

Décès lors d'une grossesse multiple, les professionnels de la santé : des alliés pour les parents

Jean Kollantai and Lisa M. Fleischer, CLIMB, Inc.

Le décès d'un bébé ou de plusieurs bébés lors de naissances de jumeaux, de triplés ou même de quadruplés fait malheureusement partie du quotidien de tous les hôpitaux ayant une unité néonatale comme le démontrent les exemples que vous venez de lire. Avec l'augmentation de consultation en clinique d'infertilité — et par là même du risque accru de grossesses multiples — cette situation s'aggravera probablement. Le nombre absolu de bébés et les complications qui peuvent survenir amènent des scénarios presque illimités qui peuvent se dérouler en quelques heures, plusieurs mois ou même sur une plus longue période. Ceci arrive souvent à de nouveaux parents qui ont eu des difficultés à concevoir, des grossesses à risque ou des naissances traumatiques (ou tout cela).

Les expériences de plusieurs parents ont démontré qu'il existe des points communs à toutes ces situations. Il est important de les connaître afin d'aider de façon encore plus adéquate les familles et de les accompagner dans la situation difficile qu'ils vivent. En voici quelques-uns :

•Il est essentiel de reconnaître tous les bébés, peu importe combien sont décédés ou ont vécu ou le moment du décès même s'il est survenu plusieurs mois auparavant. Surtout depuis qu'on pratique des échographies, les parents s'attachent à chaque bébé tôt durant la grossesse et s'habituent déjà au terme «jumeaux» ou «triplés». *Les besoins des parents ne peuvent être comblés sans les reconnaître comme les parents de tous leurs bébés.* Des triplés sont trois bébés individuels qui sont décédés, non pas un bébé collectif. Un bébé survivant demeure un jumeau et comme le disait un parent : «Deux survivants sur trois... c'est triste lorsqu'il s'agit de son bébé qui est décédé».

•La présence de bébés survivants (même en état critique), ainsi que la nature accablante de la perte de tous les bébés, peut créer de la confusion et de l'incertitude chez les infirmières et les autres professionnels, la même chose survenant chez les parents. Les parents ont souvent de la difficulté à se concentrer sur un ou plusieurs aspects de la situation — c'est très difficile de se concentrer sur tout ce qui se passe quand c'est si compliqué et qu'il arrive tant de choses à chacun des bébés. Les parents peuvent ne pas être capables d'exprimer leur deuil qui pourtant les accable tant. Il est crucial que les infirmières et les autres professionnels démontrent de l'empathie face à la situation et ne jugent pas les parents pour leur préoccupation face à leur(s) bébé(s) survivant(s) ou leur(s) bébé(s) décédé(s). Les infirmières et les autres professionnels devraient jouer un rôle actif en aidant les parents à garder des souvenirs de leur(s) bébé(s) ce qui facilitera un deuil sain lorsqu'ils seront capables de le vivre vraiment. Les

parents eux-mêmes peuvent essayer de rationaliser que «ça devait arriver» ou «après de l'infertilité, nous devons être heureux d'en avoir un ou deux», mais les infirmières et les autres professionnels doivent comprendre que ceci fait partie du processus de deuil et démontre le fait qu'il s'agit d'une expérience éprouvante et que les parents passent par différents processus.

•Tout ce qu'on considère important lorsqu'un bébé meurt est également primordial lors du décès d'un bébé issu d'une grossesse multiple. Il ne faut pas non plus oublier les particularités reliées au fait qu'il s'agit d'un jumeau ou d'un triplé. Le fait que les parents aient plus d'un bébé et qu'ils vivent une situation difficile rend crucial le fait d'avoir des souvenirs tangibles de chacun des bébés. Les parents pourront, plus tard, se rappeler les événements et se remémorer leurs déroulements ce qui facilitera le processus de deuil et permettra aux parents d'avoir de bonnes relations avec leur(s) enfant(s) survivant(s) ou leurs enfants subséquents. Pour bien des parents, il s'agit de leurs premiers enfants et, pour certains, les derniers, après plusieurs années d'espoirs et de rêves. Pour tous, ce sont «leurs jumeaux» ou «leurs triplés» et ils ne revivront probablement pas cette expérience dans le futur.

Il y a certaines réalités auxquelles les parents font souvent face :

•La rencontre avec d'autres jumeaux. Les parents se retrouvent souvent à l'unité néonatale avec leur bébé survivant entouré de jumeaux ou de triplés qui vont bien et partiront bientôt à la maison. C'est extrêmement douloureux pour les parents particulièrement lorsque les visiteurs des jumeaux ou des triplés s'expriment bruyamment. Parfois, les parents qui mentionnent que leur bébé est un survivant de jumeau sont regardés un peu comme s'ils «avaient une maladie» par les familles. La même situation survient lorsqu'il s'agit de triplés. Il est primordial que les infirmières et les autres professionnels reconnaissent les difficultés générées par cette situation et se préoccupent des sentiments des parents et séparent autant que possible le bébé des autres jumeaux. Comme le disait une mère : «J'ai eu de la chance que toutes les infirmières m'écoutent et me permettent de pleurer la mort de Colin. Elles ont pris soin de nous. Elles ont déplacé Érin quand je leur ai dit que j'étais inconfortable qu'elle soit tout à côté de jumeau-jumelle du même âge gestationnel que mes jumeaux.» Plusieurs parents n'ayant pas cette possibilité ou n'ayant pas ce support de la part des infirmières ont de la difficulté à venir visiter leur bébé. Ils ont l'impression que les professionnels croient que leur deuil n'est pas réel ou qu'ils n'en tiennent tout simplement pas compte. Il est important de demander aux parents ce qu'ils aimeraient qu'on fasse. C'est aussi primordial que les infirmières et les autres professionnels évitent de dire aux autres parents de jumeaux des commentaires comme «Vous êtes une vraie mère, prendre soin de deux bébés!» devant les parents endeuillés.

•**Les décisions ne sont pas faciles à prendre.** La décision de cesser les soins pour un jumeau, par exemple, n'est pas plus facile parce qu'il y a un survivant ce qui, en fait, crée un déchirement additionnel. Aucune décision n'est facile à prendre lorsque les parents sont épuisés par la dure réalité et les problèmes présentés par plusieurs bébés à la fois. Il est important de suggérer aux parents de faire appel à différentes personnes en qui ils ont confiance — leur pédiatre, un prêtre, des membres de leur famille — lorsque des décisions doivent être prises. Ils peuvent ainsi profiter de conseils, prendre le temps de bien mûrir leur décision et voir toutes les facettes possibles.

•**Une situation des plus stressante et la peur pour les survivants.** Plusieurs parents ne savent tout simplement pas si un ou plusieurs de leurs bébés vivront ou mourront. Bien des parents auront aussi peur que leur(s) enfant(s) survivant(s) soient handicapés. Même les parents des bébés survivants en santé ont peur de ce qui pourrait leur arriver maintenant qu'ils ont vu un de leurs bébés mourir. Il est important de réaliser que la situation extrêmement stressante que vivent les parents suscite parfois des difficultés reliées à l'attachement avec leur(s) bébé(s) survivant(s). Un mythe est souvent véhiculé : «plus j'aimerai le bébé qui a survécu, plus la douleur concernant la perte de l'autre sera forte et plus j'aurai peur pour celui-là aussi.» Il est important de savoir ce que vit la famille face à la perte de son bébé alors qu'on encourage les liens avec le ou les bébés (par exemple lors de l'allaitement).

•**Le retour à la maison.** Pour ceux qui ont perdu tous leurs bébés, le retour à la maison est le choc de la réalité et le départ de l'endroit où se trouvent les personnes qui ont connu leurs bébés. Les parents disent souvent que lorsqu'ils sont retournés à la maison, le silence était insupportable. Pour ceux qui retournent à la maison avec un bébé survivant après qu'un ou plusieurs de leurs bébés soient décédés à l'unité néonatale, la réalité est similaire. Pour ceux qui partent à la maison avec un ou plusieurs bébés survivants, il est essentiel que les professionnels comprennent que cela n'est pas une journée aussi pleine de joie que pour ceux qui ramènent à la maison un bébé unique. Il s'agit de la dure prise de conscience que leur(s) autre(s) bébé(s) sont décédés et qu'ils devront y faire face en dehors du milieu réconfortant qu'est l'hôpital. Pour plusieurs, cela signifie aussi prendre charge d'un de plusieurs petits bébés fragiles alors qu'ils sont pour la première fois parents, ceci en plus de vivre le deuil d'un ou de plusieurs bébés et de perdre la situation particulière d'être parents de «jumeaux» ou de «triplés».

Il a été démontré que souvent ce qui n'a pas encore surgi fera surface à ce moment-là ou sitôt que le ou les survivants vivront des situations plus «normales». C'est un moment de peine, de culpabilité, de colère ou de blâme, de tension maritale, de difficultés avec la famille et les amis, de vulnérabilité, de confusion juste au moment où tout le monde croit que les parents sortent de leur peine et retournent à une situation normale. On sait aussi que plus les parents auront reçu du support à l'hôpital concernant leur deuil, moins difficile

ce sera pour ceux qui ont des bébés survivants et moins dramatique ce sera pour ceux qui retourneront à la maison sans bébé.

Une mère dont tous les triplés sont décédés, après plusieurs années d'infertilité et une grossesse in vitro, a apprécié ses rencontres avec la travailleuse sociale pas uniquement durant l'hospitalisation, mais durant plusieurs semaines jusqu'à ce qu'un autre professionnel externe lui offre ses services. Cette continuité d'aide fait toute la différence. Il est aussi très aidant pour les parents de reparler à des personnes significatives lorsqu'ils reviennent à l'hôpital. Parler de leurs bébés avec des personnes qui les ont connus permet de revenir sur les événements et de parfois trouver des réponses à certaines questions.

Sommaire

Les situations générées par la naissance de bébés issus d'une grossesse multiple sont nombreuses. Un bébé peut avoir besoin d'une chirurgie majeure le jour où son frère jumeau doit être enterré. Un père peut être dans une unité néonatale avec son bébé le plus malade loin de sa conjointe et de son autre bébé. Une mère peut donner naissance à son troisième triplé alors que son premier est en train de mourir. Des parents peuvent prendre la décision de cesser les soins pour un de leurs bébés alors qu'ils planifient la sortie de leur autre bébé de l'hôpital. Un autre bébé peut aussi être encore à l'unité néonatale. Il est essentiel de se rappeler que les parents qui vivent plusieurs situations difficiles vont réagir à chaque aspect différemment de celles-ci par rapport à des parents qui sont confrontés à un seul événement (une chirurgie, un décès, le retour à la maison ou autre). En reconnaissant toujours toutes les situations et en étant empathique avec les parents, les infirmières et les autres professionnels peuvent les aider à vivre simultanément différentes expériences qui seraient considérées comme bouleversantes si une famille en vivait une seule à la fois sur une période de plusieurs années. Les parents apprécient vraiment les infirmières et les autres professionnels qui les ont soutenus et aidé à s'impliquer, à un moment où ils ne se sentaient pas capables de demander de l'aide. Lorsque quelques suggestions concernant les spécificités des jumeaux ainsi que des encouragements sont donnés aux parents, ils se sentent mieux préparés pour affronter les difficultés, puis passer à travers leur deuil et diminuer les risques de problèmes de santé mentale pour les enfants survivants et les enfants futurs du couple, ainsi que pour le couple lui-même.