

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION DU 15 OCTOBRE

# Le deuil périnatal

Guide d'information et de sensibilisation à  
l'intention des médias



DÉFINITION ET STATISTIQUES

DROITS DES PARENTS

RESSOURCES ET CONSEILS

2011



[WWW.PARENTSORPHELINS.ORG](http://WWW.PARENTSORPHELINS.ORG)

## CONNAÎTRE LE DEUIL PÉRINATAL

### Qu'est-ce qu'un décès et un deuil périnatal ?

Le décès périnatal fait référence à la mort d'un bébé, qui survient au cours de la grossesse, lors de l'accouchement ou dans sa première année de vie. Ainsi, le deuil périnatal réfère aux réactions (tels les symptômes physiques et émotifs, les sentiments, les comportements) qui peuvent être éprouvées par les proches touchés par le décès. À titre d'exemple, mentionnons l'insomnie, le chagrin, l'anxiété, le repli sur soi qui peuvent être vécus par les parents.

### En quoi un deuil périnatal est-il différent d'un autre type de deuil ?

Le deuil périnatal, comme tout autre deuil, peut être accompagné d'émotions intenses et douloureuses, telles que la colère, l'impuissance, la culpabilité ou encore la tristesse. Cependant, ce deuil peut être plus complexe pour plusieurs raisons. Lorsqu'un parent perd un bébé, il peut difficilement faire le deuil du passé comme lors du deuil vécu au décès d'un enfant plus vieux ou d'un adulte. Il s'agit plutôt, pour celui-ci, de faire le deuil d'un avenir et de tous les rêves faits pour cet enfant qui ne se réaliseront jamais.

### Combien de familles au Québec sont touchées annuellement par un décès périnatal ?

Chaque année, près de 23 000 familles québécoises sont touchées par le décès d'un bébé. Selon l'Institut de la statistique du Québec, 387 enfants de 0 à 1 an sont décédés au Québec en 2007, pour un taux de mortalité infantile de 4,6 pour 1000 naissances. À ces décès s'ajoutent 360 mortinaissances<sup>1</sup> pour un taux de mortinatalité de 4,2 pour 1000 naissances<sup>2</sup>. Puisque le total des mortinaissances ne compte que les bébés de plus de 500 grammes, nous ajoutons que Statistique Canada (2000) estime qu'une grossesse sur cinq se termine par une fausse-couche avant la vingtième semaine de grossesse. Ceci signifie que près de 22 000 femmes vivent la fin prématurée de leur grossesse, qui peut résulter en des sentiments de deuil.

## CONNAÎTRE LES DROITS DES PARENTS

### Lors d'un décès in-utéro ou suivant la naissance, les parents peuvent-ils voir ou prendre leur bébé ?

Lorsqu'ils le souhaitent, les parents ont le droit de voir l'enfant, et selon le stade de la grossesse, de le prendre, le toucher, le bercer et de passer le temps qu'ils veulent avec lui. Ils peuvent demander des souvenirs (mèche de cheveux, empreintes, photos, etc.) et inviter leurs proches à voir leur bébé. Ils peuvent aussi choisir de ne pas voir leur enfant, cette décision leur appartient et le personnel hospitalier est là pour les accompagner dans leur choix.

### Les parents peuvent-ils tenir une cérémonie funéraire ?

Lors du décès d'un enfant, les funérailles agissent souvent comme rite de passage et peuvent parfois reconforter les parents. Cependant, lorsqu'un bébé décède en cours de grossesse ou peu après la naissance, les parents sont loin d'être préparés, émotivement et financièrement, à affronter cette dure réalité. Il peut alors s'avérer très difficile d'organiser des funérailles ou une cérémonie pour l'enfant décédé. Il est important de savoir que la plupart des entreprises funéraires sont sensibles à cette situation et qu'une grande majorité d'entre elles offre des services à moindres coûts aux parents désirant organiser des funérailles pour leur enfant. De plus, certaines maisons funéraires offrent gratuitement certains services, par exemple l'incinération. Il y a aussi les cérémonies commémoratives, habituellement appelées «Cérémonie des anges» ou «Fête des anges» organisées annuellement par les hôpitaux, les cimetières ou

<sup>1</sup> Naissance d'un enfant mort-né

<sup>2</sup> Inclut le total des naissances et des mortinaissances

encore des bénévoles un peu partout au Québec. Ces célébrations ont généralement lieu autour du 15 octobre, soit la Journée québécoise de sensibilisation au deuil périnatal, et permettent aux parents et à leurs proches de commémorer le souvenir de ces petits bébés partis beaucoup trop tôt.

Suite à un décès périnatal, les parents ont-ils droit à un congé en vertu du Régime québécois d'assurance parentale (RQAP)?

Selon les conditions actuellement prévues au RQAP, lorsque la grossesse prend fin après la 19<sup>ième</sup> semaine de grossesse, la mère peut avoir droit à des prestations de maternité pouvant atteindre un maximum de 18 semaines. Le décès d'un enfant n'a aucun effet sur le paiement de ces prestations puisqu'elles sont accordées à la mère pour lui permettre de se remettre de la grossesse et de l'accouchement. Quant au père, si le décès de l'enfant survient avant ou pendant la naissance, il ne peut bénéficier d'aucune prestation de paternité puisque l'enfant n'a pas vécu. Suite à la naissance d'un enfant, en plus des prestations de maternité et de paternité, le RQAP permet habituellement aux parents de bénéficier de prestations parentales pouvant atteindre un maximum de 32 semaines. Ces prestations peuvent être prises par l'un ou l'autre des parents ou partagées entre eux mais ne sont accordées que si le parent est présent auprès de son enfant. Il est à noter que les parents cessent d'être admissibles au versement des prestations de paternité ou parentales, dès la semaine suivant le décès de l'enfant. Pour obtenir de l'information supplémentaire sur le RQAP, nous vous invitons à communiquer avec eux par téléphone au 1-888-610-7727 ou à consulter leur site web à l'adresse suivante : <http://www.rqap.gouv.qc.ca/>.

Les parents recevront-ils un certificat de naissance et de décès pour leur bébé décédé ?

Si l'enfant a vécu suite à la naissance, les documents relatifs à la déclaration d'une naissance seront complétés et acheminés au Directeur de l'état civil. Les parents pourront ainsi obtenir un certificat de naissance pour l'enfant. À la suite du décès de l'enfant, le décès sera à son tour inscrit au registre de l'état civil. Tout comme pour le certificat de naissance, les parents pourront obtenir un certificat de décès pour leur enfant. Cependant, si l'enfant décède avant ou pendant la naissance, il sera considéré mort-né. Puisqu'il n'existe aucun certificat de mortinaissance au Québec, les parents ne recevront aucun certificat de naissance ou de décès pour l'enfant.

## CONNAÎTRE LES RESSOURCES

Au Québec, quelles sont les ressources disponibles pour les parents vivant un deuil périnatal ?

Suite au décès d'un bébé, certains parents seront bien soutenus par leur entourage. Cependant, après un certain temps, chacun retournera à ses propres occupations et les parents se retrouveront seuls. Heureusement, des ressources existent pour les aider, s'ils en éprouvent le besoin.

À l'échelle provinciale : L'Association Parents Orphelins est le seul organisme québécois pour le deuil périnatal administré uniquement par des parents ayant vécu un décès périnatal. Elle offre sur une base quotidienne des outils d'entraide aux parents, et ce partout au Québec. Elle propose aux parents qui le souhaitent, de vivre leur deuil dans l'action en participant à leur manière à la vie associative, en bénéficiant des services que l'Association leur offre et éventuellement, en aidant d'autres parents.

Dans plusieurs régions : Différentes ressources telles que le CLSC, le médecin traitant et les services privés de professionnels peuvent apporter l'aide nécessaire aux parents lors de cette difficile épreuve. De plus, plusieurs groupes de soutien pour le deuil périnatal existent au Québec. Les rencontres d'un groupe de soutien peuvent permettre aux parents de trouver un certain réconfort au contact d'autres parents vivant la même épreuve. Ces rencontres sont

généralement animées par des intervenantes du milieu de la santé, souvent des infirmières spécialisées en deuil périnatal. Un répertoire de ressources disponibles pour les parents dans les différentes régions du Québec est disponible via le site web de l'Association.

Sur le net : Plusieurs sites, blogues ou forums de discussion administrés par des parents ayant vécu un décès périnatal se retrouvent sur le web. Peu importe leur lieu de résidence, il est donc possible pour les parents d'échanger et de se confier auprès d'autres parents ayant vécu la perte de leur bébé en se joignant virtuellement à un site regroupant des parents ayant vécu un décès périnatal.

## LES CONSEILS DE PARENTS ORPHELINS

### Respectez le deuil des parents

Puisqu'il existe autant de façon de vivre un deuil qu'il y a d'individus endeuillés, il n'est d'aucun doute que les parents ne vivront pas nécessairement les mêmes émotions en même temps, ni avec la même force (deMontigny & Beaudet, 1997). Afin de vivre leur peine, certains parents chercheront à s'isoler au début du deuil. D'autres auront davantage besoin de parler de l'enfant décédé afin de réaffirmer que celui-ci a réellement existé, tandis que certains chercheront davantage à comprendre et à expliquer la mort de l'enfant. La longueur du deuil des parents est extrêmement variable puisque plusieurs facteurs peuvent influencer le processus, celui-ci peut durer de quelques semaines à plus d'un an. Même si parfois les réactions de deuil ressembleront à des montagnes russes, chacun vit ce deuil à son rythme. Après quelques mois, même si la tristesse remonte par moments, les parents devraient avoir l'impression d'être en mouvement (Verdon & deMontigny, 2011). Si la souffrance est toujours aussi douloureuse, la colère toujours aussi intense ou que certains aspects du fonctionnement quotidien ne sont pas retrouvés, les parents devraient avoir recours à de l'aide professionnelle afin d'obtenir le soutien nécessaire.

### Ne cherchez pas les mots magiques

Il est parfois difficile pour l'entourage de comprendre ce que ressentent les parents lorsqu'ils perdent leur enfant. La plupart du temps, les gens se sentent démunis devant la douleur des parents et impuissants devant la colère et l'incompréhension que la mort de l'enfant suscite (Bachand et Labrie, 2011). Bien que l'un des premiers réflexes soit de vouloir reconforter et d'aider le couple endeuillé (Bachand et Labrie, 2011), il est important de garder en tête que le deuil varie d'une personne à l'autre. Il importe donc de respecter le rythme de chacun et d'éviter des conseils comme «Cesse de pleurer» ou «Tu devrais passer à autre chose» puisque ceux-ci s'avèrent inappropriés et n'aident pas le parent. Bien peu de gens sont à l'aise face au deuil des parents vivant un décès périnatal et c'est bien normal parce que souvent, il n'y a tout simplement rien à dire. Il n'est pas nécessaire de trouver les mots magiques. Parfois, il suffit de laisser parler son cœur puisque les sentiments se reflètent également sur le visage et s'entendent dans la voix. Les clichés vides de sens comme : «Vous êtes jeunes, vous en aurez d'autres», «Ce serait bien pire si tu l'avais connu», ou encore «C'est mieux que ça arrive plus tôt que plus tard», sont à éviter. Ces paroles peuvent blesser les parents puisqu'elles minimisent l'ampleur de la perte et sous-entendent que la courte vie de l'enfant n'est pas importante.

### Offrez de l'aide concrète

Un message de sympathie est toujours approprié et reconfortant pour les parents. Parfois les mots échouent et sont inutiles lors d'un décès. Une poignée de main ou une accolade peuvent également servir à communiquer des sentiments. Il ne faut pas avoir peur du chagrin des parents. S'ils pleurent, c'est qu'on leur a permis de pleurer et ces larmes aideront leur cœur à guérir. Certains parents en deuil ne souhaitent peut-être pas parler autant qu'avant, mais rien n'empêche l'entourage de rester tout près ou de leur ouvrir une porte en leur disant qu'ils sont disponibles pour les écouter s'ils le désirent. Il est également possible d'utiliser d'autres moyens

plus créatifs pour offrir un soutien. On entend souvent : «Laissez-moi savoir si je peux faire quelque chose». Les parents accepteront difficilement cette aide car ils penseront que celle-ci est offerte par politesse et non par véritable désir d'aider. Les parents en deuil n'ont souvent pas l'énergie d'accomplir les tâches de la vie quotidienne. Leur apporter un repas, faire le ménage, tondre le gazon ou déblayer l'entrée suite à une tempête de neige, peuvent réellement leur donner un coup de main. Des suggestions d'aide concrètes telles que : «Souhaitez-vous que je promène votre chien durant un certain temps ?», «Je suis présentement à l'épicerie, dites-moi ce dont vous avez besoin et je pourrais vous laisser un sac de provisions à mon retour», «J'ai fait de la sauce à spaghetti et des muffins, ça vous va si je vais vous en porter ?», peuvent également être offertes. Les écouter, être disponible, accueillir leur peine et respecter leur rythme de deuil sont de réelles façons d'apporter ce soutien espéré.

## DÉCOUVRIR L'ASSOCIATION PARENTS ORPHELINS ET APPUYER LA CAUSE

### Quelle est la mission de l'Association Parents Orphelins?

L'Association Parents Orphelins est un organisme provincial sans but lucratif née en juin 2008 d'un regroupement de mères ayant vécu le décès d'un bébé en période périnatale. Administrée par et pour des parents vivant un deuil périnatal, la mission de l'Association est de regrouper les parents vivant un deuil périnatal au Québec afin qu'ils s'entraident tout en bénéficiant de services complémentaires à ceux qu'on retrouve dans les services de santé. Les services offerts par l'Association comprennent notamment des activités thématiques, des cafés-causeries, une bibliothèque, de l'accompagnement dans les démarches, etc. L'Association représente les parents auprès des autorités et leur rend accessible les ressources pouvant les aider à traverser cette difficile épreuve.

### Que puis-je faire pour aider Parents Orphelins dans sa mission?

Lors de sa création en juin 2008, l'Association Parents Orphelins a mis sur pied une campagne de sensibilisation entourant la date du 15 octobre en l'honneur de la Journée québécoise de sensibilisation au deuil périnatal. Cette campagne avait pour objectif de faire connaître la réalité des nombreuses familles québécoises touchées annuellement par un décès périnatal et de leur offrir une reconnaissance. Pour ce faire, elle a créé un ruban bleu et rose symbolisant la cause pour les québécois et afin de commémorer le passage des bébés décédés dans la vie des gens qui les ont aimés. Pour appuyer cette initiative et par la même occasion aider au financement de l'Association Parents Orphelins, procurez-vous l'épinglette ou l'autocollant pour voiture à l'effigie du ruban québécois du deuil périnatal ou faites un don en ligne en vous rendant sur notre site internet. Vous désirez vous impliquer, appuyer les parents vivant un décès périnatal, donner plus de pouvoir à l'Association? Devenez membres parents, membres sympathisants ou bénévoles en remplissant les formulaires d'adhésion disponibles via notre site Internet.

Conçu par l'Association Parents Orphelins

Révisé et adapté par Francine de Montigny, Titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles