

DOSSIER

LE DEUIL PÉRINATAL

Introduction

Diane Tapp et Gilles Nadeau

Entrevue avec Louise Tapp, maman de Raphaël

J'avais besoin qu'il existe

Entrevue avec Stéphane Ouellet, papa de Myriam

Pour moi, c'était ma fille

La fondation *J'allume une étoile*

Guylaine Renaud et Gabrielle Lelcerc

Soutenir les parents vivant un deuil périnatal dans la région de la Capitale-Nationale

Sabrina Courant

Soins de fin de vie néonataux : une revue de littérature

Ingrid Boutros et Diane Tapp

INTRODUCTION

DIANE TAPP

Comité de rédaction, *Cahiers francophones de soins palliatifs*

GILLES NADEAU

Rédacteur en chef, *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Les *Cahiers francophones de soins palliatifs* s'adressent aux personnes désirant accroître leurs connaissances à propos des soins palliatifs ou des questions relatives au mourir et à son accompagnement. Fidèles à cet objectif, nous proposons aux lecteurs, dans ce numéro, un dossier sur le deuil périnatal.

Nous serons introduits dans cet univers par le témoignage d'une maman et d'un papa qui ont vécu une telle épreuve¹. Nous les remercions d'avoir consenti à nous partager le récit des événements et les résonnances qui se font sentir même après quelques années. Ils l'ont fait avec beaucoup d'authenticité.

Véçu par deux personnes différentes, dans deux cellules familiales distinctes, leur deuil est unique. Par contre, leur témoignage peut nous éveiller à une réalité qui se passe régulièrement dans nos centres hospitaliers et possiblement, à un moment ou l'autre, dans notre entourage. Leur expérience pourra nous sensibiliser à l'accompagnement de ces personnes non seulement au moment des événements, mais aussi par la suite.

Autour de ces parents, un tissu de solidarité se forme. Des initiatives se prennent. Elles sont souvent mises sur pied, avec beaucoup de créativité et maintenues fidèlement par des parents qui ont vécu eux-mêmes un tel deuil. Nous en présentons deux dans notre dossier.

La mission de la fondation *J'allume une étoile* est d'offrir gracieusement un service de photographies professionnelles aux parents qui sont confrontés au décès prématuré d'un enfant, qu'il s'agisse d'un décès à la naissance, *in utero* ou en contexte de soins palliatifs ou néonataux.

Les Perséides est un service communautaire pour les parents et leurs proches ayant vécu un deuil périnatal, c'est-à-dire ayant perdu un enfant à la naissance, par fausse couche, interruption de grossesse, grossesse ectopique, ou encore dans sa première année de vie.

Une revue de littérature sur le sujet complétera notre exploration. Merci à tous ceux et celles qui ont rendu possible ce dossier.

1. Les entrevues ont été conduites et mises en forme par Gilles Nadeau, avec l'approbation des personnes rencontrées quant au texte final.