

SOUTENIR LES PARENTS VIVANT UN DEUIL PÉRINATAL DANS LA RÉGION DE LA CAPITALE-NATIONALE

SABRINA COURANT PH. D.

Biologiste

Maman de deux petits garçons

Mamange d'une petite fille

Présidente du Conseil d'administration des *Perséides* – *Soutien au deuil périnatal*

acclesperseides@gmail.com

MYRIAM AURAIT NEUF ANS CETTE ANNÉE

Lundi 12 septembre 2011, 22 h 27 – Depuis 12 heures maintenant, nous attendions ce moment. Malgré le papillon sur la porte de la chambre de l'hôpital, malgré la tristesse qui domine nos cœurs à cet instant précis, nous attendions ce moment avec impatience, le moment de la grande rencontre avec notre enfant... Et elle est là, enfin. Silencieuse. Belle, malgré les quelques lambeaux de peau qui se détachent à certains endroits de son corps. Détendue. On dirait qu'elle dort...

Myriam, notre fille aînée, est mort-née alors que j'avais atteint 40 semaines et cinq jours de grossesse. Absolument rien ne laissait présager une telle issue. Trois jours auparavant, lors du dernier examen médical avant le déclenchement, elle était en pleine forme. Nous ne saurons jamais réellement ce qui s'est passé, car médicalement parlant, toutes les analyses et autopsies n'ont rien révélé. Pas de maladies, pas de malformations, pas de virus. C'est la faute à «Pas de chance», comme je le dis souvent.

Bien évidemment, à l'hôpital, c'est un raz-de-marée d'émotions : l'annonce de son décès la veille, la nuit à l'hôpital à entendre les autres mamans crier et les bébés s'époumoner à la naissance, les 12 heures de travail sous péridurale afin d'éviter que la souffrance physique vienne s'ajouter à la souffrance émotionnelle, l'accueil de ce beau bébé de 7 livres 4 onces, sa présentation aux grands-parents et à la famille présente pour nous épauler, et les adieux déchirants, mais nécessaires quelques heures plus tard...

Durant cette séquence d'événements qui déboulent, les infirmières, les médecins et les travailleuses sociales tentent tant bien que mal de nous protéger et de nous donner conseils et réconfort dans cette épreuve. Les parents repartent des hôpitaux du Québec avec différents outils et souvenirs, dont la présentation dépend de chaque hôpital. Au CHU de Québec, c'est un coffret contenant les habits qu'a portés l'enfant, les bracelets, une photo, des empreintes et une mèche de cheveux qui est remis aux parents endeuillés. Dans ce coffret, il y a également divers papiers : des poèmes, des mots doux pour les parents, des outils pour en parler aux proches. Il y avait enfin,

en 2011, un papier nous référant à un groupe de soutien au deuil périnatal offert par le collectif *Les Accompagnantes*, un organisme communautaire.

À l'époque, je me souviens m'être dit que je n'avais pas l'impression d'avoir besoin d'aide pour passer à travers cette épreuve. Mais nous avons décidé de prendre les devants, au cas où cela viendrait. Mon conjoint et moi nous sommes donc présentés au local de la YWCA, qui accueillait alors le groupe de soutien, le mercredi 12 octobre 2011, exactement un mois après la mortinaissance de Myriam. C'est ainsi qu'a débuté mon histoire avec les *Perséides*.

LE GROUPE DE SOUTIEN *LES PERSÉIDES* – 2002 À 2014

Le collectif *Les Accompagnantes* (ci-après le Collectif), dont la mission principale est d'accompagner les futurs parents pendant la grossesse et la naissance, remarque en 2002 que le soutien aux parents pour qui la maternité connaissait une fin tragique n'existe pas dans la région de la Capitale-Nationale. Sylvie Blouin, accompagnante, et Johanne Tessier, coordonnatrice du Collectif, mettent alors en place un groupe de soutien pour les familles vivant un deuil périnatal : les *Perséides*. Les parents endeuillés ont eux-mêmes choisi ce nom, car à l'image d'une pluie de météorites que sont les perséides, leur enfant aura été le bref passage d'une étoile dans leur vie.

En 2012, la responsable des *Perséides* et quelques parents endeuillés décident d'organiser la première Marche des Perséides à l'occasion de la fête des Mères, afin de sensibiliser la population au deuil périnatal, offrir aux différentes personnes touchées par le deuil périnatal une occasion de se regrouper et permettre au Collectif de maintenir les activités du groupe de soutien. Cependant, les familles endeuillées sont de plus en plus nombreuses à fréquenter le groupe de soutien et désirent obtenir des services additionnels. Un souhait qui ne s'inscrivait pas dans la mission principale du Collectif.

Conjointement avec ce dernier, il est décidé en mai 2013 que les *Perséides* prendront leur envol dans un avenir rapproché afin de devenir une organisation à but non lucratif. À l'été, le Conseil d'administration provisoire, formé de six parents vivant un deuil périnatal et de deux intervenantes en deuil périnatal, s'organise. Et à l'automne 2013 est officiellement créé l'organisme *Les Perséides – Soutien au deuil périnatal* (ci-après *Les Perséides*). En 2014, *Les Perséides* prend officiellement son envol et souligne cet événement lors de la 3^e édition de la Marche des Perséides, le 11 mai de cette même année.

L'ORGANISME *LES PERSÉIDES* – SOUTIEN AU DEUIL PÉRINATAL

La Politique de périnatalité 2008-2018, publiée en 2008 par le gouvernement du Québec, reconnaît l'importance de la prise en charge de ces parents endeuillés par un deuil périnatal :

« La mort d'un enfant, qu'elle soit causée par une maladie incurable, par le syndrome de la mort subite du nourrisson ou par un traumatisme, est l'une des pires épreuves qu'une mère et un père puissent subir. Il a été démontré que devant une telle situation, le chagrin des parents est particulièrement intense et prolongé. Ceux-ci ont l'impression d'avoir perdu une partie d'eux-mêmes, de s'être perdus l'un l'autre, d'avoir perdu leur famille et leur avenir. [...] Aux situations évoquées plus haut s'ajoutent celles vécues en cours de grossesse ou à la naissance. L'avortement spontané, l'interruption volontaire de grossesse, quel qu'en soit le motif, et les mortinaissances sont autant de circonstances qui conduisent à un deuil périnatal. Or, une certaine méconnaissance, de la part des intervenantes et des intervenants et de la population en général, des causes possibles du deuil périnatal, l'incompréhension qui entoure le chagrin consécutif à la perte d'un être que les autres n'ont pas connu, l'absence de protocoles bien établis et le manque de ressources humaines sont autant de facteurs qui influent sur l'intensité du soutien donné aux parents par les professionnels de la santé ou les intervenantes et les intervenants du milieu communautaire. Selon

le stade d'avancement de la grossesse, les services offerts aux familles sont souvent insuffisants. [...] Bien que certaines régions du Québec aient mis en place des services de soutien et d'accompagnement adaptés aux diverses situations de deuil, plusieurs ne peuvent compter que sur peu de soutien au sein de la communauté pour aider les familles à traverser cette épreuve. Les groupes d'aide ne sont pas toujours connus des familles éprouvées et sont mis sur pied au gré des projets de certains établissements et d'initiatives bénévoles. [...] L'accompagnement des parents doit se faire selon une approche humaniste, au moment opportun et dans une optique visant la continuité du processus, afin que ceux-ci puissent amorcer leur deuil et le vivre pleinement, sans remettre en cause leur valeur en tant que parents. L'accompagnement de la fratrie, des grands-parents et des proches répond à un grand besoin».

C'est dans ce contexte et au regard des orientations données par la Politique de natalité 2008-2018 que la mission et les objectifs que se sont donnés *Les Perséides* pour la grande région de la Capitale-Nationale prend tout son sens.

Les Perséides offre aux parents des services et un lieu accueillant qui leur permettent de briser l'isolement qu'ils vivent après un deuil périnatal. Nous nous sommes aussi donné comme mandat de sensibiliser la population à la perte réelle occasionnée par le décès d'un bébé et informer les gens des besoins des familles vivant un deuil périnatal. Notre organisme communautaire est également en amélioration continue et développe de nouveaux services pour les parents endeuillés, tels que des groupes fermés et des ateliers sur des thématiques particulières demandées par les parents.

Ainsi, la mission principale des *Perséides* est de soutenir, dans la grande région de la Capitale-Nationale, les personnes touchées par le deuil périnatal et de sensibiliser la communauté à cette réalité. Pour ce faire, elle s'engage à offrir aux parents des activités d'accompagnement et de soutien au deuil périnatal ; soutenir la famille des personnes directement touchées par le deuil périnatal (frères et sœurs,

grands-parents, etc.) ; accompagner les parents attendant un enfant suite à un deuil périnatal ; orienter au besoin les parents vers des services susceptibles de les aider (références vers des psychologues par exemple) ; sensibiliser la population et les intervenants du milieu de la santé au deuil périnatal ; outiller et former les intervenants du milieu de la santé qui doivent accompagner les parents endeuillés ; et diffuser de l'information sur le deuil périnatal. Dans la réalisation de sa mission, comme dans ses relations avec ses membres, les *Perséides* favorise les valeurs d'accueil, de respect du vécu, d'écoute tout en respectant le rythme de chacun dans un contexte de discrétion et de partage.

LE DEUIL PÉRINATAL^{1, 2, 3}

La perte d'un bébé peut survenir suite à une fausse couche, une grossesse ectopique, une interruption médicale de grossesse après la découverte d'une anomalie fœtale ou de problèmes chez la mère, de la naissance d'un bébé mort-né, de la mort d'un nouveau-né dans les semaines qui suivent sa naissance, de la mort d'un jumeau ou de la mort subite du nourrisson dans la première année de vie de l'enfant. Selon des données de l'Institut de la statistique du Québec (2016), plus de 390 enfants sont décédés avant l'âge d'un an en 2016, pour un taux de mortalité infantile de 4,5 pour 1000 naissances. À ces décès s'ajoutent 360 mortinaissances (décès intra-utérin d'un fœtus d'un poids de plus 500 grammes), pour un taux de mortinatalité de 4,1 pour 1000 naissances totales (naissances vivantes et mort-nés).

Contrairement aux idées véhiculées dans la société, le deuil d'un bébé est en général plus douloureux et plus difficile à faire que celui d'un adulte aimé ou d'un enfant plus âgé. Tout d'abord, il y a l'absence ou le peu de souvenirs que les parents ont de leur bébé. Malgré tout l'amour que les parents ressentent pour leur bébé, les beaux souvenirs sont rares et parfois même inexistantes quand le bébé est perdu en début de grossesse ou que les parents n'ont pu voir

leur bébé à sa naissance. Ensuite, c'est le deuil de l'avenir, de tout ce que les parents voulaient faire avec cet enfant, des rêves qu'ils faisaient en l'imaginant à différentes époques de sa vie. Cela rend souvent aussi difficile d'identifier et de comprendre les composantes de la peine des parents. De plus, durant la grossesse de la mère, le bébé fait partie intégrante de la mère. Faire le deuil d'une partie de soi est différent et plus difficile que de faire le deuil d'une personne qu'on aime qui est extérieure à soi. Le sentiment de vide intérieur est rapporté par la majorité des mamans comme une des choses les plus difficiles à vivre. Enfin, donner naissance à un bébé en santé réaffirme la féminité de la mère et la virilité du père. La mort du bébé peut être vécue comme une blessure à leur amour-propre. Certains parents se sentent honteux, diminués à leurs propres yeux et aux yeux des autres.

L'absence de reconnaissance de l'importance de la perte du bébé par l'entourage ajoute à la peine des parents et les prive du soutien nécessaire pour traverser plus facilement l'épreuve. Comme la perte d'un bébé est encore un sujet tabou dans plusieurs milieux, beaucoup de personnes qui n'ont pas été touchées récemment par le décès d'un bébé proche ont développé la croyance que la mort d'un bébé est rare au XXI^e siècle. De plus, certains mythes ont la vie dure, par exemple : moins la grossesse est avancée, moins la perte est grande ; ou la naissance d'un bébé mort-né est moins triste que la mort d'un nouveau-né ; ou encore que la mort d'un bébé présentant des anomalies est moins triste que celle d'un bébé parfait. Or quand on côtoie des parents qui vivent un deuil périnatal, il est facile de constater à quel point chaque personne est unique et vit son deuil différemment des autres. Et que ces différences ne sont aucunement liées aux circonstances de la perte, ni au nombre de semaines de grossesse ni à l'âge du bébé perdu. Souvent, on ne se rend pas compte à quel point les parents qui vivent un deuil périnatal peuvent se sentir seuls et incompris.

LES SERVICES OFFERTS PAR *LES PERSÉIDES*

Groupe de soutien au deuil périnatal

Depuis 2002, chaque deuxième mercredi soir du mois, les parents, seuls ou en couple, se rassemblent pour une soirée où ils échangent sur leurs ressentis, sur les émotions et sur les moments plus difficiles vécus dans le dernier mois. Chaque soirée comprend trois volets : conférence sur la thématique (15 à 20 minutes), puis une période d'échange sur la thématique, enfin une période d'échange libre. Au début de chaque rencontre, nous faisons l'accueil officiel des nouveaux parents et de leur petit bébé par un rituel : les parents tracent l'étoile de leur petit sur la Voie Étoilée du groupe. Les parents nous apprivoisent et apprivoisent aussi les lieux. Nous varions et adaptons les techniques d'animation selon le nombre de participants et leur mode de fonctionnement. Le canevas des rencontres demeure stable, mais ce sont les participants qui ultimement créent le contenu.

Les parents sont très satisfaits des rencontres. Ils se sentent accueillis sans jugement. Ils mentionnent fréquemment que cela leur fait du bien de voir qu'ils ne sont pas les seuls à vivre un tel drame. Les soirées leur permettent de se créer de nouveaux repères. Ils nous disent que le fait de voir des gens à différentes phases les aide à accueillir leurs propres réactions, leur donne espoir et surtout, leur donne une sensation de « normalité » dans la tragédie qu'ils vivent. Depuis quelques années, nous observons que les parents se présentent rapidement aux rencontres après la perte de leur bébé, parfois quelques jours après la sortie de l'hôpital. Cette nouvelle réalité confirme que nous sommes devenues une ressource de première ligne dans le soutien des parents vivant un deuil périnatal.

À cela s'ajoutent les demandes de soutien de femmes ayant vécu des fausses couches tôt dans leur grossesse après les informations transmises par les services d'urgence des hôpitaux. De par l'expérience de

nos intervenantes, nous accueillons ces mères en les informant des réalités qu'elles vont entendre lors des rencontres mensuelles et en les informant des autres ressources communautaires disponibles en lien avec leur vécu. Généralement, ces femmes se dirigent vers ces ressources plus adaptées à leur réalité.

Accompagnement individuel ou de couple

Ce service est disponible et gratuit pour le père, la mère ou le couple qui n'est pas prêt à cheminer en groupe ou qui désire un suivi plus régulier et plus fréquent. Offert au tout début afin d'aider les parents endeuillés en attente de suivi par un psychologue au public ou en privé à gérer leurs émotions, ce service personnalisé est devenu essentiel et répond aux besoins d'accompagnement exprimés par les parents. À preuve, le nombre d'heures d'accompagnement individuel ou de couple a bondi de 200 % en moyenne durant les trois dernières années !

N'ayant pas pour but de substituer aux services professionnels de psychologue, cet espace ouvert entre notre intervenante en deuil périnatal et les parents leur permet de se déposer et de mieux comprendre les étapes du deuil qu'ils vivent. C'est aussi un service de première ligne en santé mentale qui nous permet de détecter des deuils plus problématiques qui seront alors réorientés vers les ressources professionnelles adéquates.

ReNaissance – accompagner les parents durant la grossesse suivante

ReNaissance rejoint des parents ayant vécu un deuil périnatal et vivant la grossesse suivante ou étant en processus de fécondation. Ces rencontres se font dans une ambiance chaleureuse et relaxante, autour d'un bon café le dernier dimanche de chaque mois.

C'est de l'accompagnement prénatal dans sa plus forte expression : gestion de l'anxiété, partage des vécus, informations, choix et droits. En effet, la grossesse suivante est particulièrement anxiogène pour les parents et des difficultés d'attachement au

petit frère ou à la petite sœur de l'enfant perdu sont souvent observées. Ce groupe de soutien a pour but de rassurer les parents, de répondre à leurs questions et encore une fois, de par le réseautage avec d'autres parents, « normaliser » leurs angoisses et leurs émotions durant la grossesse.

Les Perséides offrent également différents ateliers thématiques et d'art créatif en lien avec divers aspects du deuil périnatal, comme la gestion du stress, l'accompagnement à la grossesse suivante, ou l'attachement au bébé à naître. L'organisme accompagne également les professionnels de la santé du milieu public et privé par un programme de formation offrant une formation de base et des modules avancés. La collaboration avec les deux centres hospitaliers de Québec, l'hôpital Saint-François-d'Assise et le Centre mère-enfant du CHUL, ainsi qu'avec le CIUSS de la Capitale-Nationale, est d'ailleurs excellente et des protocoles ont été mis en place afin d'assurer le lien entre l'organisme et les patients.

Finalement, l'organisme organise deux événements de commémoration et de sensibilisation au deuil périnatal : la Marche des Perséides qui se tient le jour de la fête des Mères, et la Fête des Anges autour du 15 octobre, journée internationale du deuil périnatal. Ces événements ont pour but essentiellement de rassembler les personnes, touchées de près ou de loin par le deuil périnatal, pour une cérémonie de commémoration et de soutien à la communauté des parents endeuillés.

En favorisant la saine résolution du deuil, les activités des Perséides contribuent à la santé mentale des familles et au mieux-être de la grossesse suivante. Le deuil périnatal a en effet la particularité d'être facilement réactivé et de réactiver la souffrance des pertes précédentes. Les couples qui ont vécu un deuil périnatal n'ont plus cette légèreté évidente qu'il y aura un bébé à naître éventuellement. Se sentir accueilli et se donner un espace pour exprimer son vécu favorise le développement de stratégies d'adaptation saines chez les parents, qu'ils pourront possiblement utiliser lors de la grossesse suivante pour mieux gérer l'anxiété et également créer l'attachement à ce nouveau bébé.

Les services offerts permettent ainsi aux parents endeuillés et à leurs proches d'être accompagnés dans un environnement accueillant qui respecte le rythme de chacun. Nous avons choisi de soutenir les familles jusqu'au post-natal de la grossesse suivante, car nous modulons toujours nos services sur les besoins exprimés par les parents, et la naissance espoir réactive souvent la mémoire du bébé décédé.

MON ENGAGEMENT AU SEIN DES PERSÉIDES

Lorsque j'ai appris, ce dimanche 11 septembre à 20 h 30, que Myriam était décédée, j'étais bien évidemment en état de choc. Colère, tristesse et déni étaient présents et formaient une boule douloureuse dans l'estomac. La nuit que nous avons passée à l'hôpital a été difficile, tant mentalement que physiquement, mais a été également le moment le plus important de ce deuil : de la maman jalouse et désespérée d'entendre mes compagnes d'étage accoucher et les bébés pleurer, j'étais arrivée au petit matin à l'étape où j'encourageais ces mamans et où je pleurais de soulagement à entendre les cris des nouveau-nés. J'avais la conviction à ce moment-là que quelque chose de bon allait sortir de cette expérience tragique et indescriptiblement triste. Étant catholique et croyante, je me souviens avoir levé les yeux au ciel et dit à Dieu : « Je suis forte, je suis capable d'en prendre, et si quelqu'un doit vivre cette épreuve, alors je préfère que ce soit moi plutôt qu'une autre ».

Bien entendu, le sens de tout ça n'est pas venu tout de suite. Comme tous les parents endeuillés, j'ai eu des hauts et des bas. Mais l'accompagnement que je recevais de la part des Perséides était extraordinaire, même si à l'époque, il ne s'agissait que d'une rencontre de groupe par mois. Je me nourrissais de ces rencontres et même si je sentais que mon deuil évoluait, j'aimais y aller pour rencontrer d'autres parents et surtout, pouvoir parler librement de mon enfant. J'ai mesuré rapidement l'importance d'un tel service pour les parents endeuillés.

Aussi, lorsque la responsable du collectif Les Accompagnantes est venue me chercher pour me proposer de cofonder un organisme de soutien au deuil périnatal pour la région de la Capitale-Nationale, je n'ai pas hésité. J'avais enfin découvert le sens de la perte de ma fille d'une part, et d'autre part, j'avais trouvé le moyen de la faire vivre. C'était une certitude, ma fille ne tomberait pas dans l'oubli, et même si la douleur évolue au fil des ans, je me suis créé un espace où je peux me permettre d'en parler quand je le souhaite.

C'est enfin une manière de redonner au suivant. Je veux m'assurer que ce service indispensable ne disparaîtrait pas pour les trop nombreux parents qui vivront ce deuil malheureux. Et tout récemment, j'ai découvert que mon rôle dans les Perséides, c'est d'être porteuse d'espoir pour les parents endeuillés, de leur prouver que ça va aller mieux à un moment donné, que la vie reprend son cours et qu'ils vont de nouveau sourire un jour, qu'ils vont apprendre à vivre avec ce deuil qu'ils n'oublieront jamais.

Faire une différence dans la vie des gens, c'est un trésor et une expérience inestimable...

RÉFÉRENCES

1. [En ligne]. Institut de la statistique du Québec (2016). Taux de mortalité, de mortalité périnatale, néonatale et infantile, Québec – Banque de données des statistiques officielles. Disponible à : https://www.bdsq.gouv.qc.ca/pls/ken/Ken213_Afich_Tabl.page_tabl?p_iden_tran=REPE RLJF3DO15139553663646pR91g&p_lang=1&P_M_O=ISQ&P_ID_SS_DOMN=987&P_ID_RAPRT=804
2. [En ligne]. Institut national de la santé publique (2019). *Portail d'information périnatale : Décès et deuil périnatal*. Disponible à : <https://mobile.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/information-perinatale/deuil.pdf>
3. FRÉCHETTE-PIPERNI, S. (2005). *Les rêves envolés : traverser le deuil d'un tout petit bébé*, Éditions de Mortagne, Boucherville, 463 p.