

Un choix difficile : une brochure destinée aux familles mettant fin à une grossesse



Réseau fausse couche
et perte d'un bébé

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK

Un choix difficile :
une brochure destinée
aux familles mettant
fin à une grossesse

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

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

Téléphone : 1 888 303-PAIL, poste 7245

Courriel : pailnetwork@sunnybrook.ca

Site Web : pailnetwork.ca

Votre équipe de soins de santé pendant la grossesse
(médecin, sage-femme ou infirmière)

Téléphone :

Centre de santé publique ou de santé communautaire
Contactez le service de santé de votre communauté.

Téléphone :

Vos fournisseurs de soins spirituels, membres du clergé, leaders communautaires ou aînés

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 à but non lucratif dévoué à fournir du soutien par les pairs aux familles* ayant subi une perte de grossesse ou la mort d'un bébé.

Nous y parvenons par la formation de professionnels de la santé et des services, et en offrant des programmes de soutien par les pairs par l'entremise de plusieurs manières selon les besoins et les préférences de la famille.

Les familles peuvent choisir de recevoir un soutien par les pairs par téléphone, en ligne ou sous forme de rencontres en groupe, qui ont lieu dans plusieurs villes ontariennes. Tous nos programmes de soutien sont dirigés par des bénévoles formés ayant vécu une perte de grossesse ou du bébé.

Le Réseau PAIL est en mesure d'offrir ses services aux familles endeuillées et aux professionnels de la santé grâce au soutien du ministère de la Santé et des Soins de longue durée, et de généreux donateurs et bénévoles dévoués. Pour en savoir plus sur nos services de soutien ou pour faire un don, veuillez consulter notre site Web à l'adresse pailnetwork.ca.

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

Remarque

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

Tout au long de cette brochure, un langage spécifique au genre est parfois utilisé dans des explications (p. ex., saignement vaginal) ou pour faire référence à des recherches existantes ou à des connaissances. Le Réseau PAIL reconnaît et soutient qu'on peut préférer une terminologie en particulier en référence à son corps et que certaines expressions médicales supposent ou assignent incorrectement le genre. Nous espérons que cette brochure sera utile à toutes les familles, et tiendra compte de leur identité ou expression sexuelle.

Remerciements

Le Réseau PAIL tient à remercier les familles qui ont révisé cette brochure et partagé leurs expériences pour en faire bénéficier d'autres personnes.

Le Réseau PAIL souhaite également remercier les auteurs qui ont contribué à cette brochure et qui ont partagé leurs idées et leur savoir-faire afin de soutenir les familles endeuillées.

Dédicace

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

Les questions abordées dans cette brochure

Introduction	
Que vous offre cette brochure?	10
Expressions, significations et termes spéciaux	14
Pourquoi certaines grossesses sont-elles interrompues?	19
Problèmes chez le bébé	20
Problèmes avec la grossesse	20
Problèmes avec la santé de la femme enceinte	21
Autres circonstances de la vie	21
Prise de décision	23
Doutes	25
Une remarque concernant le « stade de la 20e semaine »	25
Quel sera le déroulement? Un aperçu du processus 27	
Introduction : interventions médicales et chirurgicales	28
Chlorure de potassium (KCL)	30
Réduction embryonnaire ou réduction sélective	31
La procédure	31
Après l'intervention	32
Interventions médicales	33
Gestion de la douleur	35
Personnes de soutien	36
Surveillance	36
Interventions chirurgicales	39
Dilatation et curetage (DC) et dilatation et évacuation (DE)	40
Emplacements	41
Considérations particulières : créer des souvenirs	42
Une troisième option : poursuivre la grossesse	43
Votre choix : créer des souvenirs	43
Début de grossesse (premier trimestre et début du deuxième trimestre)	45
Plus tard dans la grossesse (deuxième trimestre et au-delà)	46

Après la perte du bébé

Traditions culturelles et spirituelles	50
Dépouille	50
Enterrement, incinération et enregistrement	51
Une tradition ou un service funèbre est-il nécessaire?	51
Qui peut aider avec les dispositions?	52
Autopsie, analyse ou examen des tissus liés à la grossesse	52
Prélèvement de la dépouille à la maison	54

Prendre soin de soi 55

Guérison physique	56
Production de lait	57
Suivi médical	58

Le deuil et la perte : le cheminement de toute une vie 61

Est-ce que tout le monde ressent la même chose?	
Tristesse, choc, culpabilité et colère	63
Au-delà de l'inquiétude et de la tristesse : l'anxiété et la dépression	64
Le deuil et votre relation	66
Deuil des enfants	66

Défis particuliers 69

Idées de soutien	73
Ressources et soutien	74

Annexe 1

Face à l'avenir : la grossesse après une interruption de la grossesse	74
---	----

Annexe 2

Deuil des enfants	76
-------------------	----

Introduction

Que vous offre cette brochure?

Des parents endeuillés et des professionnels de la santé ont rédigé la présente brochure pour vous aider à savoir à quoi vous attendre lorsque vous faites face à un choix difficile comme l'interruption ou l'arrêt d'une grossesse. Bien qu'il existe d'autres raisons pour lesquelles une personne peut décider de mettre fin à une grossesse, nous avons rédigé cette brochure pour les familles qui font face à une telle décision en raison des problèmes de santé du bébé ou des bébés; du risque pour la santé de la femme enceinte ou pour la grossesse; ou parce que d'autres circonstances de la vie font en sorte qu'il est impossible de poursuivre la grossesse.

En Ontario, on utilise des mots comme « avortement », « interruption de la grossesse », « diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie », « anomalie », « réduction du nombre de fœtus » ou « déclenchement artificiel du travail ».

Nous clarifierons la signification de tous ces mots dans cette brochure.

Peu importe la raison pour laquelle votre grossesse est interrompue, ce peut être une période très difficile dans votre vie, et nous voulons que vous sachiez qu'il y a de l'aide à votre disposition et que vous n'êtes pas seule.

Nous sommes profondément désolés que vous subissiez la perte d'un enfant ou l'interruption de votre grossesse.

Vous pouvez avoir plusieurs questions sur la marche à suivre entourant l'interruption de votre grossesse. La lecture de cette brochure vous aidera à trouver certaines réponses à vos questions. Il existe beaucoup de raisons différentes pour lesquelles une femme décide de mettre fin à une grossesse ou de l'interrompre.

Cette brochure aborde plusieurs de ces raisons. Cette brochure aborde plusieurs de ces raisons, lesquelles peuvent ou non s'appliquer à votre situation.

Veuillez lire cette brochure selon ce qui convient le mieux à votre situation.

Nous avons chacun notre manière de réagir face à la perte d'un être cher, et les familles manifestent des émotions qui ont du sens pour elles.

Nous avons rassemblé certaines émotions et expériences communes ressenties et vécues par des familles que nous avons soutenues au fil des années.

Nous espérons que les renseignements fournis dans cette brochure vous aideront à surmonter les défis physiques et émotionnels se dressant sur votre chemin.

Nous espérons également que cette brochure vous aidera à mieux comprendre les moyens de trouver le soutien dont vous pourriez avoir besoin.

Nous espérons que cette brochure vous aidera à comprendre ce qui suit :

- Beaucoup de parents éprouvent des émotions accablantes et complexes à la suite d'une interruption de la grossesse, y compris le choc, la tristesse, la honte, la culpabilité, la colère et l'autoaccusation. Si vous ressentez ces émotions, vous n'êtes pas seule.
- Après l'interruption de votre grossesse, vous pouvez ressentir une grande souffrance physique et émotionnelle. Plusieurs familles disent qu'avec le temps, la douleur revient et repart à différents moments, puis s'estompe. Lorsqu'une famille fait face à un problème au cours de la grossesse et que le choix difficile de mettre fin à la grossesse s'impose – reconnu comme une décision prise avec beaucoup d'amour, elle peut se demander si elle a pris la bonne décision. La famille peut remettre en question sa décision, ou douter avoir eu suffisamment de renseignements, ou encore douter des compétences de l'équipe de soins de santé qui lui a fourni les renseignements au moment venu. Elle peut avoir ressenti de la pression à l'idée de prendre une décision, selon eux ou leur entourage, impossible.
- Après la mort d'un bébé ou l'interruption de la grossesse, de nombreuses familles se demandent si elles ont fait quelque chose pour provoquer le problème, ou la maladie ou la naissance prématurée du bébé, comme lorsque le col de l'utérus se dilate prématurément et qu'il y a présence d'infection; ce qui signifie que la famille peut avoir à décider si elle continue ou met fin à la grossesse avant que l'enfant ne soit en mesure de survivre, notamment pour la santé de la femme enceinte. Il est possible qu'une personne ait honte de son corps, et ait l'impression que celui-ci l'a « laissée tomber ». Les familles peuvent penser des choses comme : « si seulement j'avais fait ceci... », « si seulement je n'avais pas fait cela... » ou « si seulement j'avais pensé à faire ceci... » Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n'êtes pas seule.
- Lorsqu'une famille fait face à une décision difficile relative à la grossesse, elle peut commencer à remettre en question ses croyances ou ses émotions. Elle peut questionner s'il existe de bonnes choses dans le monde, ou se demander pourquoi de mauvaises choses arrivent aux bonnes personnes. Cela peut être difficile pour elle de continuer à croire en Dieu ou en une force supérieure. Elle peut avoir l'impression que ce qu'elle a toujours cru n'est plus vrai. Il est possible qu'une personne faisant face à une telle situation ait de la difficulté à entretenir des croyances ancrées depuis toujours, ou qu'elle ne sache plus qui elle est ou en quoi elle croit. À l'inverse, elle peut se sentir plus près de Dieu ou d'une force supérieure, ou de sa communauté spirituelle. Elle peut également ressentir de la honte ou de la culpabilité, et être incapable de se confier aux personnes de son entourage, par peur d'être jugée ou de faire honte à quelqu'un.

- Beaucoup de problèmes liés à la grossesse surviennent pour des raisons complexes, compliquées, soudaines ou inconnues. À d'autres moments, la perte d'une grossesse est due à un choix difficile que les familles doivent faire. Peu importe la raison, il est inutile de vous blâmer.
- Vous aurez des besoins spéciaux pendant cette période et méritez une équipe de soins de santé qui est aimable, serviable et coopérative. De nombreuses options de soins peuvent vous être offertes, à vous et à votre famille, et vous devriez choisir ce qui vous convient le mieux. Nous parlerons de ces options plus loin dans la brochure.
- Au Canada, les fournisseurs de soins et les familles doivent respecter certaines exigences légales lorsqu'un bébé meurt après 20 semaines de grossesse. Pour certaines familles, il sera important de prendre des décisions bien avant les 20 semaines de grossesse. Pour d'autres, il sera important d'attendre après 20 semaines de grossesse. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous expliquer les différences, et vous aidera dans la prise de décision en tenant compte de vos préférences. Nous parlerons davantage de ces exigences plus loin.
- Les gens font l'expérience de la mort d'un bébé de manières différentes, et il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de se sentir pendant cette épreuve.
Un profond chagrin est une réponse naturelle à la mort d'un bébé.
- L'impact d'une perte de grossesse ou du bébé reste avec une famille pour toujours. Même si les mesures de soutien dont vous avez besoin évolueront probablement au fil du temps, vous constaterez peut-être que le chagrin sera plus intense à certains moments de votre vie et plus facile à gérer à d'autres. C'est normal.

Mots, significations et expressions spéciales

Avortement

On utilise le terme « avortement » pour décrire la situation au cours de laquelle nous mettons fin à la grossesse utérine, généralement pendant les 19 premières semaines de grossesse. Pendant l'avortement, les tissus liés à la grossesse et les autres tissus résultant de la conception, le bébé (foetus), ou le placenta, peuvent être retirés de l'utérus. Les termes utilisés peuvent varier selon le stade de la grossesse. Par exemple, les professionnels de la santé peuvent utiliser le terme « embryon » avant 11 semaines de grossesse, et « foetus » après. Le mot « avortement » est le plus couramment utilisé pour désigner les grossesses qui ont été interrompues avant les 20 premières semaines d'âge gestationnel. Une grossesse peut être interrompue après 20 semaines d'âge gestationnel; toutefois, on adopte généralement d'autres mots pour « avortement », comme « interruption de grossesse, ou IG », « mortinaissance », etc.

Au Canada, il existe deux principales utilisations du mot « avortement ». La première permet de décrire l'avortement thérapeutique, lequel désigne un avortement initié ou provoqué, par choix ou volontairement, à l'aide d'un médicament ou d'une intervention.

Il est également possible de parler de ce type d'avortement comme d'une interruption volontaire de la grossesse, d'un avortement provoqué ou d'une interruption de grossesse. C'est généralement à ce type d'avortement que les gens pensent lorsqu'ils entendent le mot. La deuxième utilisation principale du mot « avortement » est appelée un « avortement spontané ». Il s'agit d'ailleurs du terme médical pour désigner une fausse couche.

Un avortement spontané se produit lorsqu'une grossesse est interrompue en raison de causes naturelles. Il existe différents types de fausses couches. Si vous avez plus de questions, veuillez en discuter avec votre fournisseur de soins, ou demandez à recevoir la brochure du Réseau PAIL : « Fausse couche : la perte d'un enfant avant 20 semaines de grossesse ».

Col de l'utérus

Membrane mince qui tapisse la partie inférieure de l'utérus et dont la forme rappelle celle d'un goulot. Le col de l'utérus relie le vagin (canal génital) à l'utérus et peut s'ouvrir.

Dilatation et curetage (DC) et dilatation et évacuation (DE)

Une intervention chirurgicale de courte durée pendant laquelle le col de l'utérus est ouvert (dilaté) et les tissus de la grossesse (c'est-à-dire le placenta) sont retirés de l'utérus. Pour cette intervention, vous recevrez un médicament destiné au soulagement de la douleur.

La DC est généralement pratiquée lorsque l'âge gestationnel ne dépasse pas 14 semaines. La DE, quant à elle, est pratiquée lorsque la grossesse a dépassé 14 semaines; étant donné que le bébé est plus gros et que différents processus peuvent être nécessaires.

L'objectif des deux interventions est de retirer tous les tissus liés à la grossesse. Ces deux interventions sont effectuées en salle d'opération. Dans certains cas, il est possible de retourner chez soi la journée même après l'intervention.

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 se développe à partir d'un œuf fécondé se nomme l'embryon.

Il continuera à croître jusqu'à à l'état de fœtus, soit à partir d'environ 11 semaines jusqu'à la naissance. Dans cette brochure, nous utiliserons le mot « bébé » pour désigner à la fois un embryon, un fœtus ou la grossesse.

Anesthésie péridurale (contrôle de la douleur liée au travail)

Un médicament utilisé pour réduire ou éliminer la douleur est administré à travers un minuscule tube flexible dans le creux du dos. Une anesthésie péridurale n'engourdit que certaines zones (par exemple, celles qui sont douloureuses pendant le travail), de sorte que le reste du corps n'est pas affecté. Les anesthésies péridurales sont administrées par des médecins spécialisés (appelés anesthésistes) et surveillées par votre équipe de soins de santé.

Anomalie du fœtus

Le professionnel de la santé peut utiliser ce terme pour décrire un problème structurel ou chromosomique chez un bébé. Par exemple, lors de l'échographie, on peut découvrir que le bébé a un problème structurel au niveau du cœur, de la colonne vertébrale, 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 (que l'on décrit parfois comme « non compatibles avec la vie »), et peuvent représenter une menace pour la vie du bébé, ou changer le cours de sa vie. Lorsque vous attendrez ces mots, vous aurez probablement plusieurs questions à poser à votre équipe de soins de santé. C'est normal.

Cathéter de Foley

Un tube mince, flexible et stérile qui est souvent placé dans la vessie pour drainer l'urine. Les cathéters de Foley sont utilisés, entre autres, pour induire le travail. Ils sont introduits à travers le col de l'utérus et un petit ballon à son extrémité est gonflé avec du liquide (eau stérile ou solution saline).

Ce ballon exerce une pression sur le col de l'utérus, amenant celui-ci à lentement

s'ouvrir. Les patientes se verront administrer des médicaments concomitamment avec un cathéter de Foley afin de déclencher le travail.

Condition ou trouble génétique

Une condition ou un trouble génétique est un problème génétique causé par une ou plusieurs anomalies au niveau des gènes ou des chromosomes d'une personne. Les troubles génétiques sont parfois décelés avant la naissance du bébé, et parfois ils ne le sont pas. Les troubles génétiques ont parfois des répercussions sur l'espérance de vie de la personne, et indiquent si celle-ci souffrira de problèmes de santé. Les gens utilisent le mot « spectre ». Cela signifie qu'il peut y avoir de grandes différences sur la manière dont un trouble génétique peut se répercuter sur différentes personnes. Les troubles génétiques sont compliqués et complexes. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de répondre à vos questions et d'organiser, au besoin, des rencontres avec des spécialistes œuvrant dans le domaine des troubles génétiques (conseillers en génétique).

Conseillers en génétique

Des conseillers en génétique sont des professionnels de la santé détenant une formation spécialisée et des connaissances dans les domaines de la médecine génétique et de la consultation. Les conseillers en génétique aident les familles à comprendre les troubles génétiques et la manière dont ceux-ci peuvent avoir des répercussions sur une grossesse et la vie du bébé, afin que ces familles soient informées, de manière éclairée, sur la situation médicale et puissent prendre des décisions personnelles s'y afférant. Les conseillers en génétique peuvent expliquer les options du dépistage anténatal ou du diagnostic prénatal, et aider à interpréter les résultats des tests.

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 personne vous dit : « Je suis enceinte de 25 semaines ». Cela signifie qu'elle se situe à la 25^e semaine d'âge gestationnel.

Déclenchement du travail

Le processus visant à aider une femme qui accouche à induire le travail. Ceci peut être réalisé en administrant des médicaments à la patiente pour favoriser la contraction de l'utérus, ou pour ouvrir et assouplir le col de l'utérus. Il est également possible d'utiliser d'autres procédures, comme le cathéter dont le ballon à son extrémité peut se gonfler afin de favoriser l'ouverture du col.

Mort infantile

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

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 la vie du bébé 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.

Fausse couche

L'accouchement précoce d'un bébé (embryon ou fœtus) ou la perte d'une grossesse avant 20 semaines d'âge gestationnel. Le terme médical pour désigner une fausse couche est « avortement spontané ».

Misoprostol

Un médicament (drogue) qui peut être prescrit afin d'induire le travail. Il favorise les crampes et les contractions de l'utérus.

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 est enceinte de plus d'un bébé, et prend la décision de diminuer le nombre de bébés qui poursuivront la grossesse. 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 est par l'entremise d'une intervention où un médicament est administré à l'un des deux bébés pour que son cœur cesse de battre.

Mort néonatale

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

Centre de soins palliatifs périnataux

Le centre de soins palliatifs périnataux et les soins palliatifs sont un modèle de soutien à la disposition des familles lorsque celles-ci savent que leur bébé peut mourir avant la naissance ou peu de temps après. Ce soutien spécialisé est offert dès le diagnostic jusqu'à la naissance et la mort du bébé.

Produits de la conception

Une expression médicale utilisée pour décrire les tissus liés à la grossesse formés dans l'utérus après la conception jusqu'à 20 semaines de gestation (p. ex., le sac vitellin, le placenta, les membranes amniotiques, l'embryon ou le fœtus).

Stigmatisation

La stigmatisation est souvent définie par une « marque d'infamie »; quelque chose de négatif qui change la mentalité des gens envers quelqu'un ou quelque chose ou la manière de traiter quelqu'un ou quelque chose. Souvent, la croyance négative est injuste ou fautive. La stigmatisation peut détruire la réputation d'une personne, ou peut signifier qu'une personne est victime de discrimination en raison de quelque chose de négatif que l'on croit vrai à son sujet. L'avortement ou l'interruption d'une grossesse peut entraîner beaucoup de stigmatisation.

Mortinaissance

Au Canada, c'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), le travail ou l'accouchement (mais avant qu'il soit né).

Interruption de grossesse

Un terme médical qui englobe la manière chirurgicale et non chirurgicale de mettre fin à une grossesse.

Utérus

L'utérus est un organe reproducteur dans la région pelvienne. Dans la plupart des cas, c'est l'endroit où la grossesse a lieu et que le bébé grandit.

Pourquoi certaines
grossesses sont-elles
interrompues?

Pourquoi certaines grossesses sont-elles interrompues?

Il existe plusieurs raisons pour lesquelles une femme peut choisir d'interrompre une grossesse, et plusieurs manières dont elle peut se sentir pendant cette période. Pour certaines femmes, prendre la décision de mettre fin à une grossesse tant voulue sera la décision la plus difficile qu'elles auront à prendre. Elles peuvent éprouver de la colère et de la tristesse, ou se sentir dépassées par les événements ou bouleversées. D'autres femmes peuvent éprouver un sentiment de soulagement lorsqu'on leur annonce que mettre un terme à la grossesse est une option. De nombreuses personnes sont à la fois tristes et soulagées.

Problèmes chez le bébé

La grossesse est parfois interrompue en raison d'un problème chez le bébé. Il se peut que vous entendiez les mots « anomalie du fœtus ». Le professionnel de la santé peut utiliser ce terme pour décrire un problème structurel ou chromosomique chez un bébé. Par exemple, lors de l'échographie, on peut découvrir que le bébé a un problème structurel au niveau des os, du cœur, du visage, 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 ou problème génétique. Ces « anomalies » peuvent parfois être mortelles. Vous pouvez également entendre les expressions « diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie », qui sont utilisés pour décrire un problème chez le bébé qui fera probablement en sorte que celui-ci mourra pendant la grossesse ou peu de temps après la naissance. Ce ne sont pas tous les problèmes chez le bébé qui limitent l'espérance de vie. Même s'ils ne limitent pas l'espérance de vie, certains problèmes chez le bébé changeront le cours de la vie du bébé et de sa famille. À d'autres moments, il est possible d'effectuer une échographie, qui peut déceler si un bébé ne grandit pas normalement pendant la grossesse, ou s'il souffre d'un autre problème. Vous aurez probablement plusieurs questions pour votre équipe de soins de santé en cas de découverte d'un problème chez votre bébé. C'est normal.

Problèmes avec la grossesse

La grossesse est parfois interrompue en raison d'un problème lié à la grossesse. Par exemple, il est possible qu'une très faible quantité de liquide entoure le bébé (liquide amniotique) en raison de la déchirure prématurée de la membrane ou d'une anomalie au niveau du placenta. Parfois, une femme est enceinte de plus d'un bébé, et choisit de réduire le nombre de bébés afin de diminuer le risque que la grossesse ne soit pas saine, ou que les bébés naissent trop prématurément pour être en mesure de survivre. Ce processus est connu sous le nom de réduction embryonnaire ou réduction sélective.

Problèmes avec la santé de la femme enceinte

La grossesse peut parfois être interrompue en raison d'un problème avec la santé de la femme enceinte, ou lorsqu'il y a un risque pour la santé de cette personne, et le moment de mettre fin à la grossesse signifie que le bébé mourra. Par exemple, la mère peut avoir besoin d'un traitement de chimiothérapie, sa pression artérielle est beaucoup trop élevée ou elle est atteinte d'une infection grave. Bien que cette décision sera toujours difficile à prendre, il peut arriver que celle-ci doive être prise d'urgence; ce qui est encore plus difficile pour les familles à cet instant. Peu importe la situation, vous serez en mesure de discuter avec votre équipe de soins de santé et de lui poser des questions. Si vous ou votre famille devez prendre une décision urgente, vous pouvez demander à parler à votre équipe de soins de santé par la suite, notamment pour passer en revue ce qui vient de se passer et pour poser toutes vos questions.

Autres circonstances de la vie

La grossesse est parfois interrompue pour des raisons personnelles. Par exemple, une personne peut choisir d'interrompre sa grossesse en raison de l'état de sa relation conjugale, de sa sécurité personnelle ou de son état financier. Elle peut également prendre cette décision parce qu'avoir un enfant à cet instant de sa vie n'est pas approprié selon elle.

Prise de décision

Prise de décision

Peu importe la raison de l'interruption potentielle de votre grossesse, vous aurez probablement beaucoup de questions à poser à votre équipe de soins de santé. En plus de vos principaux fournisseurs de soins (médecin de famille et infirmière praticienne) ou fournisseurs de soins pendant la grossesse (médecin de famille, sage-femme et obstétricien), vous aurez probablement plusieurs autres rendez-vous supplémentaires et rencontrerez plusieurs autres fournisseurs de soins de santé et professionnels. Certains de ces professionnels de soins peuvent comprendre :

- Le personnel de la clinique de santé pour femmes
- Des conseillers en génétique ou des généticiens
- Des spécialistes en médecine fœto-maternelle ou des périnatologues
- Des obstétriciens
- Des pédiatres ou des néonatalogistes
- Des technologues spécialisés en échographie
- Des infirmiers ou des infirmières
- Des travailleurs sociaux

Vous entendrez également parler de plusieurs tests, dépistages et procédures, qui peuvent vous être proposés.

- Des échographies supplémentaires
- Un test prénatal non invasif (TPNI)
- Une amniocentèse
- Un prélèvement de villosités chorales (PVC)
- Une imagerie par résonance magnétique (IRM) (pour bébé)
- Un échocardiogramme (pour bébé)
- Une consultation ou un test génétique (pour les parents)
- Réduction embryonnaire ou sélective

Il est important qu'on réponde bien à vos questions pendant cette période.

Il peut être utile que des personnes de soutien soient avec vous pour écouter les renseignements divulgués par le professionnel, et pour poser des questions ou noter certains faits. Certaines familles décrivent être en état de choc et trouvent qu'il est difficile de se souvenir de tout ce qui s'est dit pendant la rencontre. Bien que cela peut être difficile, il est important de vous rappeler que vous pouvez poser autant de questions que vous le souhaitez, et insister pour que les renseignements vous soient communiqués de nouveau ainsi qu'à votre famille.

Certaines femmes trouvent utile que quelqu'un prenne des notes pour elles, ce qui leur permet de revoir ces renseignements avant de prendre des décisions concernant son bébé ou sa grossesse. Vous pouvez également demander à obtenir une copie de tous vos examens effectués et des notes s'y afférant. Si l'hôpital ou la clinique utilise un système électronique, vous pouvez demander à vous connecter au système pour consulter ces renseignements.

Doutes

Beaucoup de familles affirment qu'elles font toujours face à des décisions difficiles ou à des doutes, même après avoir discuté avec tous les professionnels appropriés et effectué tous les examens ou interventions supplémentaires. Les familles peuvent douter à savoir si l'examen est exact, surtout lorsqu'elles ont entendu différents résultats ou opinions en cours de route. On peut leur avoir dit que l'état du bébé se situait à l'intérieur du spectre, qu'on ne peut donc être certain des répercussions que la condition aura sur le bébé après sa naissance, et que les familles doivent prendre une décision sans connaître les résultats finaux. Les familles peuvent s'informer ou entendre des histoires troublantes, et avoir l'impression de devoir prendre une décision impossible. Elles peuvent également se demander si la future mère sera aussi à risque ou malade qu'on l'affirme, si elle décide de poursuivre la grossesse. Si c'est ce que vous ressentez ou pensez, vous n'êtes pas seule.

Une remarque concernant le « stade de la 20e semaine »

En Ontario, différentes exigences légales pour les familles et les fournisseurs de soins de santé sont en place, comme l'enregistrement de la naissance ou de la mort du bébé, lorsqu'un bébé naît après 20 semaines d'âge gestationnel. Il y a également des exigences légales en matière d'enterrement qui n'existent pas pour les bébés nés avant 20 semaines. Certaines familles qui mettent fin à une grossesse voudront que tout soit effectué avant 20 semaines, pour ne pas être obligées, selon la loi, d'enterrer ou d'incinérer le corps, ou de remplir la paperasse au sujet de la mort de leur bébé. Pour d'autres familles, il sera important de discuter des distinctions avec leur équipe de soins de santé, notamment parce qu'elles voudront délibérément attendre après 20 semaines pour accoucher, lorsqu'il est sécuritaire de le faire.

Nous avons reçu des commentaires de la part de familles qui ignoraient le « stade de la 20e semaine », et qui regrettent les décisions qu'elles ont prises quant au moment où tout cela s'est déroulé. Beaucoup de fournisseurs de soins de santé supposent que toutes les familles désirent que tout soit réglé le plus rapidement possible, et peuvent ne pas prendre en compte que certaines familles désirent attendre après 20 semaines de grossesse. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises manières de procéder. Nous vous proposons d'en discuter avec votre équipe de soins de santé qui pourra vous informer des options qui s'offrent à vous. Elle sera également en mesure de vous aider à choisir ce qui convient le mieux à votre famille. Il est également important de savoir que même si vous n'avez pas atteint 20 semaines de grossesse, vous pouvez toujours choisir d'enterrer ou d'incinérer votre bébé (car il n'existe pas d'exigence légale à cet égard).

Certaines femmes peuvent également s'absenter du travail, que ce soit en se prévalant des politiques en milieu de travail (congé maladie) ou gouvernementales, comme un congé de maternité ou un congé pour urgence personnelle. Le nombre de journées d'absence varie pour chaque personne. Par exemple, les femmes qui accouchent dans le délai des 17 semaines avant leur date prévue (c'est-à-dire 23 semaines d'âge gestationnel) pourraient avoir au droit au congé de maternité. Il vaut peut-être la peine de prendre en compte le moment de l'accouchement. Pour obtenir plus de renseignements, discutez avec votre fournisseur de soins de

santé ou le personnel du service des ressources humaines, ou consultez le site Web du gouvernement de l'Ontario ou du Canada approprié.

Changement de fournisseurs de soins

Certaines familles peuvent avoir besoin de changer de fournisseurs de soins de grossesse en cours de route, ou que d'autres fournisseurs de soins soient étroitement impliqués dans l'administration de leurs soins. Par exemple, une femme qui a choisi de faire appel à une sage-femme pour ses soins peut commencer à consulter un obstétricien, ou après avoir été suivie par un professionnel de sa communauté locale, celle-ci peut devoir s'éloigner pour consulter un autre spécialiste ou se rendre à un autre hôpital. Rencontrer de nouvelles personnes pendant cette période ou être étiquetée comme étant « à risque » ou « un cas complexe » peut être difficile et stressant pour certaines femmes. Même si votre fournisseur de soins d'origine est en mesure d'être lié à l'administration de vos soins, notamment en cas de soutien ou à des fins de suivi, il se peut que vous soyez triste face à ce changement. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule.

Quel sera le déroulement?

Un aperçu du processus

Introduction : interventions médicales et chirurgicales

Après avoir décidé de mettre fin à votre grossesse, votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous de toutes les options possibles, et vous aidera à comprendre les différences de chacune d'entre elles.

Dans certains cas, vos fournisseurs de soins de santé peuvent décider quelles méthodes ou quels processus vous conviennent le mieux.

Tout pourrait être fonction de vos antécédents médicaux, de votre stade de grossesse et de votre emplacement (les options offertes dans votre communauté). Il sera également utile pour votre équipe de soins de santé de comprendre ce qui est important pour vous au cours du processus, comme d'avoir votre famille à vos côtés, d'effectuer les interventions le plus rapidement possible, d'être en mesure de procéder à une autopsie ou à un examen pathologique, ou de prendre ou de voir votre bébé (si possible, selon le stade de votre grossesse). Dans certains cas, on vous demandera ce que vous voulez faire.

Si on vous donne le choix, il y a plusieurs facteurs que vous devez prendre en compte.

Rappelez-vous : il n'y a pas de mauvais choix.

Si le choix vous est offert, choisissez la méthode qui vous semble la mieux appropriée pour vous et votre famille.

Discutez avec votre équipe de soins de santé au sujet des options qui vous conviennent le mieux, y compris des risques et des avantages de chacune des méthodes de gestion.

Faites part à votre équipe de soins de santé de vos opinions, de vos sentiments, de vos questions et de vos préoccupations.

Bien que cela puisse être difficile, plusieurs familles trouvent que le processus de discussion avec un fournisseur de soins de santé vous aide à sentir que vous participez à vos soins et davantage capable de maîtriser la situation.

Il existe deux principales méthodes généralement offertes aux familles. Ce sont :

- **Les interventions médicales :** Une médication est utilisée pour aider le corps à mettre fin à la grossesse. Le type de médicament utilisé et le lieu de l'intervention (à la maison ou à l'hôpital) dépendent de différents facteurs, y compris où vous vivez, votre stade de grossesse, et un ensemble précis de circonstances (votre historique de santé, vos préférences, etc.). Selon votre stade de grossesse et le lieu où vous vivez, vous pourriez être en mesure de prendre le médicament à domicile ou au sein de votre communauté locale. Ce qui peut également être une option plus rapide que d'attendre pour subir une intervention chirurgicale, surtout si la liste d'attente pour une salle d'opération est longue. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous de ces éléments.

Quelques considérations :

Selon votre stade de grossesse, une intervention médicale peut vous donner l'occasion, dans certains cas, de voir et de prendre votre bébé, si vous le souhaitez. L'intervention médicale facilite également la collecte d'échantillons à des fins d'examen en laboratoire, ainsi qu'une autopsie, si c'est important pour vous ou recommandé par votre équipe de soins de santé. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous aider à choisir ce qui vous convient le mieux.

- **Interventions chirurgicales :** Une intervention chirurgicale (la DC ou la DE) est pratiquée à l'hôpital ou dans d'autres cliniques spécialisées. Pendant l'intervention, votre col de l'utérus est dilaté et le médecin se sert d'outils spéciaux ou de succion pour retirer le bébé et les tissus liés à la grossesse. Pour vous éviter de ressentir de la douleur pendant l'intervention, on vous administrera des médicaments. Très souvent, vous êtes en mesure de retourner à la maison le jour même après l'intervention. Il y a peu d'effets secondaires liés à l'intervention chirurgicale. Toutefois, il se peut que la liste d'attente pour subir ce type d'intervention soit longue, ou que vous ayez besoin de vous rendre à un endroit lointain offrant ce service.

Quelques considérations :

Selon votre stade de grossesse, une opération pourrait limiter la possibilité de voir et de prendre votre bébé, bien que vous pouvez toujours le demander. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous de ce à quoi vous attendre, le cas échéant. Il est également plus difficile, lors d'interventions chirurgicales, de collecter des échantillons à des fins d'examen en laboratoire, par exemple, ou d'effectuer un examen complet ou exhaustif du placenta, ou une autopsie. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous aider à choisir ce qui vous convient le mieux.

Chlorure de potassium (KCL)

Qu'est-ce que le chlorure de potassium?

Il s'agit d'un médicament qui est parfois utilisé pour arrêter momentanément le cœur d'un bébé avant sa naissance. Le terme médical parfois utilisé pour désigner ce processus est « mort fœtale induite ».

Pourquoi le KCL est-il utilisé?

Pour deux principales raisons. La première concerne un processus appelé « réduction embryonnaire » ou « réduction sélective » que nous que nous approfondissons ci-dessous. La deuxième raison correspond à une intervention couramment pratiquée lors du deuxième trimestre, c'est-à-dire entre la 13^e et la 28^e semaine, pour mettre fin à la grossesse de la femme qui accouchera d'un mort-né.

À quoi ressemble le processus?

À l'aide d'une échographie pour guider ses mouvements, le médecin insère une longue aiguille dans l'abdomen de la femme enceinte. L'aiguille pénètre dans le cœur du bébé le plus souvent, ou dans le liquide entourant le bébé, puis le KCL est injecté, ce qui arrête le cœur. Une autre échographie est effectuée après l'intervention pour confirmer que le cœur du bébé a cessé de battre. Normalement, après cette intervention, la mise en œuvre d'un plan permet de procéder à une intervention médicale ou chirurgicale pour mettre fin à la grossesse.

Cette option me sera-t-elle offerte?

Un grand nombre de facteurs contribuent à la décision d'utiliser le KCL dans le cadre du processus. La proposition de cette méthode repose sur :

- L'endroit où vous vivez et la disponibilité des professionnels de la santé ou de l'équipement nécessaires
- Votre stade de grossesse
- Le type d'intervention que vous envisagez (médicale ou chirurgicale)
- Vos préférences
- Le moment de l'intervention (il est rare que l'on vous offre le choix s'il s'agit d'un déclenchement urgent en raison de problèmes de santé graves qui surviennent chez la femme enceinte, notamment en présence d'une infection ou d'une pression artérielle très élevée; toutefois, il est plus probable que l'on vous offre le choix s'il s'agit d'un déclenchement prévu dans le cas d'un bébé souffrant d'un problème)

Votre équipe de soins de santé sera en mesure d'en discuter plus avec vous et de répondre à vos questions.

Réduction embryonnaire ou réduction sélective

La technologie de reproduction assistée et les inducteurs d'ovulation ont contribué à l'augmentation des grossesses multiples (jumeaux et triplets). Lorsqu'une grossesse implique deux bébés ou plus, les risques de complications, comme une fausse couche, une mortinaissance, un accouchement prématuré (incluant le décès) et un handicap permanent, augmentent avec chaque bébé supplémentaire. Lors d'une réduction embryonnaire ou sélective, une femme ayant conçu plus d'un bébé prend la décision de diminuer le nombre de bébés 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. L'objectif de cette intervention est d'augmenter les chances d'une grossesse saine pour vous et le bébé qui reste, en diminuant les risques liés à une grossesse multiple. Cette intervention peut également être pratiquée si l'un des bébés 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. On emploie également le terme « réduction du nombre de fœtus » pour désigner ce processus.

La procédure

Au Canada, le site d'entrée utilisé pour la réduction sélective est le plus souvent le ventre, ou l'abdomen, de la femme enceinte (approche transabdominale). L'échographie permet au médecin de guider ses mouvements dans l'abdomen de la femme enceinte, d'insérer une aiguille qui traverse ensuite l'utérus et la membrane liquide (sac gestationnel). Un liquide y est ensuite injecté pour arrêter le cœur du bébé. L'effet du médicament est immédiat.

Cette intervention est plus couramment pratiquée lors du premier trimestre de la grossesse ou au début du deuxième trimestre. Comme le bébé est très petit pendant le premier trimestre, son corps est généralement absorbé par celui de la femme enceinte au fur et à mesure que la grossesse avance, ce qui signifie qu'elle ne pourra probablement pas voir le bébé après l'accouchement.

Après l'intervention

Certaines personnes peuvent avoir des écoulements de liquides vaginaux ou des saignements après l'intervention. Veuillez informer votre équipe de soins de santé si vous éprouvez ces symptômes, et demandez-lui quoi faire si ceux-ci ont débuté une fois de retour à la maison après l'intervention. Bien que les risques soient faibles, la réduction embryonnaire peut parfois causer une infection, un travail prématuré et une fausse couche. Veuillez discuter des risques et des avantages d'une réduction embryonnaire avec votre fournisseur de soins de santé.

La décision de procéder ou non à cette intervention peut être très difficile à prendre. Les personnes ayant procédé à une réduction embryonnaire trouvent difficile de faire face à la perte d'un enfant alors que la grossesse continue. Il peut également être difficile d'entendre parler de grossesse multiple, ou de voir une femme enceinte portant des jumeaux ou des triplets, ou de vous faire poser des questions, y compris par des professionnels de la santé, sur votre historique de grossesse. Vous pouvez éprouver de la culpabilité, de la honte, du chagrin et de la tristesse, même si vous êtes certaine d'avoir pris la meilleure décision pour vous et à l'égard de votre grossesse. Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n'êtes pas seule.

Interventions médicales

Interventions médicales

Votre équipe de soins de santé peut vous offrir de prendre un médicament pour mettre fin à votre grossesse. Selon votre stade de grossesse, on peut vous offrir de prendre le médicament à la maison ou à l'hôpital, et d'y séjourner. L'option de prendre le médicament à la maison est plus souvent offerte aux personnes n'ayant pas atteint 13 à 15 semaines de grossesse, mais cette option n'est pas toujours limitée à cette période. Pour la plupart des femmes mettant fin à leur grossesse, elles n'auront pas en main tous les renseignements nécessaires pour prendre la décision pendant cette période. C'est donc pour cette raison que la plupart des interventions médicales se dérouleront à l'hôpital ou à la clinique, car les femmes auront dépassé le stade situé entre 13 et 15 semaines de grossesse. Il est parfois plus rapide de prendre le médicament que d'avoir recours à une intervention chirurgicale, surtout avec de longs délais pour l'accès à une salle d'opération. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous dire si c'est le cas à votre établissement de soins local.

Certains médicaments courants utilisés sont le Mifegymiso (la pilule abortive) (pour les débuts de grossesse) ou l'oxytocine (pour les grossesses avancées).

Le Mifegymiso est composé de deux médicaments oraux (l'un des deux est du misoprostol). Votre équipe de soins de santé vous donnera des instructions sur la manière de prendre ces médicaments et répondra à vos questions.

Certaines personnes ne prendront que le misoprostol, qui est offert en comprimé (pilule), et est le plus souvent inséré dans le vagin. Il peut également être avalé.

On peut donner du misoprostol aux personnes qui prévoient rentrer à la maison pendant le processus, ou qui restent à l'hôpital. L'oxytocine est un médicament administré par voie intraveineuse, donc la personne doit être à l'hôpital ou à une clinique pour le recevoir de manière sécuritaire. Certaines personnes devront utiliser d'autres processus avant d'avoir recours à la médication, notamment des techniques qui favoriseront la préparation du col de l'utérus pour le travail.

Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous parler des options les mieux adaptées à votre situation et vous expliquera le processus en détail.

Rappelez-vous que vous pouvez poser autant de questions que vous voulez, et que vous pouvez demander des précisions au professionnel ou d'expliquer plus d'une fois certaines choses.

Ces médicaments entraînent la contraction de l'utérus (crampes, contractions), ce qui oblige le col de l'utérus à se dilater. Ce processus favorise l'élimination du bébé et des tissus liés à la grossesse. Les médicaments commencent à faire effet à différents moments. Les crampes ou les contractions peuvent débuter dès les trente premières minutes et presque toujours dans les douze premières heures suivant la prise du misoprostol. Bien que cela soit différent pour chaque personne, la plupart des femmes prenant un médicament pour mettre fin à leur grossesse auront terminé le processus en quelques heures ou jours (en une semaine, au plus

tard, en début de grossesse). Certaines personnes prenant du misoprostol peuvent présenter des frissons, de la fièvre, des nausées, des vomissements et la diarrhée. Beaucoup de femmes auront peu ou pas d'effets secondaires. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous des médicaments pouvant être consommés en cas de symptômes ressentis, le cas échéant. Si vous prenez un médicament pour mettre fin à la grossesse, l'objectif est de faire passer tous les tissus liés à la grossesse par le vagin.

L'expérience varie selon les grossesses et est affectée par la taille du bébé et le stade de la grossesse. Les femmes en tout début de grossesse (moins de sept semaines) trouveront que le processus est semblable à des menstruations abondantes, et ne remarqueront pas l'élimination de la dépouille. Plus le stade de grossesse est avancé, plus les femmes risquent de remarquer l'élimination des tissus liés à la grossesse ou de la dépouille. La femme peut avoir de grosses crampes ou contractions, et peut avoir l'impression d'avoir besoin d'aller aux toilettes (à la selle) juste avant d'éliminer la dépouille. Reconnaître ce signe peut vous aider à vous préparer. Des saignements vaginaux et des crampes ou des contractions peuvent se produire à n'importe quel stade de la grossesse, ce qui signifie qu'il est possible que vous ressentiez de la douleur même si vous n'êtes pas à un stade avancé de votre grossesse.

Bien que les médicaments dont nous avons discuté précédemment fonctionnent très bien, il est possible, dans certains cas, que ceux-ci ne provoquent pas de contractions suffisamment fortes et constantes pour dilater votre col de l'utérus et ainsi favoriser l'élimination complète des tissus liés à la grossesse. Par exemple, le bébé sera éliminé, mais le placenta restera à l'intérieur pendant une période plus longue que celle jugée sécuritaire pour vous par votre équipe de soins de santé. Si c'est le cas, votre équipe de soins de santé vous expliquera la marche à suivre. Certaines personnes auront besoin de prendre différents médicaments, qu'on leur laisse plus de temps ou elles devront avoir recours à une intervention chirurgicale.

Gestion de la douleur

À la maison

Votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous des options de gestion de la douleur, lesquelles varieront en fonction de votre stade de grossesse, du moment de l'accouchement, de votre historique de santé et de vos préférences. Beaucoup de femmes, particulièrement celles en début de grossesse, ou celles qui ont fait le choix d'effectuer le processus à la maison, signalent qu'elles n'ont pas discuté de la gestion de la douleur avec leur équipe de soins de santé. Peut-être en raison d'une fausse croyance selon laquelle les pertes de grossesse précoces ne sont pas très douloureuses; ce qui est évidemment faux, comme le signalent plusieurs femmes.

Si votre équipe de soins de santé n'aborde pas ce sujet avec vous, n'hésitez pas à lui en parler. Il est également tout à fait normal de poser des questions sur la manière de procéder et les endroits où vous rendre, si la douleur est trop intense pour vous. Avoir un plan peut vous aider à être plus à l'aise et plus en contrôle.

À l'hôpital

On vous offrira probablement, pendant le travail, une méthode de gestion la douleur, qui peut comprendre des médicaments. Le type de traitement pour gérer la douleur proposé dépendra de l'endroit où vous vivez et de l'hôpital où vous recevez des soins. Votre équipe de soins de santé pourra en discuter plus en détail avec vous, et ainsi aborder les médicaments à votre portée. Elle sera également en mesure de vous informer des techniques de gestion de la douleur qui n'impliquent pas de médicaments, comme des postures spéciales, des massages, du soutien émotionnel, des exercices et de l'immersion.

Vous pouvez avoir le choix du mode d'administration de votre médicament, soit oralement, sous forme d'injection ou par voie intraveineuse. Il est possible que l'on vous propose une pompe ACP (analgésie contrôlée par le patient). Celle-ci vous permet de vous administrer vous-même une dose d'analgésique par voie intraveineuse. Vous n'avez qu'à appuyer sur un bouton quand vous voulez atténuer la douleur. Vous pouvez utiliser cette pompe aussi longtemps que nécessaire. Lors de son utilisation, votre équipe de soins de santé suivra votre état de près et vous indiquera comment vous adapter à la douleur. Selon l'endroit où vous vivez, il est possible que l'on vous propose d'inhaler un gaz hilarant (de l'oxyde nitreux) pour vous aider à soulager la douleur, ou encore l'anesthésie épidurale. On propose parfois à certaines personnes plus d'une option de soulagement de la douleur au cours du processus.

Personnes de soutien

Que vous soyez à la maison ou séjourniez à l'hôpital pour ce processus, plusieurs femmes affirment qu'il est pratique d'avoir des personnes de soutien à leurs côtés, ou une personne à proximité qu'il est possible d'appeler en cas de besoin, ou toute autre forme de soutien.

Surveillance

À la maison

Si vous allez à la maison pour effectuer ce processus, discutez avec votre équipe de soins de santé pour être informée de ce à quoi vous pouvez vous attendre, de ce qui est normal, et du moment où vous devriez consulter un professionnel de la santé, soit en cas d'urgence (saignement trop abondant) ou pour un suivi (pour s'assurer de l'élimination complète du bébé et des tissus liés à la grossesse).

À l'hôpital

Lorsque vous effectuez le processus à l'hôpital, votre équipe de soins de santé surveillera votre pression artérielle, votre pouls et votre respiration (signes vitaux). Votre progression sera également surveillée de près (ouverture du col de l'utérus, contractions et saignements). Pendant ce temps, une ou plusieurs personnes peuvent rester à votre chevet pour vous aider. Beaucoup de familles affirment que ce processus est une période effrayante, triste et épuisante. Posez toutes vos questions à votre équipe de soins de santé. Certaines familles trouvent utile de discuter avec leur équipe de soins de santé de ce à quoi elles peuvent s'attendre tout au long du processus et au moment de l'accouchement.

D'autres familles ne veulent pas parler du processus ou de l'accouchement, et comptent sur leur équipe de soins de santé pour leur transmettre les renseignements importants en temps opportun. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise approche à cette étape; nous vous suggérons de faire ce que bon vous semble pour vous et votre famille.

Être à l'écoute de soi :
inspirez profondément

Interventions chirurgicales

Surgical Interventions

Votre équipe de soins de santé peut vous offrir la possibilité d'avoir recours à une intervention chirurgicale pour mettre fin à votre grossesse. Les interventions chirurgicales pour mettre fin à une grossesse sont généralement une option proposée jusqu'à la 21^e ou 22^e semaine de grossesse, selon l'endroit où vous vivez. Si vous parlez d'intervention chirurgicale avec votre équipe de soins de santé, il est possible d'entendre les termes « DC » ou « DE ».

Dilatation et curetage (DC) et dilatation et évacuation (DE)

La DC et la DE sont deux interventions chirurgicales de courte durée pendant lesquelles le col de l'utérus est ouvert (dilaté) et où les tissus de grossesse (c'est-à-dire le placenta, et l'embryon, le fœtus ou le bébé) sont retirés de l'utérus.

La DC est normalement pratiquée lorsque la grossesse est inférieure à 14 semaines d'âge gestationnel, mais n'est pas toujours limitée à ce stade de grossesse. La DE, quant à elle, est plus souvent pratiquée lorsque la grossesse se situe à plus de 14 semaines, alors que le bébé est plus gros et que le professionnel peut avoir recours à différents processus. Les options qui vous seront proposées peuvent varier selon l'endroit où vous habitez, vos résultats d'échographie (taille de votre bébé) et des professionnels disponibles pour effectuer l'intervention. Une DE nécessite une formation plus spécialisée; il est donc possible que certaines personnes doivent se rendre ailleurs pour recourir à cette intervention si celle-ci n'est pas pratiquée à leur hôpital local.

L'objectif des deux interventions est de retirer tous les tissus liés à la grossesse. L'intervention complète dure environ entre 15 et 30 minutes. La DC et la DE s'effectuent dans une salle d'opération ou dans une clinique spécialisée. Dans la plupart des cas, la personne peut retourner à la maison la journée même de l'intervention; après avoir été surveillée pendant quelques heures. Pour cette intervention, vous recevrez un médicament destiné au soulagement de la douleur. Le type de médicaments que vous recevrez, et votre état de conscience pendant l'intervention (si vous êtes « réveillée » ou « endormie ») varient selon l'endroit où vous habitez et votre historique de santé. Il est possible de ressentir des crampes pendant l'intervention et plusieurs jours après. Vous pouvez également présenter des saignements vaginaux pendant quelques jours ou semaines après l'intervention. Selon l'endroit où l'intervention est pratiquée, il est possible de subir une échographie avant ou après l'intervention. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous expliquer la marche à suivre pour une consultation de suivi, le cas échéant.

Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous parler des options les mieux adaptées à votre situation et vous expliquera le processus en détail. Rappelez-vous que vous pouvez poser autant de questions que vous voulez, et que vous pouvez demander au professionnel de détailler ou d'expliquer plus d'une fois certaines choses.

Emplacements possibles

Les femmes affirment avoir vécu de très différentes expériences selon l'endroit où elles ont subi la DC ou la DE. Pour beaucoup de femmes, l'endroit où elles subissent l'intervention dépendra de plusieurs facteurs, notamment de la ville dans laquelle elles vivent, des options qui leur sont offertes, et de leur stade de grossesse. L'endroit où vous allez, les personnes qui vous accompagnent et vous soutiennent, et l'aspect « privé » ou « secret » de cette intervention peuvent grandement varier.

Certaines femmes subiront cette intervention à l'hôpital. De longs temps d'attente sont souvent nécessaires pour accéder à une salle d'opération à l'hôpital pour ce genre d'intervention; il est donc possible que l'on propose d'autres options aux familles. Les autres options comprennent une consultation en clinique (comme une clinique de santé de la femme) qui offre plusieurs services, y compris la DC, ou une clinique qui offre principalement des interventions pour mettre fin aux grossesses (communément appelées des cliniques d'avortement). Certaines familles disent être ébranlées de devoir se rendre dans de telles cliniques, et ont l'impression de faire quelque chose de « mal » ou de commettre un « acte criminel » en effectuant ce processus. Il se peut que les femmes observent la présence de manifestants sur le site, qu'elles aient à suivre une procédure qui les oblige à laisser leurs sacs ou leur téléphone à la réception, et qu'elles soient séparées des personnes qui assurent leur soutien. Toutes ces choses peuvent rendre la situation encore plus difficile et chargée d'émotions.

Parler à l'avance de ce sujet avec votre équipe de soins de santé peut vous aider à mieux comprendre à qui faire appel, comment cela se passera et ce que vous pouvez y voir ou faire. Vous pouvez également consulter à l'avance les sites Web des endroits où vous vous rendrez.

Considérations particulières : créer des souvenirs

Selon votre stade de grossesse, il est important de vous préparer à créer des souvenirs avec votre bébé si telle est votre intention, soit en le fixant des yeux ou en le prenant dans vos bras. Cette option est le plus souvent possible après 16 à 18 semaines de grossesse en raison du stade de développement du bébé, mais il est parfois possible de le voir ou de le prendre dans vos bras même avant cette période. Bien que le choix vous appartienne et que vous pouvez toujours en faire la demande, les interventions chirurgicales peuvent modifier l'apparence du bébé et il est possible que les professionnels ne vous offrent pas cette option ou que vous ne désiriez pas voir le bébé compte tenu des circonstances. Ainsi, s'il s'agit d'un élément important pour vous, veuillez en informer votre équipe de soins afin de déterminer les options médicales les plus appropriées pour vous.

Une troisième option :
poursuivre la grossesse
(soins palliatifs ou centre de
soins palliatifs périnataux)

Une troisième option : poursuivre la grossesse (soins palliatifs ou centre de soins palliatifs périnataux)

Les termes « soins palliatifs », « gestion palliative » ou « centre de soins palliatifs » peuvent être utilisés pour décrire l'option que choisissent certaines familles lorsque leur bébé a reçu un diagnostic de maladie limitant l'espérance de vie, qui signifie que si leur bébé naît vivant, il mourra sitôt après ou ne vivra que très peu de temps encore. En le sachant à l'avance, la patiente voudra peut-être être hospitalisée dans un centre de soins palliatifs périnataux ou planifier des soins palliatifs. Ce qui pourrait vouloir dire que les familles laissent la grossesse et le travail se dérouler naturellement, à moins qu'une autre raison urgente exige de procéder à l'accouchement.

La personne peut choisir d'être hospitalisée dans un centre de soins palliatifs périnataux pour plusieurs raisons, y compris des croyances religieuses, spirituelles ou culturelles, ou en raison d'autres préférences ou motifs personnels. Lorsqu'une femme opte pour un centre de soins palliatifs périnataux ou les soins palliatifs, elle rencontre l'équipe de soins pour discuter des options et des services offerts, notamment pour le reste de sa grossesse et après la naissance du bébé. Si vous souhaitez explorer davantage cette option, veuillez en aviser votre équipe de soins de santé. Les centres de soins palliatifs périnataux et la mort infantile ne sont pas abordés davantage dans cette brochure. Pour obtenir plus de renseignements et des ressources sur les centres de soins palliatifs périnataux ou la mort infantile, veuillez consulter le site Web du Réseau PAIL et demander à recevoir une brochure.

Votre choix : créer des souvenirs

Lors d'une perte de grossesse, plusieurs familles choisiront de créer des souvenirs au moment de la perte et après celle-ci. Il n'y a pas de bons ni de mauvais choix. Si vous souhaitez créer des souvenirs, cette section peut vous être utile.

Options

Bien que tout ne soit pas exactement semblable à ce que vous vivez en fonction de votre stade de grossesse, de l'endroit où vous habitez et de votre manière d'accoucher, vous avez toujours le droit de penser à ce qui est important pour vous et votre famille lors de cette période.

Début de grossesse (premier trimestre et début du deuxième)

Lorsque la grossesse se termine au premier trimestre ou au début du deuxième trimestre (avant 18 semaines), des options comme des photos de votre bébé et des empreintes de ses mains ou de ses pieds ne peuvent pas toujours être possibles. Il existe toutefois d'autres activités favorisant la création de souvenirs auxquelles vous pouvez participer. Même si votre grossesse se termine dans les premiers trimestres, vous pouvez toujours voir, prendre et toucher votre bébé ou les tissus liés à la grossesse, si vous le souhaitez, et prendre des photos.

Si une option semble s'appliquer à vous personnellement, vous pouvez en discuter avec votre équipe de soins de santé. Certaines familles savent que peu importe le déroulement des événements, elles veulent procéder à cette création de souvenirs. D'autres familles veulent qu'un fournisseur de soins de santé leur explique ce qu'elles verront, ou ce qu'elles pourraient voir, avant de prendre une décision. Il est important de ne pas oublier que même si vous n'êtes pas obligée, selon la loi, d'enterrer ou d'incinérer votre bébé lorsque la grossesse se termine avant 20 semaines d'âge gestationnel, vous pouvez toujours le faire.

Certaines autres idées pour créer des souvenirs comprennent :

- La conservation d'une photo de l'échographie
- La rédaction d'une lettre destinée au bébé
- La création d'un document spécial contenant des renseignements comme la date, le nom, les personnes de soutien présentes, etc.
- Le choix d'un symbole spécial pour se souvenir de la grossesse ou du bébé, comme un papillon
- La plantation d'un arbre ou de fleurs
- Le don à une cause spéciale
- La discussion avec un fournisseur de soins spirituels, un aîné ou un leader communautaire
- La collection de cartes ou d'autres articles vous rappelant votre grossesse ou votre bébé
- Le choix d'un bijou ou d'autres souvenirs
- La présence à un événement commémoratif
- Le geste consistant à allumer une chandelle en mémoire de votre bébé
- Le commencement d'un rituel particulier en l'honneur de votre bébé
- La tenue de funérailles, d'une cérémonie ou d'un événement particulier

Vous pouvez demander à votre équipe de soins de santé de vous guider pendant cette période et de vous suggérer des choses que de nombreuses familles ont trouvé utiles.

Plus tard dans la grossesse (deuxième trimestre et au-delà)

Beaucoup de possibilités peuvent vous être suggérées pour créer des souvenirs. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises décisions lors de cette période. Certaines familles savent qu'elles veulent créer des souvenirs, peu importe le déroulement des événements. D'autres familles compteront sur l'équipe de soins de santé pour leur faire des suggestions et les guider quant aux options possibles. Vous pouvez demander à votre équipe de soins de santé de vous guider pendant cette période et de vous suggérer des choses que de nombreuses familles ont trouvé utiles.

Voir votre bébé et le prendre dans vos bras

Après l'accouchement, on peut vous proposer de passer du temps avec votre bébé, si vous le souhaitez. Il est plus probable que l'on vous offre cette option si le travail a été déclenché et que vous êtes à un stade avancé de la grossesse (au-delà de la 16e ou 18e semaine). Toutefois, en dépit de ces facteurs, cette option est toujours ouverte. Il s'agit de votre bébé; vous devriez être la seule personne à prendre cette décision pour vous. Les familles prennent différentes décisions et il est courant, pour les parents, de changer d'avis à propos de ce qu'ils souhaitent faire. Il peut être utile de savoir que beaucoup de familles sont heureuses d'avoir pu passer du temps avec leur bébé, même si elles pensaient au début ne pas vouloir le faire. Ce que vous décidez de faire est parfois complexe, et la décision vous revient. Votre équipe de soins de santé vous aidera et discutera avec vous de vos pensées et de vos émotions.

Si vous décidez de voir votre bébé ou de le tenir dans vos bras, vous pouvez décider de le faire dès sa naissance, ou vous pouvez attendre un peu pour prendre une décision. Parfois, les parents redoutent l'apparence du bébé ou les impressions qu'ils auront à son contact. Certains parents craignent d'être traumatisés en voyant leur bébé. Dans certaines familles, les traditions culturelles ou les croyances spirituelles déterminent si elles verront leur bébé, le tiendront dans leurs bras ou lui donneront un nom. Discutez avec votre équipe de soins de santé des options qui vous conviennent. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous aider, vous et votre famille, à organiser les soins qui respecteront vos souhaits, vos traditions et vos préférences.

Certains hôpitaux ont accès à un « cuddle cot »; il s'agit d'un berceau particulier utilisé pour les bébés qui sont décédés, afin de garder leur corps au froid lorsqu'ils ne sont pas dans les bras de leurs parents ou du personnel infirmier. Ce berceau réfrigérant peut vous permettre de passer plus de temps avec votre bébé, ou de lui permettre de demeurer plus longtemps dans votre chambre avec vous. Demandez à votre équipe de soins de santé si vous pouvez l'utiliser, si c'est important pour vous. Mais s'il n'est pas disponible, l'équipe peut vous procurer un berceau pouvant être placé à côté de votre lit d'hôpital, où votre bébé pourra demeurer lorsqu'il ne sera pas dans vos bras. Vous

serez ainsi en mesure de passer tout le temps que vous souhaitez avec lui.

Lors de la prise de décision, vous pourriez trouver utile de :

- Discuter préalablement de ce à quoi vous attendre. Vous pouvez décider de voir le déroulement des événements, et de changer d'avis selon ce que vous ressentez ou ce que l'équipe de soins de santé recommande. Par exemple, vous pouvez demander à l'équipe de vous décrire votre bébé avant de décider de le voir ou de le prendre, afin de vous préparer mentalement. Souvenez-vous que vous pouvez changer d'avis à tout moment.
- Choisir de prendre votre bébé, mais de ne pas le voir. Votre équipe de soins de santé peut vous aider à ce sujet. Elle peut déposer votre bébé dans une couverture et l'envelopper délicatement, afin que vous puissiez le prendre et passer du temps avec lui, sans le voir.

Voici d'autres possibilités pour créer des souvenirs:

- La prise de photos et la conservation de celles-ci, y compris des photos de l'échographie
- La création d'empreintes ou de moulages des mains et des pieds de votre bébé
- La baignade ou l'habillage de votre bébé
- La conservation de couvertures, de chapeaux ou de vêtements
- La rédaction d'une lettre destinée au bébé
- La création d'un document spécial contenant des renseignements comme la date, le poids, le nom, les personnes de soutien présentes, etc.
- Le choix d'un symbole spécial pour se souvenir de la grossesse ou du bébé, comme un papillon
- La plantation d'un arbre ou de fleurs
- Le don à une cause spéciale
- La discussion avec un fournisseur de soins spirituels, un aîné ou un leader communautaire
- La collection de cartes ou d'autres articles vous rappelant votre grossesse ou votre bébé
- Le choix d'un bijou ou d'autres souvenirs
- La présence à un événement commémoratif
- Le geste consistant à allumer une chandelle en mémoire de votre bébé
- Le commencement d'un rituel particulier en l'honneur de votre bébé
- La tenue de funérailles, d'une cérémonie ou d'un événement particuliers

Si vous accouchez à l'hôpital, et que vous hésitez à emporter des articles avec vous, parlez-en à votre fournisseur de soins avant de quitter l'hôpital. Il est possible de conserver vos souvenirs à l'hôpital jusqu'à ce que vous soyez prête à les apporter à la maison. Beaucoup de familles qui ne les apportent pas au départ reviennent les chercher, parfois des années plus tard.

Après la perte du bébé

Traditions culturelles et spirituelles

Certaines familles voudront conserver des traditions culturelles ou organiser une cérémonie spéciale, comme un baptême, un bain aux enzymes de cèdre, un enterrement, des funérailles ou une bénédiction. Selon le type de cérémonie, elle peut avoir lieu maintenant ou plus tard lorsque vous serez prête. Vous pouvez également choisir d'inclure d'autres personnes, comme des frères et des sœurs, des grands-parents, des amis proches ou des membres de la communauté. Si vous êtes à l'hôpital, il se peut que des aumôniers ou des fournisseurs de soins spirituels vous rendent visite. Le personnel de l'hôpital peut également organiser une rencontre avec une personne de votre choix, y compris quelqu'un de votre communauté spirituelle ou culturelle.

Certaines familles peuvent ignorer quelles traditions culturelles ou spirituelles entourent la perte de grossesse ou la mort d'un bébé, surtout lorsque cette situation n'est peut-être pas considérée comme étant « naturelle » par leur communauté. Certaines familles disent avoir vécu de la stigmatisation, ou avoir éprouvé de la honte, de la culpabilité et du jugement de la part de leur communauté culturelle ou spirituelle. Certaines familles peuvent éprouver de la colère et remettre en question leurs croyances spirituelles ou culturelles. Vous ne désirez pas forcément donner des détails à tout le monde, ce qui peut déplaire à votre communauté culturelle ou spirituelle. Pour certaines familles, elles apprendront qu'il y a différentes « règles » ou procédures qui ne s'appliquent pas à leur situation, notamment si leur perte résulte d'une interruption de grossesse médicale ou chirurgicale. Certaines de ces procédures consistent à enterrer le bébé, à lui donner un nom, à observer des rituels ou à organiser des cérémonies. Ce qui peut compliquer les décisions, et isoler davantage les personnes vivant cette période déjà difficile et solitaire.

Pour d'autres familles, elles s'y sentent plus proches de leur communauté culturelle et spirituelle, et les traditions et les rituels leur sont d'un grand réconfort. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise manière de se sentir lors de cette période.

Dépouille

Ce que vous décidez de faire avec la dépouille de votre bébé est un choix personnel. Pour plusieurs familles, ce sera peut-être la première fois qu'elles auront à y penser, et ne sauront pas nécessairement quoi faire. Pour certaines personnes, leur croyance religieuse ou culturelle peut les guider à ce moment. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de discuter avec vous des options possibles. Elle pourra également vous aider à entrer en contact avec des leaders de soins spirituels, des leaders communautaires et des aînés, afin de discuter de la manière de procéder que vous désirez. Pour certaines familles, certaines exigences légales s'appliqueront, comme l'enterrement ou l'incinération.

Enterrement, incinération et enregistrement

Votre équipe de soins de santé discutera avec vous lorsqu'un enterrement, une incinération et l'enregistrement de la naissance ou de la mort du bébé sont requis par la loi. Elle vous aidera également à comprendre les formulaires que vous devrez remplir, et vous donnera les renseignements nécessaires pour remplir tout formulaire requis. Il existe des exigences provinciales vous obligeant à enregistrer la naissance ou la mortinaissance de votre enfant, et d'enterrer ou d'incinérer un bébé qui est né :

- À un âge gestationnel de 20 semaines ou plus, peu importe le poids
- À moins de 20 semaines d'âge gestationnel, mais au poids supérieur à 500 grammes

Certaines personnes trouveront la planification de ces services réconfortante, tandis que d'autres seront dépassées ou horrifiées par la procédure. Il est possible que les familles prennent plusieurs heures ou plusieurs jours à prendre des décisions au sujet de l'enterrement ou de l'incinération avant de demander de l'aide auprès d'un salon funéraire ou d'un centre commémoratif. Certaines familles trouvent utile d'avoir un ami proche ou un membre de la famille pour les aider à faire ces arrangements.

Il est important de savoir que même si vous n'avez pas atteint 20 semaines de grossesse, ou que votre bébé ne pèse pas 500 grammes ou plus à la naissance, vous pouvez tout de même choisir l'enterrement ou l'incinération (même si ce n'est pas requis par la loi), ou d'organiser une cérémonie.

Le coût de l'enterrement, de l'incinération ou de la cérémonie varie selon la communauté et le salon funéraire. Selon l'endroit où vous vivez, vous pouvez avoir le choix de différents endroits et trouver utile de vérifier les prix au téléphone. Certains salons funéraires offrent des tarifs réduits pour l'incinération ou l'enterrement des bébés. Si vous choisissez l'enterrement, vous devrez probablement payer pour un lot de cimetière ainsi que pour l'ouverture et la fermeture de la tombe.

Une tradition ou un service funèbre est-il nécessaire?

Pour de nombreuses familles, un enterrement, un service ou une cérémonie funéraire ou encore un événement ou une pratique traditionnelle est une façon de se souvenir et d'honorer la vie et la mort de leur bébé. Cependant, contrairement à l'enterrement ou à l'incinération, un service ou un événement funéraire traditionnel n'est pas requis par la loi.

Certaines familles choisiront d'avoir un service, une célébration de la vie, une cérémonie ou tout autre événement culturellement ou spirituellement significatif, à l'inverse d'autres familles. Parfois, les familles choisissent d'honorer leur bébé de

plusieurs façons, par exemple en écrivant un poème, en allumant une bougie, en plantant un arbre, en tenant une cérémonie des étuves, en observant une période de deuil, en organisant des funérailles ou un service spécial comme un Mizuko kuyō (service commémoratif japonais), ou encore en organisant un événement commémoratif ou en y prenant part.

Pour les familles dont la mère accouche loin de sa communauté d'origine, ce processus peut être plus difficile parce que le personnel hospitalier peut ne pas connaître les mesures de soutien disponibles dans la communauté. La mère doit parfois attendre le retour de son bébé, et les coûts peuvent représenter un défi, ou il se peut que personne ne sache que la mère ait eu un bébé et que celui-ci soit mort. Lorsque cela se produit, les familles choisissent parfois d'avoir un ami, un membre de la famille, un travailleur local de la santé ou un membre de la communauté, ou des aînés pour les aider à planifier les funérailles ou les traditions à leur retour à la maison.

Qui peut aider avec les dispositions à prendre?

Le travailleur social de l'hôpital, le fournisseur de soins spirituels, votre équipe de soins de santé ou vos propres chefs spirituels, religieux ou leaders communautaires peuvent offrir des renseignements et de l'aide concernant l'enterrement ou l'incinération. Vous, un membre de votre famille ou un ami pouvez contacter directement le salon funéraire de votre choix.

Comme le directeur le fera pour les frais d'enterrement ou d'incinération, celui-ci vous expliquera vos options, y compris les coûts associés, et vous aidera à prendre les dispositions que vous recherchez. Dans le respect de certaines croyances religieuses ou selon des choix personnels, cette planification et les activités prévues pourront se tenir dans un lieu de culte ou dans une résidence privée plutôt qu'au salon funéraire.

Autopsie, analyse ou examen des tissus liés à la grossesse

Votre équipe de soins de santé peut recommander une autopsie, une analyse ou l'examen de votre bébé ou des tissus. Ce qui signifie examiner de près votre bébé, le placenta ou les tissus après l'accouchement. Ces analyses ou examens peuvent comprendre des analyses sanguines, l'examen du placenta, et des échantillons des tissus pouvant être envoyés à des fins d'analyse chromosomique. Les échantillons de tissus sont parfois prélevés, puis analysés au microscope en laboratoire.

Les échantillons peuvent parfois être prélevés du bébé ou des tissus de la mère, puis testés pour dépister des troubles génétiques ou d'autres problèmes. Votre équipe de soins de santé sera en mesure de vous aider à comprendre les options qui s'offrent à vous et les analyses, le cas échéant, que vous aimeriez effectuer.

Selon votre stade de grossesse, il se peut qu'on vous offre de recourir à une autopsie. Une autopsie comprend l'examen de votre bébé, y compris de ses organes internes. Pendant l'autopsie, le bébé est traité avec respect et dignité. Si vous le souhaitez, cet examen peut se limiter aux organes les plus importants. Si vous ne voulez pas que l'on procède à une autopsie complète, vous pouvez recourir à ce qu'on appelle une « autopsie partielle ». Celle-ci permet un examen complet du corps externe du bébé, y compris la réalisation de radiographies et de tests des chromosomes du bébé. Une autopsie peut également confirmer le sexe d'un bébé.

La proposition d'un examen ou d'une autopsie varie selon différentes considérations; notamment la manière (intervention médicale ou chirurgicale) et l'endroit où l'accouchement a eu lieu (à la maison, à la clinique ou à l'hôpital), le stade de votre grossesse, les examens que vous avez eus pendant la grossesse, le cas échéant, et le motif de l'interruption de la grossesse. Un examen nécessite le prélèvement des tissus liés à la grossesse, ce qui n'est pas toujours possible. Certaines situations facilitent le prélèvement des tissus, notamment lors d'une intervention chirurgicale (DC), par exemple, et en fin de grossesse. Ces services ne seront pas toujours disponibles ou offerts dans toutes les cliniques, tous les hôpitaux ou toutes les communautés. Même si votre communauté n'offre pas ces services sur place, il peut être possible d'effectuer ces examens ailleurs. Votre équipe de soins de santé vous informera si une analyse est possible ou nécessaire. Vous déciderez par la suite s'il s'agit d'un choix envisageable pour vous et votre famille.

Les familles sont parfois trop ébranlées pour réfléchir à ce processus au moment où la grossesse prend fin. Elles s'inquiètent parfois de ce qui va arriver au bébé (pendant l'autopsie) ou craignent que les examens ne retardent d'importantes cérémonies ou traditions (p. ex., l'enterrement). Beaucoup de parents trouvent qu'il est accablant de penser à ce processus en cette période très difficile. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule.

Cependant, il est important de savoir que des renseignements très importants peuvent être recueillis grâce à des analyses, par exemple si un problème génétique chez le bébé a des chances de se reproduire lors des prochaines grossesses; si tout problème qui était suspecté pendant la grossesse est confirmé; ou quels risques court la personne lors d'une prochaine grossesse. Votre équipe de soins de santé discutera des différentes options disponibles et vous aidera à choisir le plan qui vous convient le mieux, à votre bébé et à votre famille.

N'oubliez pas que vous pouvez poser autant de questions que vous le souhaitez.

Si vous décidez de recourir à l'autopsie ou à une analyse, parlez-en avec votre équipe de soins de santé pour savoir qui vous contactera au sujet des résultats

et du temps d'attente pour leur réception. Parfois, les résultats peuvent prendre jusqu'à six mois pour aboutir, voire plus. Vous pouvez demander que les résultats soient envoyés à votre fournisseur de soins primaires (médecin ou infirmière praticienne) afin de pouvoir faire le suivi avec eux dans leur bureau. Vous pouvez également demander un rendez-vous de suivi avec le médecin pour discuter de l'autopsie avec vous ou avec votre fournisseur de soins de grossesse (médecin ou sage-femme). Si vous vivez loin de l'endroit où vous avez reçu des soins, vous pouvez demander au fournisseur de soins de santé s'il accepte de vous dévoiler les résultats des tests par téléphone ou s'il peut vous les envoyer, à votre domicile, accompagnés d'explications. Vous pouvez également prendre rendez-vous avec votre poste de soins infirmiers local pour discuter des résultats. Votre équipe de soins de santé pourra vous aider à décider qui sera le plus en mesure de vous rencontrer une fois les résultats obtenus.

Vous pouvez également vous adresser à l'équipe de soins de santé si vous prévoyez conserver le bébé ou les tissus liés à la grossesse pour l'enterrement, l'incinération ou d'autres cérémonies ou traditions spéciales. Ainsi, le personnel du laboratoire ou l'équipe de l'hôpital saura s'il faut tout renvoyer une fois les analyses terminées. Pour les familles dont la mère accouche loin de sa communauté d'origine, ou qui retournera à la maison avant que les résultats des analyses ou examens soient connus, parlez au personnel de l'hôpital ou de la clinique afin de vous assurer que tout est en place pour le transport de la dépouille et des tissus. Ceci est particulièrement important pour les mères qui vivent loin de l'endroit où elles ont accouché, ou lorsque les analyses ou les tests sont terminés. L'établissement de soins de santé où vous recevez des soins devrait vous fournir des directives en matière d'enterrement et de transport.

Prélèvement de la dépouille sur les lieux (au domicile)

Si vous êtes à la maison, vous pouvez choisir de prélever les tissus de la dépouille ou ceux liés à la grossesse. Vous pourriez également avoir à le faire si votre équipe de soins de santé vous le demande, notamment à des fins d'examen ou d'évaluation. Si vous prélevez des tissus de la dépouille ou ceux liés à la grossesse à des fins d'examen, demandez à votre équipe de soins de santé s'il existe un contenant spécial dans lequel les déposer, et informez-vous sur la manière d'envoyer le contenant au bon endroit à des fins d'examen. Le cas échéant, si vous n'envisagez pas de procéder à ces prélèvements à des fins d'examen, vous pouvez décider de ce que vous en faites. Certaines personnes ne veulent pas les conserver, tandis que d'autres les gardent pour l'enterrement, l'incinération ou d'autres traditions spéciales. Si vous souhaitez les conserver, préparez un petit contenant ou une petite boîte. Vous pouvez utiliser un bol d'eau propre afin de nettoyer la dépouille ou les tissus de grossesse. Évitez d'utiliser du papier hygiénique ou des mouchoirs, car ceux-ci risquent de coller sur la dépouille ou les tissus. Si vous voyez un professionnel de la santé avant ce moment, vous pouvez lui demander de vous fournir un contenant. La plupart des hôpitaux possèdent des outils de prélèvement pour la toilette, comme des « chapeaux mesureur d'urine », dont vous pouvez demander.

Prendre soin de soi

Prendre soin de soi

Peu importe la raison pour laquelle votre grossesse prend fin, il peut s'agir d'une période difficile. Vous pouvez trouver utile :

- De vous reposer autant que vous en êtes capable.
- De ne pas vous mettre de pression à mener une vie « normale » pendant cette période.
- D'avoir quelqu'un avec vous à la maison ou à l'hôpital pour vous tenir compagnie
- De manger ou de boire en petites quantités (si vous êtes en mesure de le faire avec la prise de médicaments)
- D'obtenir de l'aide pour la garde des enfants ou des animaux de compagnie, pour la préparation des repas et les tâches ménagères

Guérison physique Après votre grossesse, votre corps reviendra progressivement à son état normal. Des familles nous ont confié éprouver de la tristesse, de la colère et de la honte pendant cette période. Il est possible que vous ayez toujours « l'air » enceinte plusieurs mois plus tard. Il est possible que vous ayez toujours besoin de porter vos vêtements de maternité lorsque vous retournerez au travail. Il est possible que vous ayez des lignes ou des marques noires de votre grossesse, qui sont là pour vous rappeler ce que vous avez perdu.

Avoir des rappels physiques de votre grossesse une fois terminée peut être très difficile. Si c'est ce que vous ressentez, vous n'êtes pas seule. Plusieurs personnes auront, pendant les premiers jours, des saignements vaginaux semblables à des menstruations abondantes, et dont le flux ralentira par la suite. Il est normal d'avoir des saignements minimes ou peu fréquents après cela, mais vous ne devriez pas avoir de saignements très abondants après environ deux à trois semaines. Certaines personnes peuvent avoir des saignements minimes ou inexistantes, ce qui peut être également normal. Pendant cette période, il est important de prévenir les infections en suivant les directives suivantes :

- N'utilisez que des serviettes hygiéniques lorsque vous saignez
- N'utilisez pas de tampons
- Changez fréquemment la serviette hygiénique
- N'utilisez pas de douche vaginale

Des saignements importants constituent une urgence. Consultez votre fournisseur de soins de santé ou rendez-vous au service des urgences ou au poste de soins infirmiers le plus proche si l'une des situations suivantes se produit :

- Des saignements vaginaux exigeant une serviette par heure (flux plus abondant que celui correspondant à une serviette par heure), pendant plus de deux heures

- Des saignements vaginaux qui ne cessent pas ou dont l'intensité ne diminue pas après deux à trois semaines
- Des saignements ou des écoulements vaginaux malodorants ou qui présentent de gros caillots (plus gros qu'une prune)
- Une douleur intense à l'abdomen (ventre)
- Des frissons ou une fièvre supérieure à 38,5°C (101,3°F)

Production de lait

La production de lait (lait maternel) est possible après la fin de la grossesse, mais elle est plus courante chez les personnes ayant atteint un minimum de 15 à 16 semaines de grossesse. Pour beaucoup de personnes, la production de lait peut se révéler très triste, cruelle, bouleversante et alarmante, car il s'agit d'un autre rappel que la grossesse s'est terminée. Beaucoup de femmes affirment ressentir de la colère envers leur corps ou la situation, ou éprouver une détresse profonde lorsque leur corps produit du lait. Certaines femmes sont fières quand elles produisent du lait. Un grand nombre d'entre elles ont des sentiments partagés. Si vous ressentez ces émotions, vous n'êtes pas seule.

Si votre corps produit du lait, plusieurs options s'offrent à vous. Ce que vous déciderez de faire dépendra de nombreux facteurs. Parlez à votre équipe de soins de santé si vous avez des questions.

Quoi faire : interrompre la production de lait

Beaucoup de femmes décideront d'interrompre la production de lait. Le facteur le plus important pour l'approvisionnement en lait est la fréquence et la façon dont les seins ou les tissus mammaires sont vidés. Lors de l'arrêt de la production de lait, le but est de permettre aux seins et aux tissus mammaires de demeurer le plus plein possible tout en évitant un engorgement excessif ou sévère.

Pour atténuer l'inconfort, vous pouvez trouver pratique de faire ce qui suit :

- Si vos seins ou tissus mammaires deviennent durs, extrayez délicatement votre lait à la main (massez et pressez doucement avec votre main pour extraire quelques gouttes ou cuillères à thé afin d'être plus à l'aise), ou pompez pour retirer une petite quantité de lait afin d'assurer votre confort. Procéder ainsi n'augmentera pas la production de lait, mais vous aidera à éviter les blocages et les infections (appelées « mastites »). Immédiatement après l'extraction à la main ou par pompage, appliquez des compresses froides (décrites ci-dessous). Appliquez des compresses froides ou un sac de légumes surgelés pendant 15 minutes. Répétez au besoin toutes les deux à trois heures.
- Pour éviter de léser les tissus, il est important de ne pas appliquer les articles congelés directement sur votre peau (les envelopper d'un linge ou d'un chiffon humide). N'utilisez pas de chaleur, car cela peut augmenter le gonflement des tissus mammaires et thoraciques, et augmenter les risques d'infection.

- Si vous pouvez le faire en toute sécurité, étant donné vos antécédents médicaux, prenez des analgésiques comme l'ibuprofène ou l'acétaminophène au besoin. Ces deux médicaments peuvent être achetés en vente libre. Discutez avec votre équipe de soins de santé pour vous assurer que ces médicaments conviennent à votre situation. Si vous prenez un médicament, respectez les consignes sur la bouteille ou celles de votre équipe de soins de santé.
- Pour plus de confort, portez un haut ou un soutien-gorge confortable et ajusté (pas serré) et sans armature. Les soutiens-gorges ou les hauts trop serrés peuvent causer des problèmes comme le blocage des canaux lactifères ou une mastite (infection). Portez ce que vous trouvez le plus confortable.

Nul ne sait la durée pendant laquelle votre corps continuera à produire du lait, mais cette période varie généralement de quelques jours à quelques semaines. Si vous avez des préoccupations ou si vous croyez avoir contracté une infection, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins primaires (médecin, sage-femme ou infirmière praticienne). Vous pouvez aussi appeler une clinique d'allaitement locale ou votre service local de santé publique (expliquez la raison de votre appel et demandez à parler à une infirmière). Certains hôpitaux tiendront des cliniques avec des conseillères en allaitement, des infirmières ou d'autres fournisseurs de soins de santé qui pourront aussi vous aider.

Quoi faire : continuer la production de lait et donner votre lait

Certaines mères peuvent décider de continuer de produire du lait. Certaines personnes souhaiteraient explorer la possibilité de pomper leur lait et de le donner à une banque de lait maternel pour aider un autre bébé qui en manque. S'il s'agit de quelque chose que vous souhaitez faire, veuillez vous adresser à une conseillère en allaitement ou à un membre de votre équipe de soins de santé, ou consultez le site Web de la Human Milk Banking Association of North America à l'adresse www.hmbana.org pour trouver une banque de lait maternel près de chez vous et pour en apprendre plus sur le processus.

En Ontario, une banque de lait, basée à Toronto, accepte les dons de partout dans la province. Certains parents ont également trouvé d'autres options intéressantes, comme conserver et stocker du lait congelé à la maison ou la conception d'un bijou ou d'un autre souvenir fabriqué par des entreprises spécialisées dans ce type de service (conception de bijoux à partir de lait maternel).

Suivi médical

Avant le début de l'accouchement, ou tout de suite après, vous pouvez vous adresser à votre équipe de soins de santé concernant la planification du suivi médical. Votre fournisseur de soins de santé peut voir à ce que vous subissiez une échographie ou des analyses sanguines afin de s'assurer que tout est en ordre et que tous les tissus liés à la grossesse ont été retirés.

Il est également possible qu'on vous propose un rendez-vous de suivi (parfois appelé un rendez-vous postpartum) avec un fournisseur de soins de santé à la suite de votre intervention ou de l'accouchement.

Ce rendez-vous est généralement fixé environ six semaines après l'intervention ou l'accouchement, mais peut être devancé si vous avez besoin d'une surveillance plus étroite (analyses de sang, échographie, contrôle de la pression artérielle, en cas de saignements abondants, etc.) La personne que vous verrez lors de votre rendez-vous dépendra notamment de la manière dont s'est terminée votre grossesse; votre stade de grossesse avant l'accouchement; et l'endroit où vous vivez. Parfois, les femmes voudront effectuer un suivi auprès de leur fournisseur de soins primaires (médecin ou infirmière praticienne). D'autres auront un suivi auprès de l'équipe de soins de santé qui les a pris en charge pendant la grossesse ou l'accouchement, par exemple un obstétricien, une sage-femme ou un médecin de famille. Certaines femmes auront les deux, selon l'endroit où elles vivent.

À votre ou vos rendez-vous de suivi, on pourrait vous poser des questions ou vous pourriez vouloir parler des sujets suivants :

- Votre état physique (saignements, douleur)
- Votre état émotionnel (sentiments, pensées)
- Vos options en matière de méthodes contraceptives (régulation des naissances)
- L'arrêt ou le début de la prise de médicaments (vitamines prénatales, médicaments thyroïdiens, etc.)
- Des suggestions de mesures de soutien dans votre communauté
- Le suivi (Avez-vous besoin d'un autre rendez-vous)?
- Des résultats de l'autopsie ou de la pathologie?
- Des examens génétiques?
- Avez-vous besoin d'autres analyses? Quand?) Des documents nécessaires pour s'absenter du travail? Pour obtenir plus de renseignements sur les options disponibles, veuillez consulter le site à l'adresse pailnetwork.ca.
- Les éléments à considérer pour votre prochaine grossesse (si vous souhaitez obtenir plus de renseignements, veuillez consulter l'Annexe 1 – Faire face à l'avenir, à la fin de cette brochure).

Le deuil et la perte :
le cheminement de
toute une vie

Le deuil et la perte : le cheminement de toute une vie

Il est important de vivre un deuil après une interruption de grossesse. Il s'agit vraisemblablement d'une expérience différente de celles vécues à l'occasion d'autres pertes. Beaucoup de personnes affirment rêver d'avoir une famille, et avoir noué un lien avec leur bébé bien avant la naissance. En tant que parent, les espoirs et les rêves que vous caressiez pour votre bébé peuvent avoir commencé lorsque vous avez découvert que vous étiez enceinte, ou peut-être même avant, comme au moment où vous avez décidé de commencer à essayer de concevoir. Même si la grossesse n'était pas prévue, vous avez peut-être commencé à vous attacher au bébé ou à votre grossesse. Lorsqu'une grossesse se termine, peu importe la raison, beaucoup de familles pleurent la perte de leur bébé et de l'avenir qu'elles ont imaginé pour lui. Le deuil est une réaction normale, saine, curative et affectueuse à la suite de la perte d'un être cher. Après la perte de grossesse ou du bébé, vous pourriez vivre un deuil profond ou léger, ou vous situer entre les deux. Il est également possible de ressentir un soulagement, à certains moments, même lorsque vous vivez un deuil profond.

Le deuil entourant une grossesse interrompue peut être très difficile. La stigmatisation peut également avoir des répercussions sur la manière dont une personne vit son deuil, et qu'elle est traitée par les autres. Certaines familles affirment que les sentiments de culpabilité et de honte compliquent la demande d'aide ou la « permission » qu'on s'accorde d'être en deuil. Les personnes peuvent avoir l'impression qu'elles ne méritent pas le soutien, car il s'agit de leur « choix », ou peuvent ressentir que les autres les jugent, ne les comprennent pas ou ne reconnaissent pas leur perte en raison des circonstances entourant la manière dont la grossesse s'est terminée. Les personnes peuvent penser des choses comme : « N'était-ce pas ce que tu voulais? », et être moins réticentes à l'idée d'éprouver de la compassion.

Certaines personnes nous ont avoué avoir fait leur deuil de la personne qu'elles étaient avant la perte : votre innocence peut s'être envolée; vos croyances et vos valeurs peuvent avoir été mises à l'épreuve ou peuvent avoir changé; et il se peut que vous ne soyez plus en mesure de vivre votre vie de la même manière. Les familles craignent également de ne pas être acceptées dans les groupes de soutien, ou ont peur que les autres ne considèrent pas leur deuil comme étant aussi valable. Bien que cette situation change de plus en plus, certaines personnes ayant vécu des pertes en raison d'une interruption de grossesse n'étaient très souvent pas incluses dans les groupes de soutien de perte de grossesse. Même si elles sont incluses, celles-ci ne veulent pas nécessairement raconter « toute l'histoire », ou la raison de la perte, mais se sentent en colère ou tristes d'avoir besoin de cacher ces informations. Il peut être très difficile de vous adapter à ces pensées et à ces sentiments, qu'il s'agisse des vôtres ou de ceux des autres, en plus de vous adapter à votre perte.

Peu importe les raisons de votre perte, le deuil est une réaction naturelle et très personnelle, ce qui signifie que tout le monde vit son deuil différemment. Certaines personnes le vivent avec plus de facilité, tandis que d'autres sont profondément affectées. Après l'interruption de votre grossesse, il n'y a pas de bonne ni de mauvaise manière de vivre son deuil. Le deuil est un processus pouvant être provoqué par plusieurs autres événements de la vie, et les émotions que vous ressentez pendant cette période peuvent changer au fil du temps; elles peuvent s'imposer sous forme de vagues, ou s'interposer lorsque vous vous y attendez le moins. Beaucoup de familles disent que même si la douleur change au fil du temps, elle peut s'intensifier à certains moments, par exemple lors des menstruations, à la date prévue de l'accouchement ou à l'anniversaire du bébé, ou à la vue d'une autre personne enceinte, d'un bébé en santé ou d'une famille avec des enfants. Les familles ont décrit avoir vécu les expériences suivantes à la suite de la perte de leur bébé :

- Des pleurs et de la tristesse
- Une incapacité temporaire à fonctionner au quotidien, ce qui signifie que vous ne vous sentez pas vous-même ou que vous n'avez pas envie de faire les choses que vous faites ou appréciez normalement
- Une réaction d'évitement des activités sociales
- Des pensées intrusives, y compris des sentiments de culpabilité et de honte
- Des sentiments de nostalgie, d'indifférence, de choc ou de colère
- Des sentiments d'isolement ou le désir d'être seule
- Des sentiments de colère, de tristesse ou de confusion au sujet de ses croyances personnelles, culturelles, spirituelles, religieuses ou philosophiques
- Une perte du sentiment de contrôle ou cesser de croire qu'il y a du « bon » dans le monde

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

Tristesse, choc, culpabilité et colère

Après l'interruption de la grossesse, de nombreuses familles éprouvent des sentiments de tristesse, de choc, de colère et de culpabilité. Parfois, ces sentiments sont liés à un certain événement, comme lorsque vous pensez à la grossesse, quand vous retournez au travail, pendant une montée de lait, à la date prévue d'accouchement, à l'anniversaire de votre bébé ou au début de chaque année scolaire. Parfois, ces sentiments semblent venir de nulle part et vous surprennent quand vous vous y attendez le moins.

Beaucoup de parents se sentent coupables de l'interruption de la grossesse et évoquent constamment les mots « 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. Certaines personnes sont fâchées que d'autres personnes aient des grossesses « faciles », ou

très tristes quand elles savent que c'est la dernière fois qu'elles peuvent « essayer » d'avoir un bébé. D'autres personnes se sentent « insensibles » après l'interruption de la grossesse. Certaines familles nous ont avoué qu'après l'interruption de grossesse, ce qui avait de l'importance pour eux a changé. La définition de passer une mauvaise journée ou d'éprouver une crise change pour eux, et il peut leur être difficile d'écouter les autres se plaindre de leur vie ou de certaines choses pouvant maintenant sembler anodines. Si vous ressentez ces choses ou les pensez, vous n'êtes pas seule.

Nous savons que trop souvent, les familles se sentent isolées et mal comprises par les membres de leur famille, leurs amis, leurs collègues ou leurs fournisseurs de soins. Vous méritez d'avoir le soutien dont vous avez besoin. Si vous avez besoin de plus de soutien, parlez à une personne de confiance, y compris votre fournisseur de soins. Vous pourriez également envisager l'aide d'un ou d'une :

- Travailleur social
- Psychologue, psychothérapeute, psychiatre ou autre professionnel de la santé mentale
- Infirmière en santé publique ou infirmière en santé communautaire
- Centre communautaire ou d'amitié
- Fournisseur de soins spirituels ou religieux, leader communautaire ou aîné
- Conseillère en allaitement
- Doula
- Bénévole de soutien aux situations de crise
- Organisation de soutien par les pairs comme le réseau PAIL. Vous pouvez vous y inscrire en remplissant le formulaire de demande d'aide sur le site à l'adresse pailnetwork.ca.

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

Après la fin d'une grossesse, il est normal d'avoir des pensées et des sentiments allant de la tristesse à la colère, et du choc à l'insensibilité. Beaucoup de ces pensées et sentiments viennent du deuil, ce qui est très commun pour les familles qui ont connu une perte de grossesse ou la mort 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. Il existe des preuves que le risque d'anxiété ou de dépression est plus élevé chez les personnes ayant vécu une perte de grossesse ou la mort de leur bébé.

Le diagnostic et le traitement de l'anxiété et de la dépression sont très importants, mais les choses peuvent être telles qu'il sera plus difficile pour les familles 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 gens ne sont pas à l'aise d'en parler. Il peut également être difficile, pour les personnes affectées, de croire que quelqu'un comprenne ce qu'elles ressentent. Les gens ont souvent honte d'avoir de tels sentiments et pensées ou craignent qu'on pense d'eux qu'ils sont de mauvaises personnes ou qu'ils sont faibles.

Certaines personnes craignent d'être forcées à prendre des médicaments. Il se peut même qu'on ne remarque pas comment elles se sentent; c'est souvent un proche qui s'inquiète. Peut-être que vous avez essayé d'en parler à quelqu'un, mais cette personne ne vous a pas écouté, ou vous vous êtes sentie humiliée. Peut-être que vous avez l'impression que vous ne méritez pas le soutien qu'on vous apporte ou que vous devriez être punie pour ce qui s'est passé.

Beaucoup de pensées et de sentiments associés à la perte de grossesse ou au deuil sont aussi ceux associés à l'anxiété et à la dépression, de sorte que les fournisseurs de soins peuvent difficilement déterminer ce qui se passe ou en discerner la source. Il est important de parler de santé mentale à votre famille et à votre équipe de soins de santé. Les signes d'anxiété ou de dépression peuvent comprendre :

- Une humeur sombre ou de la tristesse extrême
- Des sentiments importants ou persistants d'inutilité ou de désespoir
- 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
- Des problèmes de sommeil
- 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, informez-en votre fournisseur de soins. Si vous vous inquiétez de vos pensées ou de vos sentiments, ou si vous voulez plus de soutien, informez-en votre fournisseur de soins. Prenez rendez-vous avec votre fournisseur de soins primaires (médecin, sage-femme ou infirmière praticienne). À cette occasion, dites à votre fournisseur de soins que vous aimeriez lui parler de votre humeur, ou profitez de l'occasion pour parler de votre humeur lorsqu'on vous demande « Comment allez-vous? »

Il est important que la personne dise à son équipe de soins de santé si elle se sent dépassée en ce qui concerne sa grossesse, si elle a de la difficulté à s'en sortir ou

si elle pense à se faire du mal ou à faire du mal aux autres. Le fournisseur de soins sera en mesure de fournir un dépistage, un suivi ainsi que des références, et de proposer des mesures de soutien pour elle et sa famille, si nécessaire.

Certaines familles trouvent également utile de :

- Contacter un service de soutien en cas de besoin.
- Parler à un ami proche ou à un membre de la famille.
- Joindre un groupe de soutien.
- Contacter un aîné, un leader communautaire ou un chef religieux.
- Parler à un professionnel de la santé mentale.
- Contacter le service de santé publique local.
- De nombreux services de santé publique ont des infirmières ou des bénévoles formés qui pourront vous aider et vous informer des services de soutien disponibles au sein de votre communauté.
- Parler à d'autres parents qui ont souffert d'une maladie mentale
- Contacter un service d'assistance téléphonique ou un intervenant bénévole en cas de crise
- Obtenir le soutien d'un organisme en santé mentale.
- En Ontario, le site Web de l'Association canadienne pour la santé mentale contient des renseignements sur la santé mentale et des liens vers les services d'aide.
- La ligne d'accès aux services de santé mentale (1 866 531-2600 ou connexontario.ca) présente des renseignements sur les services de santé mentale gratuits en Ontario et des liens vers des fournisseurs de services de santé mentale et des organismes en santé mentale.
- Vous pouvez rechercher des services locaux sur leur site Web.

Si vous avez des pensées et des sentiments qui mettent votre vie en péril, comme des pensées suicidaires ou autodestructrices, nous vous suggérons de vous rendre au service des urgences le plus près ou d'appeler les services d'urgence (911). Vous pouvez également contacter un centre d'aide ou une ligne d'écoute téléphonique.

Le deuil et votre relation

Si vous avez un ou des partenaires, il se peut que vous constatiez que chacun vit son deuil différemment. C'est normal.

Parce que 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. Cela arrive par exemple quand un partenaire croit que l'autre n'est pas chagriné à un moment précis ou qu'il ne se soucie ni de la perte ni de leur relation. Dans certains cas, votre partenaire peut vouloir donner l'impression de rester fort pour vous soutenir. Cela peut dissimuler ses propres sentiments de deuil et de tristesse avec lesquels il lutte.

Dans certains cas, un partenaire peut être obligé de continuer à travailler ou de prendre soin d'autres enfants ou de la maisonnée, et il peut essayer d'éviter de montrer ses émotions pour pouvoir accomplir son travail et ses tâches. Les partenaires peuvent également jouer un rôle important en révélant aux autres membres de la famille (y compris les enfants) ce qui s'est passé et ce qui se passera dans l'avenir immédiat. Il est important de discuter avec votre partenaire de la façon dont vous traiterez les questions des enfants, de la famille et des amis et de discuter de la façon dont ils s'adaptent à cette situation souvent difficile.

De nombreux partenaires affirment se sentir particulièrement seuls et isolés, parce que les amis, les membres de la famille et les fournisseurs de soins de santé s'informeront uniquement de la mère. Cela peut être particulièrement difficile lorsque le partenaire est aux prises avec son chagrin et ne reçoit pas le soutien dont il a besoin.

Beaucoup de partenaires disent que l'intimité sexuelle après la fin d'une grossesse est difficile, surtout si une personne est prête et l'autre ne l'est pas. Les partenaires peuvent avoir honte de leur corps ou en être déçus. Parfois, les symptômes physiques, comme la douleur, les saignements ou la lactation, signifient qu'une personne ne se sent pas attrayante sur le plan sexuel. Parfois, la tristesse ou la colère signifie qu'une personne n'arrive pas à communiquer avec son partenaire de façon intime.

Il est important que les partenaires ne jettent pas le blâme sur eux-mêmes ni ne rendent l'autre responsable; ils doivent se rappeler qu'ils vivent tous les deux un deuil. Même si cela est difficile, il est important de se respecter l'un l'autre et de respecter l'étape à laquelle chacun se situe dans son deuil. Parler de vos sentiments et de vos différences peut être utile. Certaines familles ont aussi trouvé utile de parler avec une personne de confiance comme un ami, un membre de la famille ou un professionnel.

Deuil des enfants

Un grand nombre de familles comptant d'autres enfants à la maison auront des questions sur ce qu'il faut dire aux enfants pendant cette période. Pour obtenir plus de renseignements sur ce sujet, veuillez consulter l'annexe 2 à la fin de cette brochure.

Défis
particuliers

Défis particuliers

Après la fin d'une grossesse, les familles peuvent faire face à des défis uniques, notamment :

Un manque de reconnaissance

Les familles, les amis et les fournisseurs de soins de santé peuvent ne pas reconnaître votre perte ou en minimiser l'impact. Ils peuvent ne pas comprendre comment vous vous sentez ni savoir comment aider ou quoi dire. Les familles peuvent se sentir profondément blessées ou jugées, ou se voir imposer une « limite de temps » pour retourner à la « vie normale ». Les gens peuvent se demander ou même vous demander quand vous allez « en revenir ».

Certaines personnes peuvent éviter de mentionner votre grossesse, comme lors de votre retour au travail, ou ne pas comprendre comment cela se répercute sur d'autres événements, comme une fête prénatale ou les fêtes d'anniversaire des enfants.

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

- « *Tu es jeune, tu peux toujours essayer à nouveau.* »
- « *Lorsque tu seras de nouveau enceinte, tu te sentiras mieux.* »
- « *Au moins tu ne connaissais pas le bébé.* »
- « *Au moins le bébé n'a pas souffert.* »
- « *Maintenant, tu as un ange au ciel.* »
- « *Qu'as-tu fait de mal?* »
- « *Quel est le problème? N'est-ce pas ce que tu voulais?* »
- « *Je t'ai dit que quelque chose n'allait pas.* »
- « *Essaie d'être reconnaissante pour les enfants que tu as.* »
- « *Il est mieux où il est.* »
- « *C'était ton choix...* »
- « *Dieu t'a protégée de quelque chose de pire qui aurait pu arriver.* »
- « *C'est la volonté de Dieu* » ou « *La nature fait bien les choses* »
- « *Pourquoi ne vas-tu pas à cette fête prénatale?* » ou « *Pourquoi ne viens-tu pas à la fête d'anniversaire de mon enfant? Tu es vraiment égoïste.* »
- « *Tu devrais vraiment passer à autre chose.* »
- « *Pourquoi es-tu toujours si triste?* »

Émotions complexes

Les familles peuvent se sentir frustrées ou trahies. Elles peuvent se mettre à réellement douter d'elles-mêmes et peuvent se demander si elles ont pris la bonne et la meilleure décision. Elles peuvent ressentir une culpabilité écrasante. Les personnes peuvent ressentir de la colère envers elles-mêmes, leur partenaire, un fournisseur de soins de santé ou un ami.

Elles peuvent aussi se sentir tristes, insensibles ou désespérées. Les personnes peuvent être en colère parce qu'elles ont tout fait « correctement », et que la situation s'est tout de même produite, ou outrées que d'autres personnes aient des grossesses « faciles ». Il peut être très difficile de cesser de se demander : « Pourquoi moi? ». Ce sentiment est très commun chez les familles et peut durer longtemps après l'interruption de la grossesse.

Isolement social

On définit souvent la perte de grossesse par une « perte silencieuse » lorsque les familles ont l'impression qu'elles ne peuvent pas parler de leur deuil. De nombreuses familles affirment se sentir seules et isolées. Cela peut être particulièrement vrai pour les familles qui interrompent une grossesse. Elles n'ont que peu ou pas de souvenirs communs; les parents peuvent, par conséquent, avoir l'impression de vivre leur deuil dans la solitude. Cela peut être particulièrement vrai pour les familles qui ont dû voyager pour obtenir des soins pendant la grossesse ou des examens et pour l'accouchement. Les parents peuvent être anxieux à l'idée d'être questionnés (ou non) au sujet de la grossesse ou de leur bébé, ou sur ce qui s'est passé, et, par conséquent, éviter la compagnie d'autrui. Ils peuvent également éviter les autres femmes enceintes, les bébés ou les enfants.

Vous pouvez aussi vous sentir seule et isolée parce que certains de vos amis proches, des membres de votre famille ou des collègues vous ont blessée. Peut-être vous ont-ils dit quelque chose qui vous a contrariée, ou ont-ils simplement rien fait pour reconnaître votre perte. Peut-être que dans votre famille, vous n'êtes pas censée parler de la mort ou de choses tristes, ou de pleurer ouvertement. Peut-être que le mot « avortement » est stigmatisé au sein de votre communauté. Peut-être que vous vous sentez incomprise. Pour cette raison, vous éviterez peut-être de parler ou de passer du temps avec des personnes qui occupaient auparavant une place plus importante dans votre vie. Souvent, la famille et les amis veulent faire la bonne chose, mais ils ne savent pas toujours comment s'y prendre ou quoi dire. Si c'est possible, dites-leur ce que vous ressentez et ce dont vous avez besoin pendant cette période.

Se demander ce que sa vie aurait pu être

Les parents font le deuil d'un rêve, de la famille qu'ils ont imaginée et de la vie qu'ils auraient pu avoir.

Commémorer la perte

Beaucoup de familles constatent qu'il n'y a peu ou pas de rituels pour la perte d'une grossesse ou d'un bébé. Certaines familles choisiront d'organiser des funérailles, une cérémonie commémorative ou une autre cérémonie, alors que d'autres ne le feront pas. Certaines familles continueront de faire quelque chose à une date particulière, comme à l'anniversaire de leur bébé ou à la journée de la perte, alors que d'autres ne le feront pas.

Il est possible que les familles ne sachent pas comment honorer leur expérience, leur perte, ou leur bébé, surtout lorsqu'elles ne partagent pas les détails privés ou lorsqu'elles savent que la situation entraînera du jugement ou de la stigmatisation de la part de la famille, des amis ou de la communauté. Les familles peuvent se sentir profondément blessées que certaines personnes n'assistent pas à une cérémonie, n'appellent pas pour prendre des nouvelles et n'offrent aucun soutien par d'autres moyens. Elles peuvent également se sentir profondément blessées à l'idée que les gens trouvent cela étrange qu'elles vivent un deuil, ou qu'elles désirent parler de leur grossesse ou de leur bébé.

Si vous vous sentez seule et isolée, et que vous voulez plus de soutien, il pourrait être avisé de parler de vos sentiments à vos fournisseurs de soins. Ceux-ci pourraient vous informer des services supplémentaires disponibles dans votre région. Certaines personnes partagent seulement leurs pensées avec leur partenaire, leur meilleur ami, ou peut-être en les consignant dans un journal. Beaucoup de familles trouvent également utile de parler à d'autres personnes qui ont subi une perte de grossesse.

Certaines familles nous ont avoué trouver le premier anniversaire de la mort de leur bébé ou le jour de la première année de l'interruption de leur grossesse particulièrement difficile. Des sentiments qui s'étaient légèrement estompés peuvent revenir de manière plus intense. Les familles ont avoué qu'il est pratique d'organiser les événements et les choses à l'avance en prévision de cette période. Peut-être aimeriez-vous vous absenter du bureau pour la journée, si cela est possible. Si vous avez un partenaire, cela serait peut-être utile de lui communiquer ce que vous aimeriez faire, le cas échéant. Il peut également être utile de parler à des amis ou à des membres de la famille, et leur faire savoir comment vous désiriez être soutenue pendant cette période.

Le réseau PAIL fournit un soutien par les pairs aux familles qui ont vécu une perte à la suite d'une interruption de grossesse. Quoi que vous décidiez, le plus important est de recevoir du soutien et de l'aide quand vous en avez besoin.

Idées de soutien

Vous et votre famille êtes uniques, et les conseils qui vous sont utiles et encourageants peuvent ne pas convenir à d'autres familles. Sachez tirer profit des leçons pertinentes et ignorez le reste.

Voici quelques suggestions en matière de soutien :

- Entourez-vous de gens qui sont gentils, aimants et capables de vous soutenir, vous et votre famille.
- Parlez de vos pensées et de vos sentiments avec votre partenaire, votre famille, vos amis, des aînés, votre chef religieux, votre leader communautaire ou les fournisseurs de soins de santé.
- Cessez momentanément ou différez vos activités quotidiennes ou vos responsabilités habituelles, et acceptez l'aide offerte lorsque cela est possible.
- Par exemple, vous voudrez peut-être de l'aide pour préparer les repas, pour vous occuper des enfants ou des animaux de compagnie et des tâches ménagères.
- Commémorez la grossesse ou honorez votre bébé de manière significative : faites un don à un organisme de bienfaisance local; pratiquez une activité que vous aimez en pensant à votre bébé; assistez à un événement commémoratif; fabriquez une boîte souvenir; écrivez un poème ou rédigez une lettre à votre bébé ou à son sujet; consignez vos pensées dans un journal; donnez un nom à votre bébé; organisez une cérémonie pour votre bébé; ou portez un bijou spécial pour l'honorer; allumez une bougie; ou plantez un arbre.
- Établissez des liens avec des pairs : joignez-vous à un groupe de soutien au deuil; lisez des biographies; fréquentez un ami qui vous écoutera; ou entretenez-vous avec des familles qui ont vécu une expérience semblable.
- Converser avec d'autres personnes peut être à la fois réconfortant et l'occasion de confirmer ses propres impressions.
- Prenez congé du travail, si possible.
- Vos fournisseurs de soins de santé peuvent vous aider avec la documentation dont vous avez besoin.
- Les travailleurs sociaux sont souvent en mesure de procurer les documents nécessaires aux familles.
- Afin d'obtenir plus de renseignements sur les politiques actuelles, consultez le site à l'adresse pailnetwork.ca.

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. Il existe de l'aide et du soutien.

Ressources et soutien

Pour obtenir la liste à jour des ressources utiles, ou pour obtenir de l'aide, consultez le site à l'adresse pailnetwork.ca, ou composez le 1 888 303-PAIL, poste 7245.

Annexe 1

Face à l'avenir : la grossesse après une interruption de la grossesse

Vous pourriez trouver difficile de prendre des décisions en matière de planification familiale en ce moment. Il faudra peut-être du temps pour vous pencher sur la question. Vous avez peut-être déjà eu une discussion avec vos fournisseurs de soins à ce sujet, par exemple à l'hôpital lorsqu'il a été question de l'autopsie ou lors d'un rendez-vous de suivi alors que vous avez abordé les plans de contraception ou les tests de suivi.

Certaines femmes ont trouvé préférable d'attendre quelques mois avant d'envisager une autre grossesse. D'autres voudront en parler tout de suite. Certaines ne voudront jamais en parler. Vous pourriez vouloir prendre en compte certains éléments en particulier, comme le moment entre les grossesses si vous avez eu une césarienne, si vous avez été informée d'attendre les résultats de tests sanguins ou d'autres tests, ou si vous aurez besoin de traitements de fertilité pour une autre grossesse.

Si vous envisagez une autre grossesse, songez à l'avance à vos besoins médicaux et émotifs et en matière de soutien pour vous aider à choisir la meilleure équipe de soins de santé pendant la grossesse et à découvrir ce qui est important pour votre famille lors de la prochaine grossesse. Vous voudrez peut-être vous demander :

- Est-ce que je veux faire de la planification avant la conception, c'est-à-dire rencontrer un fournisseur de soins pour discuter des points à considérer ou des plans pour l'examen ou la surveillance lors de ma prochaine grossesse?
- Il pourrait être question de la prise de médicaments (aspirine, médicaments thyroïdiens, progestérone, etc.), d'analyses sanguines (pour éliminer les problèmes médicaux sous-jacents pouvant augmenter les risques liés à une grossesse), ou d'autres tests ou facteurs de santé, comme les échographies précoces ou l'aide pour cesser de fumer.
- Selon l'endroit où vous vivez, vous pourriez rencontrer un médecin obstétricien ou un spécialiste en médecine fœto-maternelle (médecin spécialisé dans les grossesses à haut risque) pour en parler.
- Est-ce que je veux obtenir une consultation génétique, ce qui signifie rencontrer des experts qui seront en mesure de discuter d'un plan permettant d'évaluer mon risque de problèmes génétiques lors de grossesses futures?
- Aurais-je besoin de soins spécialisés ou de soins pour une grossesse « à haut risque »?

- Cela peut signifier les soins d'un spécialiste (médecin obstétricien ou spécialiste en médecine fœto-maternelle), ou des soins dans un hôpital avec des processus de dépistage et de soutien.
- Quelle est mon opinion au sujet des soins spécialisés ou des soins pour une grossesse « à haut risque »?
- Si cela m'a été recommandé, y a-t-il autre chose que j'aimerais inclure dans mes soins pour me sentir plus à l'aise ou mieux encadrée?
- Si cela ne m'a pas été recommandé, suis-je à l'aise avec ce choix?
- Qui sera mon fournisseur de soins primaires (sage-femme, médecin de famille, obstétricien, etc.) lors de ma prochaine grossesse? Est-ce que je veux les mêmes fournisseurs de soins ou d'autres fournisseurs de soins?
- Quelles sont les possibilités qui s'offrent à moi là où je vis?
- Y a-t-il la possibilité de voir plus d'un fournisseur de soins au besoin ou si je le souhaite? Par exemple, certaines familles voudront avoir une sage-femme et des soins provenant d'un médecin spécialisé dans les grossesses à haut risque pour une future grossesse. De nombreux endroits offriront des « soins partagés », ce qui signifie que la femme peut voir un fournisseur de soins de santé (p. ex., une sage-femme) pour la majorité de sa grossesse, puis un médecin spécialisé dans les grossesses à haut risque pour des rendez-vous de suivi ou certaines de ses consultations.
- Est-ce que je veux demander rendez-vous, des échographies et des tests de dépistage supplémentaires?
- Est-ce que je voudrais recevoir des soins pour la grossesse dits « normaux » si possible?
- Ai-je des questions à poser à mon équipe de soins de santé pendant la grossesse au sujet de ma perte de grossesse passée?
- Ou sur la façon dont cette perte aura une incidence sur ma prochaine grossesse?
- Quelles sont les mesures de soutien qui me sont offertes à l'heure actuelle?
- Quelles mesures de soutien supplémentaires voudrais-je explorer?
- Y a-t-il d'autres problèmes médicaux dont j'aimerais discuter avec mon équipe de soins de santé?
- Par exemple, des antécédents personnels ou familiaux de diabète ou de dépression.

Une grossesse après une interruption de grossesse, ou tout type de perte, peut être une expérience stressante tant sur le plan physique que mental. Le réseau PAIL fournit un soutien aux familles en cas de grossesse après une perte. Par exemple, une brochure destinée aux familles est offerte, ainsi que des services de soutien par les pairs. Pour obtenir plus de renseignements sur ces mesures de soutien, veuillez consulter le site Web du réseau PAIL.

Annexe 2

Deuil des enfants

Après l'interruption d'une grossesse ou la mort du bébé, de nombreux parents sont préoccupés par leurs autres enfants, et la manière de leur annoncer la nouvelle, s'ils étaient au courant de la grossesse. Les familles craignent également que même si les enfants n'étaient pas au courant, ils remarquent que leurs parents sont tristes ou contrariés, et qu'ils posent des questions qui sont difficiles à répondre.

Le réseau PAIL a publié une brochure sur le deuil chez les enfants, qui traitent des craintes que vivent les familles et des questions les plus fréquentes qu'elles se posent. La brochure propose des façons de soutenir les enfants à travers leur propre deuil, ce qu'il faut leur dire et des activités adaptées à leur âge. Pour obtenir plus de renseignements, ou pour commander une brochure gratuite pour votre famille, rendez-vous sur le site Web du réseau PAIL.

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



PAILNETWORK.CA



Ending a Pregnancy – FRENCH

Réseau fausse couche
et perte d'un bébé

 **Sunnybrook**
PREGNANCY AND
INFANT LOSS NETWORK