

Suzy Fréchette-Piperni

Les rêves envolés

Traverser le deuil
d'un tout petit bébé



ÉDITIONS DE MORTAGNE

LES RÊVES ENVOLÉS

TRAVERSER LE DEUIL D'UN TOUT PETIT BÉBÉ

**Guide pour les parents endeuillés
et ceux qui les accompagnent**

Données de catalogage avant publication (Canada)

Fréchette-Piperni, Suzy

Les rêves envolés : traverser le deuil d'un tout petit bébé
Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 2-89074-714-X

I. Nourrissons - Mort - Aspect psychologique. 2. Mortalité périnatale - Aspect psychologique. 3. Parents - Psychologie. 4. Travail de deuil. I. Titre.

RG631.F75 2005

362.198/392/0019

C2005-941147-3

Édition

Les Éditions de Mortagne
Case postale 116
Boucherville (Québec)
J4B 5E6

Distribution

Tél. : (450) 641-2387
Télec. : (450) 655-6092
Courriel : info@editionsdemortagne.com

Tous droits réservés

Les Éditions de Mortagne
© Copyright Ottawa 2011

Dépôt légal

Bibliothèque nationale du Canada
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque Nationale de France
2^e trimestre 2011

ISBN : 978-2-89662-069-2

1 2 3 4 5 – 05 – 09 08 07 06 05

Imprimé au Canada

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada par l'entremise du Programme d'aide au développement de l'industrie de l'édition (PADIÉ) et celle du gouvernement du Québec par l'entremise de la Société de développement des entreprises culturelles (SODEC) pour nos activités d'édition. Gouvernement du Québec – Programme de crédit d'impôt pour l'édition de livres – Gestion SODEC.

SUZY FRÉCHETTE-PIPERNI

LES RÊVES ENVOLÉS

TRAVERSER LE DEUIL D'UN TOUT PETIT BÉBÉ

**Guide pour les parents endeuillés
et ceux qui les accompagnent**



Editions de Mortagne

PUBLICATIONS DE L'AUTEUR

« Accompagner le deuil périnatal » dans *Frontières*, vol. 16, n° 2, printemps 2004.

« La perte d'un bébé et les autres enfants de la famille » dans *Soins : Pédiatrie et Puériculture*, n° 199, mars-avril 2001, p. 31-36.

Fréchette-Piperni, S., et C. Verdon. « La perte d'un bébé durant la première moitié de la grossesse » dans *L'infirmière du Québec*, vol. 8, n° 3, janvier-février 2001, p. 28 et 39-42.

Fréchette-Piperni, S., et L. Handfield. *La montée laiteuse suite au décès de votre bébé*, dépliant disponible au Centre hospitalier Pierre-Boucher, 2001.

Deuil périnatal : Comprendre pour mieux aider. Guide d'interventions pour les infirmières, document disponible au centre hospitalier Pierre-Boucher, 1999.

Le décès périnatal et la fratrie ; guide à l'usage des parents, dépliant disponible au Centre hospitalier Pierre-Boucher, 1998.

« Rêves envolés : le rôle inestimable du médecin de famille lors d'un deuil périnatal » dans *Le Médecin du Québec*, vol. 33, n° 10, octobre 1998, p. 93.

« Deuil périnatal : interventions du médecin de famille » dans *Le Cordon, Bulletin officiel de l'Association des Omnipraticiens en Périnatalité du Québec*, vol. 3, n° 2, juin 1994, p. 5-6.

« Le décès périnatal » dans *Le chant du cygne*, J. Dufresne (dir.), Montréal, Éditions du Méridien, 1992, pp. 161-166.

« Le deuil périnatal » dans *Nursing Québec*, vol. 10, n° 3, mai-juin 1990, p. 17-21.

Brunet, G., et Fréchette-Piperni, S. « Le deuil périnatal : comment aider la famille affligée » dans *Le médecin du Québec*, septembre 1990, p. 69-75.

*À mes enfants et à mes petits-enfants,
qui embellissent ma vie.*

*À tous ces petits bébés, dont j'ai
accompagné les parents. Leur bref
passage a eu un impact important
dans la vie de leur famille et auprès
de beaucoup d'intervenants, un
impact souvent beaucoup plus grand
que celui de personnes ayant vécu
longtemps.*

REMERCIEMENTS

Si j'ai pu écrire ce livre, c'est qu'au fil des ans, j'ai été en contact avec près d'un millier et demi de parents qui ont vu leurs rêves s'envoler en perdant leur bébé. Beaucoup de personnes m'ont soutenue dans ce travail auprès des parents endeuillés.

Mes remerciements vont :

Aux dirigeants et au personnel des différents services du Centre hospitalier Pierre-Boucher. J'ai trouvé dans ce centre hospitalier un milieu dynamique et des gens ouverts aux nouvelles idées, ce qui m'a facilité la mise sur pied des multiples facettes du programme de soutien aux parents en deuil de leur bébé ;

À Jocelyne Mailhot, chef de service en natalité, qui a cru en l'importance de soutenir les parents en deuil et qui m'a toujours encouragée ;

À mes collègues, qui m'ont fait confiance et qui ont mis en pratique mes suggestions d'interventions et les ont intégrées à leur travail ;

Aux médecins du CHPB qui, par leur ouverture d'esprit, m'ont rendu la tâche plus facile ;

À Denise Gaudreau, pour son amitié précieuse et son soutien depuis les premières heures de mon travail en deuil périnatal.

J'adresse également un merci très spécial aux infirmières, membres de l'équipe de suivi de deuil, qui m'ont stimulée, encouragée et épaulée par leur implication personnelle et le partage enrichissant :

À Francine de Montigny, infirmière, pour son amitié et parce qu'elle me sert de modèle depuis des années ;

À Villemaire Paquin, psychothérapeute psychanalytique, pour l'importance qu'il accorde à mon travail, pour tout ce qu'il m'a appris, pour ses encouragements à aller plus loin et à essayer de comprendre, et de tenir compte davantage des multiples composantes de la souffrance des parents ;

À tous les intervenants que j'ai eu la chance de rencontrer dans le cadre de mon travail et qui m'ont sensibilisée à différents aspects de la perte d'un bébé, qui m'ont aidée, encouragée et enrichie ;

À Diane Dulude, psychologue pour parents et enfants, pour ses conseils dans l'approche des enfants.

Je remercie aussi tous les auteurs qui, depuis 1987, ont enrichi ma compréhension du deuil périnatal et m'ont donné des outils pour aider les parents. Comme ce livre s'adresse en premier lieu aux parents, je n'ai pas voulu l'alourdir en ajoutant mes références bibliographiques. D'ailleurs, je me rends compte qu'avec les années, je me suis tellement imprégnée des idées que j'ai entendues ou lues sur le deuil en général et le deuil périnatal en particulier que, bien souvent, je ne sais plus trop auprès de quel auteur j'ai puisé ces idées. Je m'excuse de ne pas tous vous citer en bibliographie et j'espère que si vous vous reconnaissez dans mes propos, vous ressentirez une satisfaction profonde d'avoir contribué, à travers moi, à aider les parents.

Plusieurs personnes m'ont soutenue particulièrement dans l'écriture de ce livre et je leur exprime ici ma reconnaissance :

Mon mari, Louis, pour son amour et sa compréhension, lui que j'ai si souvent délaissé pour écrire ;

Les membres de ma famille et mes très chères amies pour leur intérêt et leurs encouragements ;

Suzanne Pinard, auteure, andragogue et spécialiste en deuil, pour son amitié, ses encouragements constants à écrire ce livre et ses conseils avisés ;

Ma sincère reconnaissance va aussi à mon comité de lecture composé de Dr Gilles Brunet, Denise Gaudreau, Villemaire Paquin, Suzanne Pinard et Lucie Bisson, maman de Nicolas décédé à un jour de vie en 1996. Chacune de ces personnes a stimulé ma réflexion, m'a apporté des suggestions pertinentes et ensemble elles m'ont amenée à écrire un livre plus aidant, je l'espère, pour les parents.

Merci surtout à vous, chers parents, que j'ai côtoyés au fil des années. Vous m'avez fait le cadeau de partager avec moi votre histoire, votre amour pour votre bébé, votre souffrance de l'avoir perdu et votre courage de traverser cette épreuve. Vos expériences m'ont profondément touchée et beaucoup appris.

Dans ce livre, vous retrouverez peut-être des bouts de vos témoignages ; j'ai pensé que votre expérience pourrait aider d'autres parents, qui ont vu comme vous leurs rêves s'envoler, à traverser le deuil de leur bébé.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	19
Chapitre 1 : Historique	25
Chapitre 2 : Les impacts d'un deuil périnatal sur la famille.....	31
Chapitre 3 : La fausse couche précoce	37
Les causes possibles	38
Les différentes expériences	40
L'œuf clair.....	45
La fausse couche après l'infertilité	46
Les difficultés particulières de ce deuil.....	48
Suggestions pour le père	51
Chapitre 4 : La grossesse extra-utérine.....	53
Chapitre 5 : La fausse couche tardive	57
Chapitre 6 : L'interruption médicale de grossesse (IMG).....	61
À cause de problèmes chez le bébé	61
À cause de problèmes de santé de la mère	64
La prise de décision	65
Choisir de poursuivre la grossesse	68
Comment se préparer à vivre une IMG ?.....	69
Les difficultés particulières de ce deuil.....	73
Chapitre 7 : La naissance d'un bébé mort-né	77
Entre le diagnostic et la naissance	77
La naissance	84
Chapitre 8 : Faire la connaissance du bébé	87
Les avantages	87
Un prénom pour le bébé	95
Chapitre 9 : Le décès d'un bébé.....	97
Accompagner un tout petit bébé qui va mourir	100

	Accompagner un bébé qui va mourir dans les heures ou les jours à venir	100
	La mort d'un bébé prématuré.....	107
	La mort subite du nourrisson	109
Chapitre 10 :	La mort d'un ou de plusieurs bébés lors d'une grossesse multiple	111
	Suggestions pour les parents	119
Chapitre 11 :	Le séjour à l'hôpital.....	123
Chapitre 12 :	Les décisions à prendre	127
	L'ondolement.....	127
	L'autopsie.....	128
	La disposition du corps	132
	La cérémonie au centre hospitalier	135
Chapitre 13 :	Le retour à la maison	137
	La chambre du bébé	137
	La montée laiteuse.....	139
Chapitre 14 :	Les souvenirs du bébé	143
Chapitre 15 :	Les rituels.....	149
	Les funérailles	149
	La cérémonie commémorative	150
	Un geste significatif.....	151
	Le lieu du dernier repos	152
Chapitre 16 :	Les pères.....	157
Chapitre 17 :	Les difficultés dans le couple.....	165
	Les sources de difficultés.....	166
	Suggestions pour le couple	175
Chapitre 18:	Les particularités du deuil périnatal	181
	Les différentes expériences	181
	Le rôle de la grossesse.....	183
Chapitre 19 :	Les facteurs influençant le deuil	187
	La personnalité.....	187
	Le milieu familial et culturel.....	187

	La perception de l'événement	188
	Les deuils antérieurs	189
	La relation avec la mère.....	191
	Les deuils associés	192
	Les problèmes simultanés	193
Chapitre 20 :	Le processus de deuil et ses étapes.....	195
	Comment se fait un deuil ?.....	195
	Les étapes du deuil.....	197
	Le besoin de s'isoler	202
	Le besoin de parler du bébé.....	203
	Les « pourquoi »	203
	La longueur du deuil	204
Chapitre 21 :	Les étapes du deuil : Le choc ou le déni	207
	Les hallucinations	210
Chapitre 22 :	Les étapes du deuil : La désorganisation et l'anxiété.....	211
	Les symptômes physiques et intellectuels.....	212
	Suggestions pour les parents	219
	La médication.....	220
Chapitre 23 :	Les étapes du deuil : La désorganisation et la diminution de l'estime de soi.....	223
	Suggestions pour les parents	228
Chapitre 24 :	Les étapes du deuil : La désorganisation et la colère	229
	Les raisons d'être en colère	229
	Les dessous de la colère.....	239
	La colère : une émotion difficile à exprimer.....	241
	Suggestions pour les parents	242
Chapitre 25 :	Les étapes du deuil : La désorganisation et la culpabilité.....	245
	Les sources de la culpabilité	245
	Suggestions pour les parents	252

Chapitre 26 :	Les étapes du deuil : La désorganisation, la tristesse et les idées dépressives.....	257
	Le sentiment de vide	258
	Les idées dépressives	260
	La médication.....	262
	Suggestions pour les parents	263
Chapitre 27:	Les étapes du deuil : La réorganisation : apprendre à vivre sans son enfant	273
Chapitre 28 :	Les étapes du deuil : La réappropriation de sa vie.....	277
Chapitre 29 :	Les étapes du deuil : La transformation, la guérison	279
	La spiritualité	283
Chapitre 30 :	Les complications du deuil	287
	Choisir de ne pas faire son deuil.....	288
	Le deuil prolongé.....	293
	La dépression majeure	294
	Les idées suicidaires	296
	Le syndrome de stress post-traumatique.....	298
	Les autres troubles psychologiques	300
Chapitre 31 :	Les enfants	305
	Pourquoi aviser votre enfant ?	305
	Comment lui apprendre la mauvaise nouvelle ?.....	306
	Devez-vous montrer le bébé mort à votre enfant ?.....	310
	Comment pouvez-vous aider votre enfant ?.....	312
	Les réactions de deuil des enfants	317
Chapitre 32 :	Les grands-parents	325
	Le point de vue des grands-parents	325
	Suggestions pour les grands-parents.....	331
	Le point de vue des parents endeuillés.....	336

Chapitre 33 :	L'entourage	341
	Les variations dans le soutien	341
	Les raisons du manque de soutien	344
	Profiter du positif et se protéger du négatif	349
	Suggestions pour l'entourage	352
Chapitre 34 :	Les femmes enceintes et les autres bébés	357
Chapitre 35 :	Le retour au travail.....	363
	Suggestions pour les parents	365
	Le retour au travail pour le père	366
Chapitre 36 :	Les moments particulièrement difficiles.....	369
	La fête des Mères et la fête des Pères	369
	Le temps des fêtes	370
	Suggestions pour les parents	371
	La date prévue pour l'accouchement	376
	L'anniversaire de la mort.....	377
	Les vacances	379
Chapitre 37 :	Les ressources dans la communauté	381
	Le suivi de deuil offert par le CLSC	381
	Le centre de crise de votre région	382
	Votre médecin traitant.....	383
	Les services offerts dans le secteur privé.....	383
	Les sites Internet	385
Chapitre 38 :	Les groupes de soutien	387
Chapitre 39 :	La grossesse suivante.....	397
	La décision d'avoir un autre enfant.....	397
	Comment se préparer	
	à la prochaine grossesse.....	400
	Suggestions pour les parents	401
	Quand est-ce le bon moment	
	pour recommencer ?.....	406
	Une longue attente	
	avant une nouvelle conception.....	410
	Comment traverser la grossesse.....	414
	Le travail et l'accouchement	426

Chapitre 40 : L'enfant suivant	431
La surprotection.....	432
L'enfant de remplacement.....	433
Chapitre 41 : Le deuil des intervenants	435
Conclusion	441
Bibliographie.....	443
Ressources pour les parents	447

INTRODUCTION

Chers parents,

Même si j'en suis l'auteure, je n'ai pas écrit ce livre seule. Une grande partie est empruntée à l'histoire de parents qui, comme vous, ont traversé l'épreuve de perdre leur bébé. J'espère que vous trouverez, à la lecture des témoignages des autres parents, des similitudes avec votre histoire, le réconfort de ne pas être seuls à vivre cette épreuve et, dans les explications données sur le deuil, une compréhension de ce que vous vivez, des mots pour clarifier vos émotions et un soutien pour traverser le chagrin de perdre un bébé que vous aimiez en même temps qu'un rêve avec tout ce qu'il pouvait contenir.

Je souhaite que ceux qui côtoient les parents en deuil puissent aussi, par cette lecture, comprendre mieux ce que les parents vivent et y trouver des moyens de les soutenir.

La mort d'un bébé durant la grossesse ou dans les semaines qui suivent sa naissance apporte un bouleversement dans votre vie, non seulement pendant les mois qui suivent, mais souvent pour toujours. Cet événement a des répercussions sur chacun de vous mais aussi sur votre couple, sur vos autres enfants et sur vos proches. Cette perte peut avoir un impact négatif sur votre famille, en perturbant son fonctionnement de façon

durable, pour différentes raisons. Toutefois, elle peut aussi vous entraîner vers une transformation profonde et enrichissante, qui vous fera apprécier davantage la vie, fragile mais pleine de joies.

Quand on perd une personne aimée, il y a un deuil à vivre et la mort d'un bébé ne fait pas exception. Cependant, le deuil d'un bébé est souvent plus difficile à traverser que celui d'un adulte aimé ; c'est un deuil complexe, à cause de tous les éléments qui le composent.

Durant la grossesse, les parents rêvent à ce que sera leur bébé. Beaucoup même le voient déjà en début de grossesse comme il sera à sa naissance, même si en réalité son aspect est tout à fait différent à ce moment-là. Ils rêvent à ce qu'ils veulent être comme parents, à partir des modèles qu'ils ont eus, dont ils souhaitent ou non reproduire le comportement. Il y a beaucoup d'investissement émotif autour de ces rêves. Quand le bébé est perdu, la peine est proportionnelle à l'amour que vous ressentiez pour ce bébé rêvé, mais aussi à tout ce qu'il y avait de rêves autour de ce projet de grossesse pour chacun de vous.

La perte d'un bébé attendu et aimé cause un chagrin qui ne se mesure pas à sa grosseur, ni au nombre de semaines de grossesse. Quand vous perdez un bébé, même s'il est tout petit, vous n'avez pas l'impression de perdre un embryon ou un fœtus, mais un enfant réel. C'est toute une vie que vous ne pourrez pas vivre avec cet enfant.

Dans ce livre, je parle surtout de la perte du bébé pour expliquer la souffrance des parents, car pour la majorité des parents, l'idée du bébé comme être distinct et aimé est présente dès la conception ou est déjà bien établie au moment de la perte. Une des particularités d'une perte périnatale, c'est que pour certains parents, c'est un mélange de réalité et de rêves qui se retrouve dans le deuil du bébé. C'est plus difficile de faire le deuil des rêves, sur lesquels il est parfois difficile de mettre des mots, que de faire le deuil d'une personne réelle. Il faut garder à

l'esprit que votre deuil à vous est peut-être teinté par d'autres éléments que la perte du bébé, qui ressortiront à mesure que votre deuil avancera. Chaque personne est unique et votre deuil sera différent de celui de tous les autres parents.

Chers parents, je vous souhaite de vous raccrocher au sentiment profond que le passage de votre petit garçon ou de votre petite fille dans cette vie ne visait pas seulement à faire pleurer sa maman et son papa ou à éloigner ses parents l'un de l'autre. L'existence de cet enfant avait probablement un autre rôle que celui que vous auriez souhaité pour lui, c'est-à-dire grandir dans votre famille. Ce rôle, j'espère que vous le découvrirez.

Par ce livre, permettez-moi de vous accompagner dans votre deuil.

*Un beau lever de soleil ne dure qu'une heure,
mais il réjouit autant le cœur
que la vue d'un beau pin de mille ans.*

Teitoku Matsunaga

Chapitre 1

HISTORIQUE

Avant les années 1950, les femmes accouchaient en grande majorité à la maison. Presque toutes les familles nombreuses avaient vécu, dans leur histoire, un ou plusieurs décès de bébé. La perte d'un bébé était considérée comme une épreuve envoyée par Dieu ou la fatalité. Les gens étaient plus près de la nature et la mort était acceptée plus facilement comme faisant partie de la vie. Dans certaines familles, la mort d'un bébé était considérée comme importante et les parents étaient soutenus, surtout si le bébé avait vécu et avait été baptisé. Dans ce cas, le bébé reposait près des siens au cimetière.

Par contre, dans l'ensemble de la population, la perte d'un bébé était banalisée ; il y en aurait tant d'autres pour le remplacer ! De plus, dans certains milieux, la grossesse elle-même était souvent un tabou, les femmes cherchant à la dissimuler le plus possible. Il était alors facile de considérer la perte périnatale comme un « non-événement ». Les fausses couches passaient inaperçues. Les bébés mort-nés qui n'avaient pas été ondoyés étaient relégués dans un coin et même à l'extérieur du cimetière. Cela n'empêchait pourtant pas les parents d'être souvent très affectés par la perte de ces bébés.

Avec l'amélioration de la qualité de vie, un meilleur suivi de grossesse, les progrès de l'obstétrique et de la néonatalogie et avec la généralisation des accouchements à l'hôpital, le nombre de décès périnataux a beaucoup diminué.