

LA FONDATION *J'ALLUME* *UNE ÉTOILE*

GUYLAINE RENAUD

Présidente et fondatrice

Administration. Intervenante sociale

Graphiste et photographe

GABRIELLE LECLERC

Vice-présidente et fondatrice

Administration. Infirmière bachelière

Mise en place des protocoles. Formation

info@jallumeuneetoile.org

Ils sont fin prêts pour accueillir fiston et brûlent d'impatience de le voir enfin. Plus que six semaines et ils y seront, ce sera la grande rencontre, la rencontre d'une vie leur dit-on. La chambre est terminée, les cadres sont installés, les vêtements ont été lavés et soigneusement rangés. Chaque soir avant le coucher elle passe quelques minutes à la chambre, pour contempler, se bercer et imaginer les premiers moments qui viendront bientôt, blottis l'un contre l'autre. L'odeur de bébé qui comblera son nouveau cœur de maman.

Mais voilà, ce soir-là, quelque chose ne va pas, elle a l'étrange impression de ne pas l'avoir senti bouger depuis un moment. Comme on le lui a recommandé, elle appelle l'unité des naissances. On la rassure, il est fréquent que les bébés dorment, d'où l'absence de petits coups. On lui indique de prendre une position allongée sur le côté, de prendre un breuvage sucré et autres astuces permettant de sortir bébé de son sommeil. On attend de ses nouvelles afin de s'assurer que tout soit revenu à la normale. Les minutes passent et se font longues, pas de signe des petits coups de bébé. Cette fois les futurs parents sont plus inquiets, après un second appel on leur a demandé de se déplacer à l'hôpital. Elle sent son cœur débattre et sa poitrine se serrer, priant que tout soit correct. Après une admission rapide et une première évaluation, l'échographie les attend. Le personnel arbore un visage particulièrement préoccupé, rien pour les rassurer. Puis la nouvelle tombe. Comme survient un cataclysme au milieu d'une vie paisible. Il n'y a plus de cœur foetal. Pour une raison qu'on ignore, possiblement un syndrome de la mort subite du nourrisson *in utero*. Bébé s'est envolé, emportant avec lui la promesse des jours heureux qui s'annonçaient. Ils sont atterrés, brisés.

Elle devra donner naissance, affronter l'accouchement, le cœur en éclats. Ils franchiront dans quelques jours les portes de l'hôpital dans un scénario qu'ils n'avaient jamais envisagé: les bras vides, mais le cœur et l'âme remplis de chagrin.

Cette histoire touchante, c'est celle que traversent plusieurs familles québécoises chaque année. Chacune à leur façon, elles sont confrontées au décès périnatal, au sentiment de perte et à la souffrance qui y sont associés. On estime à 900 le nombre de décès périnataux survenant annuellement au Québec. Les causes sont multiples et demeurent parfois incon-

nues. Cette expérience tragique laisse néanmoins les familles dans le deuil ; un deuil trop souvent incompris par la communauté et l'entourage, mais non moins souffrant. Elles ne reçoivent pas toujours l'écoute et le soutien souhaités. Tabou, malaise, incompréhension, ce sont là certaines des raisons qui expliquent les silences face aux familles. Elles

vivent la perte d'un enfant chéri et attendu, de rêves familiaux qui s'envolent, trop peu de souvenirs tangibles en main. Nombreuses sont celles qui confient ressentir le besoin de souvenirs réels et palpables sur lesquels se recueillir dans les mois qui suivent. Fratrie, grands-parents et membres de la famille souhaitent eux aussi faire la connaissance d'un être cher si rapidement passé.

Ce besoin légitime a été entendu par les membres fondateurs de *J'allume une étoile* il y a maintenant près de cinq ans. Dans un élan du cœur, elles ont réuni leur expertise photographique au service des familles endeuillées. Inspirées de fondations américaines, elles ont tout investi pour bâtir le service, réunir une équipe de bénévoles solide et établir une collaboration durable avec les milieux cliniques. Elles comptent ainsi depuis ses débuts sur le précieux partenariat établi avec le CHU de Québec. Grâce au travail rigoureux des deux partis, le service a été intégré au protocole de soins associé aux décès périnataux. En d'autres mots, le service est offert systématiquement à chaque famille touchée par cette situation dans leur institution.

Les activités de la fondation se traduisent par des séances de photographie en deuil périnatal et un service de retouche photographique, tous deux gracieusement offerts aux familles. Il apparaissait essentiel aux yeux des fondatrices que les familles n'aient pas à en payer les coûts, qu'elles n'aient pas à prendre la décision de refuser leurs services pour des raisons monétaires. À ce jour, près de la totalité des familles endeuillées ont accepté les services offerts, portant à 450 le nombre en ayant bénéficié. Chacune, sans exception, a rapporté le caractère essentiel de ces photographies dans leur vie, bien qu'elles ne s'en soient pas toujours douté au moment de la séance. Les photographies en deuil périnatal se veulent douces et lumineuses puisque l'équipe se donne pour mission de rendre en image l'amour qui unit les familles. Elles demandent un doigté et une grande sensibilité qu'ont tous les photographes de la fondation ; ces séances étant une immersion intime au cœur d'une vie chamboulée.



L'engagement de la fondation

La fondation s'est engagée à répondre à 100 % des demandes adressées par ses centres affiliés, se déplaçant sur les unités jour et nuit pour ne refuser à aucun parent la possibilité d'obtenir ces photographies. Tout cela ne serait pas possible sans son équipe dévouée, qui compte aujourd'hui pas moins de 33 membres bénévoles, dont ses 12 photographes. Le recrutement demeure le défi principal rencontré, conséquemment à l'attrition. Certains des rôles impliquent un engagement soutenu, qu'il est parfois difficile de conjuguer avec les engagements professionnels et personnels. La fondation se fait un devoir d'être à l'écoute de ses membres, de les soutenir et de faire preuve de créativité pour assurer leur bien-

être, tout en accueillant régulièrement toute nouvelle personne désireuse de s'impliquer. L'histoire de la fondation est celle d'une conviction profonde, qui la motive et l'incite à avancer toujours plus loin. Chacune des 450 familles côtoyées a marqué le cœur des photographes et les a convaincus de l'essentialité des photographies. Il va sans dire que la mise en place de tels services requiert une préparation et un encadrement solides. Les photographes deviennent d'importants acteurs dans cette situation fragile. Chez *J'allume une étoile*, ce soutien est assuré par la dispensation, à tout nouveau bénévole, d'une formation théorique et pratique en quatre volets bâtie par les fondatrices en collaboration avec des experts du deuil.

La parole aux parents et photographes

Accepteriez-vous de nous partager ce que les services de la fondation ont apporté à votre parcours ?

– Les services de la fondation m'ont permis de me concentrer sur les derniers moments de vie de mon fils pendant que la douce photographe les a immortalisés. Mon conjoint et moi étions dans notre bulle, à accompagner notre petit garçon vers son repos du guerrier. J'avais demandé des photos ne sachant même pas que la fondation existait, je savais cependant que j'avais besoin d'immortaliser le court séjour de notre petit loup, mais que je n'avais pas l'énergie de le faire moi-même. Au cours du processus du deuil, le fait d'avoir ces photos me permettait d'avoir accès à l'image de mon coco lorsque je le souhaitais ou lorsque son frère et sa sœur avaient des questions, ce qui les a aidés dans leur processus de deuil du petit frère qu'ils n'auront pas connu. Une douce photo des pieds de mon fils est présente à côté de celles des pieds de bébé de son frère et de sa sœur encore aujourd'hui...

– La photographe m'a permis d'appivoiser la mort et de profiter de chaque instant passé avec notre fils. Grâce à son aisance à manipuler un si tout petit bébé, nous avons pu toucher directement le corps de notre petit trésor et lui donner des bisous, choses que nous n'osions pas faire au départ, car nous ne voulions pas blesser son petit corps si fragile. Les photos sont magnifiques et les suggestions proposées pour la prise de celles-ci ont permis de capter de beaux moments remplis d'amour. Ces photos nous permettront de nous remémorer pour toujours les précieux souvenirs de notre petit cœur avec qui nous avons passé trop peu de temps...

À titre de photographe, que vous apporte votre expérience auprès des familles ?

– C'est un immense privilège pour moi et une fierté d'avoir la capacité morale et artistique pour créer un souvenir. Cela ramène l'émotion à sa plus belle forme, ramène la douceur pour un souvenir apaisant. Elle donne à l'enfant la place qu'il a au sein de la famille, son histoire. Je suis honorée d'être photographe.

Les années qui se sont écoulées depuis la création ont révélé à la fondation les besoins criants entourant la cause du deuil périnatal. C'est la raison pour laquelle elle se donne pour mission de sensibiliser la population et les milieux sur le soutien aux familles touchées par ce deuil. Que la population et l'entourage osent briser l'isolement des familles, par une écoute attentive, une présence, un geste tendre. Que les milieux cliniques osent mettre en place des services photographiques professionnels, soutenir la formation du personnel soignant au deuil périnatal, proposer aux parents la conservation de souvenirs qu'il s'agisse des empreintes, des bracelets d'identification, des vêtements ou couvertures ayant servi à

langer leur enfant. Que les milieux d'enseignement osent eux aussi intégrer davantage à la formation des futurs professionnels de la santé l'approche et les pratiques soutenantes auprès de ces familles. Que nos autorités gouvernementales reconnaissent enfin ce deuil au même titre que tout autre deuil parental, pour que les pères aient enfin droit à un congé et qu'on permette aux parents de vivre cette peine humainement, puisqu'ils sont actuellement appelés à réintégrer rapidement le marché du travail, même immédiatement pour les pères.

La fondation croit profondément que tous ces gestes réunis contribuent à permettre aux familles de voir briller leur étoile dans le ciel. C'est ça le cœur de *J'allume une étoile*.

