pourriez trouver trop difficile de demander de l'aide.

Il se peut aussi que vous essayiez de vous concentrer sur les soins à donner à votre bébé vivant ou de rester en bonne santé pendant votre grossesse, et que vous ayez l'impression que vous ne pouvez pas vous arrêter pour demander de l'aide supplémentaire parce que vous n'avez pas le temps ni l'énergie.

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. Si vous remarquez que les sentiments de deuil intense interfèrent avec votre fonctionnement quotidien, cela peut être le signe que vous pourriez bénéficier d'un soutien supplémentaire.

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 ce qui suit :

- Une humeur sombre ou de la tristesse extrême
- De profonds sentiments de futilité ou de désespoir qui perdurent
- Des sentiments de culpabilité, d'incapacité, d'anxiété ou de panique
- L'abus de drogue ou d'alcool ou l'augmentation importante 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 problèmes de concentration
- Une inclination à se faire du mal ou à en faire aux autres

Si vous avez des antécédents personnels ou familiaux de maladie mentale, ou si vous êtes préoccupé(e) en ce qui concerne vos pensées et vos sentiments ou si vous souhaitez recevoir plus de soutien, veuillez en aviser votre fournisseur de soins. Si votre bébé ou vos bébés vivants sont à l'hôpital, parlez-en à un professionnel sur place. Si vous êtes à votre domicile, prenez rendez-vous avec votre fournisseur de soins primaires (médecin, sage-femme ou infirmière praticienne) ou demandez à quelqu'un de vous aider à prendre rendez-vous. Lors du rendez-vous, indiquez 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(e), 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 recommander le cas échéant.

Voici quelques conseils que les mères pourraient également trouver utiles :

- Demander de l'aide. Parler à un ami proche ou à un membre de la famille. Joindre un groupe de soutien. Communiquer avec un aîné, un leader communautaire ou un chef religieux. Parler à un professionnel de la santé mentale.
- 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.
- Parler à d'autres parents qui ont souffert d'une maladie mentale.

- 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 parler à un bénévole s'occupant de situations d'urgence.
- 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 des 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 son 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, ou des pensées de vouloir tuer votre bébé ou vos bébés vivants, 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 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 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. D'autres fois, l'un des partenaires peut se sentir tellement préoccupé par l'autre qu'il ou qu'elle ne parvient pas à se connecter à ses propres sentiments et émotions. 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 peut vouloir éviter de montrer ses émotions afin d'accomplir son travail et ses tâches. L'un des partenaires peut estimer qu'il est plus important de se concentrer sur le bébé vivant et penser qu'il ne faut pas mettre l'accent sur la tristesse, le chagrin ou le bébé décédé.

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 lui parler de la façon dont il fait 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. Pendant une grossesse, vous pouvez avoir peur que quelque chose d'autre se passe mal. 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. S'occuper également d'un bébé vivant peut signifier que l'un des partenaires se sent fatigué et occupé.

Il n'est jamais utile pour les partenaires de se blâmer ou de se blâmer l'un l'autre. Même si cela est difficile, n'oubliez pas que vous vivez tous deux le même deuil et que vous vous occupez d'un nouveau bébé et il est important de se respecter l'un l'autre et de respecter la façon dont chaque personne vit le deuil. Il est courant de mal communiquer ou de mal interpréter les choses.

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 mères 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 mères comptant d'autres enfants à la maison auront des questions sur ce qu'il faut leur dire pendant cette période, surtout s'ils étaient au courant de l'existence des bébés ou s'ils voient leurs parents en deuil. Pour plus de renseignements à ce sujet, veuillez consulter l'annexe numéro un (1) à la fin de cette brochure.

Défis particuliers

Après le décès d'un bébé issu d'une grossesse multiple, les mères peuvent faire face à des défis particuliers, notamment :

S'occuper d'un bébé vivant tout en faisant le deuil d'une perte :

Lorsqu'un bébé issu d'une grossesse multiple meurt, les mères doivent faire le deuil de cette perte tout en poursuivant la grossesse ou en s'occupant d'un bébé vivant. Comment dites-vous aux personnes ce qui s'est passé? Que faites-vous de tous les articles pour bébé que vous avez achetés? Aménagez-vous une pièce ou un espace pour votre bébé vivant ou y apportez-vous des modifications?

Voici quelques suggestions de mères qui ont vécu cette épreuve :

- Envoyer des annonces de naissance ou de décès par carte ou par courriel pour informer les personnes de ce qui s'est passé. Vous pouvez le faire vous-même ou vous faire aider par un ami ou un membre de la famille.
- Conserver les réponses à vos courriels et à vos cartes pendant une certaine période, jusqu'au moment où vous souhaitez les lire. Une mère qui a perdu un jumeau avant la naissance a dit qu'elle a lu les réponses à l'annonce par courriel de nombreuses années plus tard.
- Faire ce qui vous semble bon pour aménager ou changer la chambre ou l'espace du bébé dans votre domicile (attendez d'être prête).
- Faire ce qui vous semble bon avec les surplus d'objets que vous avez achetés ou dont on vous a fait cadeau (les retourner au magasin, les donner, les garder).

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 incidence, surtout si vous avez un bébé vivant. Ils peuvent ne pas comprendre comment vous vous sentez ni savoir comment vous aider ou quoi dire. Cela peut être particulièrement le cas si votre bébé est décédé au début de la grossesse ou si peu de personnes savaient que vous étiez enceinte de plusieurs bébés. 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 semblable, elles peuvent avoir des croyances ou des expériences différentes des vôtres.

Les mères peuvent se sentir profondément blessées ou jugées, ou se voir imposer une « limite de temps » pour retourner à la « vie normale », surtout avec un ou plusieurs bébés vivants dont elles doivent s'occuper. Les personnes peuvent se demander ou même vous demander quand vous allez « en revenir » ou vous dire de « vous concentrer sur votre bébé vivant » ou d'« arrêter d'être triste » pour pouvoir vous occuper de votre bébé vivant.

Certaines personnes peuvent préférer ne pas parler du décès de votre bébé ou ne pas comprendre l'incidence de la situation sur la façon dont vous percevez d'autres événements comme les échographies ou les rendez-vous médicaux. Certaines personnes peuvent vous poser des questions grossières ou indiscrètes, ou simplement éviter votre famille.

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

- « Vous avez désormais un ange » ou « Il est désormais dans un endroit meilleur ».
- « Au moins, vous avez un bébé en bonne santé » ou « Votre bébé a besoin que vous ne soyez pas si triste tout le temps ».
- « 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 ».
- « Tu devrais vraiment passer à autre chose ».
- « Pourquoi es-tu toujours si triste? »

Émotions complexes : Les mères peuvent se sentir frustrées 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. Elles peuvent être en colère contre leur corps si leur bébé est né prématurément ou si leur placenta a « cessé de fonctionner ». Elles peuvent ressentir une culpabilité écrasante si elles ont eu recours à des traitements de fertilité ou se demander si elles ont pris les bonnes décisions médicales lorsqu'elles ont découvert leur grossesse multiple. Elles peuvent être en colère contre elles-mêmes, leur partenaire, un fournisseur de soins de santé ou leurs amis. Elles peuvent également se sentir tristes, engourdis ou désespérées. 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 mères aient 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 mères peuvent le ressentir longtemps après la perte de leur bébé.

Isolement social : Après le décès d'un bébé, plusieurs mères disent se sentir seules et isolées. Parfois, il peut n'exister que peu de souvenirs communs, voire aucuns, et les parents peuvent avoir l'impression de vivre le deuil dans la solitude. Lorsqu'un bébé issu d'une grossesse multiple meurt, une personne peut se sentir seule dans son chagrin si les autres personnes ne se concentrent que sur le bébé vivant et ne lui offrent pas d'espace pour parler du bébé décédé. Ce qui peut être encore plus difficile pour les mères qui ont dû voyager loin de chez elles pour recevoir des soins de grossesse, donner naissance ou obtenir des soins spécialisés pour leur grossesse ou leur bébé. Les parents peuvent ressentir de l'anxiété face aux questions qu'on pourrait (ou qu'on ne pourrait pas) leur poser au sujet de leur grossesse, de l'accouchement ou 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, surtout s'il s'agit de jumeaux ou de triplés.

Vous pourriez également vous sentir seule et isolée si vos amis, des membres de votre famille ou des 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 blessée si certaines personnes n'ont pas téléphoné pour avoir de vos nouvelles ou si elles ne vous ont pas offert d'autres moyens de soutien. 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. Dans la mesure du possible, 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. Si ces personnes le demandent, c'est qu'elles 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 pourriez ne pas toujours avoir envie (voire jamais) d'utiliser votre énergie pour cela, surtout s'il s'agit d'une personne que vous ne connaissez pas très bien.

Si vous vous sentez capable d'aider quelqu'un à comprendre, 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.).

Peur : Lorsqu'un bébé meurt, une mère sait ce qu'elle ressent lorsqu'il lui arrive la pire des choses et cela perturbe son sentiment de sécurité. Elle sait que de mauvaises choses peuvent arriver aux bonnes personnes et que, parfois, on ne peut pas contrôler ce qui se passe. Lorsqu'un bébé meurt et qu'un autre est en vie, une mère peut craindre davantage que le pire arrive également à son autre bébé ou à ses autres enfants.

Si un bébé meurt pendant la grossesse, la mère peut ressentir de la peur pour le reste de la gestation. Si un bébé meurt après la naissance, la mère peut s'inquiéter que l'autre bébé meure aussi, même si les personnes et les professionnels vous disent que cela ne risque pas d'arriver. Certaines mères disent que la mort de leur bébé change leur façon d'être parent et d'agir, car elles ont peur que leur autre bébé ou leurs autres enfants leur soient enlevés aussi. Les personnes de votre entourage peuvent ne pas comprendre votre peur et vous dire que vous réagissez de manière excessive ou que vous vous inquiétez trop. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule.

Jours fériés et anniversaires : Certains jours seront plus difficiles que d'autres, ainsi que des déclencheurs. De nombreuses mères disent trouver le premier anniversaire particulièrement difficile. Au cours des mois et des semaines précédant le premier anniversaire, vous vous surprendrez peut-être à repasser tous les événements qui se sont déroulés l'année précédente. Parfois, tous les détails surgissent dans votre tête, les « et si », la date d'échéance, la date de naissance, la date de décès.

Vous pouvez penser à tous les souvenirs que vous avez créés pendant la grossesse ou le séjour à l'hôpital. Il peut être très difficile de pouvoir organiser une fête d'anniversaire ou une célébration pour votre bébé ou vos bébés survivant(s) issu(s) d'une grossesse multiple. Tout le monde ne se sentira pas à l'aise pour parler du bébé que vous avez perdu. Les mères ont partagé quelques idées pour faire face au premier anniversaire et ce qu'il faut faire pour célébrer le(s) bébé(s) survivant(s) :

- Organiser une petite réunion avec les membres de votre famille et vos amis proches.
- Afficher un objet pour vous souvenir du bébé.
- Faire quelque chose de spécial, comme lâcher des ballons, manger un gâteau, visiter un endroit spécial.

Il n'y a pas de problème non plus si vous n'avez pas envie d'avoir des personnes autour de vous ou de faire une fête. Faites ce qui vous semble bon pour vous et votre famille. N'oubliez pas que cela peut changer avec le temps. Vous pouvez également demander à quelqu'un de vous aider à planifier si vous n'avez pas envie de le faire vous-même, mais que vous voulez quand même faire quelque chose pour vous souvenir et pour fêter votre bébé survivant.

Prendre soin de soi

Pendant la grossesse

Si votre bébé meurt pendant la grossesse, vous risquez de vous sentir inquiète pendant le reste de celle-ci. Si votre bébé meurt au début de la grossesse (avant 20 semaines), vous entendrez probablement les professionnels parler de leur intention de vous surveiller étroitement, vous et l'autre ou les autres bébés. Il se peut qu'ils ne soient pas en mesure de vous donner des réponses claires sur ce qui s'est passé ni sur le moment où vous allez accoucher. Ne pas avoir ces renseignements et attendre après chaque échographie ou rendez-vous pour connaître les résultats est très difficile.

Si votre bébé meurt à un stade plus avancé de la grossesse (après 24 semaines), il se peut que les professionnels veuillent parler du moment et de la manière dont vous allez accoucher. Il se peut qu'ils n'aient pas toutes les réponses pour vous et que les renseignements qui vous sont donnés ne vous permettent pas de déterminer le meilleur choix. Faut-il attendre pour accoucher en surveillant de près sa grossesse? Devriez-vous accoucher rapidement, même si votre autre bébé est né prématurément? Qu'est-ce qui est le plus sûr? Chaque décision peut être difficile, surtout si votre équipe de soins vous dit qu'il y a beaucoup d'autres inconnues. Il se peut que vous deviez rester à l'hôpital ou être transférée hors de votre communauté d'origine pour recevoir des soins spécialisés.

Si votre bébé ou vos bébés survivants doivent passer du temps à l'USIN, l'équipe de soins peut vous aider à traverser les jours et les semaines qui suivent le décès de votre bébé. Si le bébé décédé se trouvait dans l'unité de soins intensifs néonataux, demandez-vous si vous souhaitez ou non que le bébé ou les bébés survivants soient déplacés dans un autre endroit, loin du lieu du décès. Certaines mères trouvent un réconfort dans le fait de rester à proximité de l'endroit où leur bébé a été soigné, tandis que d'autres trouvent difficile de voir cet endroit et de voir d'autres bébés y être soignés.

Pendant le séjour en unité de soins intensifs néonataux, de nombreux parents peuvent hésiter à laisser le bébé survivant par crainte que quelque chose de grave ne se produise en leur absence. Si vous vous sentez ainsi, vous n'êtes pas seule. De petits pas, comme une petite promenade dans l'enceinte de l'hôpital, peuvent être un bon moyen de commencer si vous n'êtes pas à l'aise pour rentrer chez vous. Avec le temps, vous vous sentirez plus à l'aise pour partir pendant de longues périodes.

Se concentrer sur le(s) bébé(s) survivant(s) peut être accablant pour certains parents, ce qui peut signifier que vous oubliez de prendre soin de vous. Il est important pour votre santé physique et mentale de manger régulièrement, de boire beaucoup de liquide et de dormir suffisamment. De nombreux parents trouvent que le fait de se concentrer sur quelque chose qu'ils peuvent apprécier avec leur bébé peut aider à passer le temps à l'USIN. Il peut s'agir de regarder des films ou des émissions de télévision sur une tablette avec des écouteurs, de lire (en silence ou à voix haute à leur bébé), de tenir un journal ou de faire de l'artisanat.

Dans la mesure du possible, communiquez vos pensées et vos sentiments avec votre équipe de soins. Votre équipe de soins doit vous écouter, vous expliquer ce qu'elle sait et ce qu'elle ne sait pas, et vous donner des renseignements sur la façon dont elle vous surveillera, vous et votre bébé, et sur ce qu'elle surveille. Posez vos questions, même si vous les avez déjà posées auparavant. Vous pouvez demander à parler de nouveau à un certain professionnel si vous avez des questions complémentaires ou si vous voulez réentendre certains renseignements. Vous pouvez demander à être mise en relation avec des soutiens supplémentaires, tels qu'un chef communautaire ou spirituel, un travailleur social ou un professionnel de la santé mentale.

Guérison physique et suivi

Si votre bébé meurt pendant la grossesse ou peu après l'accouchement, vous aurez besoin d'un soutien pour faciliter votre propre guérison physique. Plusieurs mères disent que cette période est difficile parce que beaucoup de choses arrivent en même temps, parce que le bébé vivant 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. Vous pouvez être amenée à voyager beaucoup et trouver que vous n'avez pas le temps de faire grand-chose d'autre.

Les professionnels qui prennent soin des mères durant cette période veulent vous informer que certaines choses peuvent vous aider, y compris :

- Recevoir des suivis par l'équipe de soins de santé 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, 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 n'a pas satisfait 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 (sage-femme, médecin de famille ou infirmière praticienne), même si ce ne sont pas les mêmes personnes qui ont pris soin de vous à l'hôpital.
- Demander s'il est possible de prendre des rendez-vous flexibles que vous pouvez annuler ou fixer peu de temps à l'avance. Votre équipe de soins de santé 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 y présenter à la dernière minute.
- Demander à un membre de votre famille de vous rappeler de prendre rendez-vous environ six semaines après l'accouchement.

- 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. Vous pourriez également demander à l'équipe de soins de santé s'il est possible de vous placer dès votre arrivée dans une salle ou dans un autre endroit et faire en sorte que quelqu'un vous appelle dès qu'une salle se libère.
- Demander s'il existe des services de soutien offerts par des sages-femmes dans votre collectivité qui pourraient faire le suivi à votre domicile.

Des idées pour offrir du soutien émotionnel

Les mères nous disent que prendre soinelles-mêmes peut être difficile, et qu'elles ont parfois l'impression que c'est inapproprié. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule. Lorsque cela est possible, soyez douce et gentille 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, et sachez que vos besoins émotionnels peuvent changer au fil du temps.

Voici quelques choses utiles à savoir :

- Vous avez le droit de faire quelque chose que vous aimez ou qui vous procure du réconfort.
- Il est normal de profiter de votre grossesse ou de ressentir de la joie et du bonheur. Il est normal de ressentir de la joie et du bonheur avec votre bébé vivant. Cela ne signifie pas que vous n'aimez pas votre bébé qui est mort ou que vous ne lui rendez pas hommage.
- 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 de tout le monde. Vous devrez peut-être attendre d'être prête. Certaines personnes ne se sentiront jamais prêtes à recevoir de l'aide. Cette vérité pourrait vous aider à accepter du soutien, même si « vous ne vous sentez pas prête ».
- 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 connectés l'un à 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 surprise 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 personnes 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 pour toujours.
- 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 seule et que vos pensées et vos sentiments ne sont ni étranges ni inhabituels. Il se peut que vous trouviez plus facile de lire les expériences vécues par d'autres personnes en ligne 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 elles ou qu'elles sont faibles, mais ce n'est pas vrai. Plusieurs personnes consultent un professionnel pendant cette période pour les aider à comprendre ce qui leur est arrivé.

Voici quelques idées pour prendre soin de vous-même :

- Entourez-vous de personnes qui sont gentilles, aimantes et capables de vous soutenir, vous et 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 dans la mesure du 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, planter des fleurs ou un arbre.
- Entrez en contact avec vos pairs : joignez un groupe de soutien pour personnes en deuil, lisez les histoires d'autres personnes, rencontrez une amie qui vous écoutera ou parlez à des familles qui ont eu des expériences semblables.
- Prenez congé du travail, dans la mesure du possible. Vos fournisseurs de soins de santé peuvent vous aider avec les documents dont vous aurez besoin. Les travailleurs sociaux peuvent souvent aider les mères 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 craindre l'idée d'inviter quelqu'un pour une conversation, tandis que d'autres personnes 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 reconforte. Prenez garde de ne pas choisir des choses qui mettent votre santé ou votre sécurité en danger. Si vous êtes préoccupée, demandez de l'aide professionnelle dès que possible.

Le deuil est une réaction normale à une perte et, d'une certaine manière, dont vous ferez l'expérience sous une forme ou une autre pour toujours. 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 seule 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 de grossesse et de perte du nourrisson.



Resources

Aider les autres à comprendre votre deuil

Au Réseau de grossesse et de perte du nourrisson, nous avons appris des familles qu'essayer d'expliquer ce dont elles ont besoin ou ce qui leur serait utile peut leur sembler un fardeau supplémentaire à porter.

Le Réseau de grossesse et de perte du nourrisson propose des ressources partageables et imprimables qui peuvent aider les amis, les membres de la famille et les collègues à mieux soutenir les familles au moment du décès d'un bébé.

Pour consulter ces ressources, veuillez vous rendre sur le site pailnetwork.ca (sous la rubrique bibliothèque de ressources, « Aider les autres à comprendre votre deuil ») ou utiliser l'appareil photo de votre téléphone pour scanner les codes QR ci-dessous.



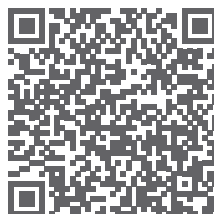
DES FAMILLES



AMIES



*COLLÈGUES
DE TRAVAIL*



EMPLOYEUSES

RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES DU RÉSEAU DE GROSSESSE ET DE PERTE DU NOURRISSON

- Soutenir les frères et sœurs après une grossesse ou la perte d'un enfant
- Naissance silencieuse : lorsqu'un bébé meurt après 20 semaines de grossesse (mortinaissance)
- Fausse couche : perte de grossesse avant 20 semaines
- Grossesse après une perte
- Mort infantile
- Un choix difficile (mettre fin à une grossesse)
- Production de lait après perte
- Soutien aux grands-parents
- Aider les autres à comprendre votre deuil





PAILNETWORK.CA



Réseau de grossesse et
de perte du nourrisson

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK