



**CHAPITRE 7**  
PERTE ET DEUIL



## ROMOUVOIR ET PROTÉGER LA SANTÉ DES CANADIENS GRÂCE AU LEADERSHIP, AUX PARTENARIATS, À L'INNOVATION ET AUX INTERVENTIONS EN MATIÈRE DE SANTÉ PUBLIQUE.

- Agence de la santé publique du Canada

Also available in English under the title:  
*Chapter 7: Loss and Grief*

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Agence de la santé publique du Canada  
Indice de l'adresse 0900C2  
Ottawa (Ontario) K1A 0K9  
Tél. : 613-957-2991  
Sans frais : 1-866-225-0709  
Télééc. : 613-941-5366  
ATS : 1-800-465-7735  
Courriel : [publications@hc-sc.gc.ca](mailto:publications@hc-sc.gc.ca)

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par la ministre de la Santé, 2020

Date de publication : décembre 2020

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

**IMPRIMÉ** Cat. : HP15-30/7-2020F    **PDF** Cat. : HP15-30/7-2020F-PDF    Pub. : 200072  
ISBN : 978-0-660-35122-3    ISBN : 978-0-660-35121-6



**CHAPITRE 7**  
PERTE ET DEUIL

# DÉCÈS PÉRINATAL AU CANADA

15,7 %

Au Canada, 15,7 % des couples ont des **problèmes de fertilité**

15-25 %

Entre 15 et 25 % des grossesses se terminent par une **fausse couche**

1-2 %

La **grossesse extra-utérine** survient dans environ 1 à 2 % des cas de grossesse diagnostiqués

## EN 2014

Le taux global de mortalité foetale était de **8,1 pour 1 000** naissances totales.

Le taux de mortalité foetale pour les *naissances multiples* (13,5 pour 1 000 naissances totales) était beaucoup **plus élevé** que pour les *naissances uniques* (4,8 pour 1 000 naissances totales).

Le taux **d'anomalies congénitales** était de 430,5 pour 10 000 naissances vivantes.

Le taux de naissance prématurée (< 37 semaines) était de **8,1 pour 100** naissances vivantes.  
Le taux de naissance très prématurée (< 32 semaines) était de **1,2 pour 100** naissances vivantes.

## EN 2011

Le taux de mortalité infantile était de **5,0 pour 1 000** naissances vivantes.

Le taux de mortalité néonatale était de **3,6 pour 1 000** naissances vivantes.

Le taux de mortalité post-néonatale était de **1,4 pour 1 000** survivants néonataux.

## LES PRINCIPALES CAUSES DE

### MORTALITÉ INFANTILE :

L'immaturité : **29,6 %**  
Les anomalies congénitales : **21,7 %**  
Facteurs autres/inconnus : **20,3 %**

### DÉCÈS NÉONATAUX :

L'immaturité : **37,6 %**  
Les anomalies congénitales : **21,4 %**  
Facteurs autres/inconnus : **20,5 %**

### DÉCÈS POST-NÉONATAUX :

Les anomalies congénitales : **22,3 %**  
Facteurs autres/inconnus : **19,7 %**  
Le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) : **19,6 %**

## LE TAUX DE NAISSANCES PRÉMATURÉES POUR :

Un accouchement simple était de **6,3 pour 100** naissances vivantes.

Des jumeaux était de **56,7 pour 100** naissances vivantes.

Des triplés ou plus était de **93,8 pour 100** naissances vivantes.

Pour les références, voir le **chapitre 7 : Perte et deuil**, dans : Agence de la santé publique du Canada, Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : Lignes directrices nationales. Ottawa (Ontario) : ASPC; 2020.



## SOINS AXÉS SUR LA FAMILLE POUR LES FAMILLES QUI VIVENT UN DÉCÈS PÉRINATAL

Le soutien aux familles qui vivent un décès et un deuil fait partie intégrante des soins de maternité et de néonatalité axés sur la famille. Le décès périnatal comprend l'infertilité pendant la période précédant la conception, la mort du fœtus pendant la grossesse (fausse couche, grossesse extra-utérine, avortement provoqué et mortinaissance) et la mort du nourrisson au cours de la première année de vie (mort néonatale ou post-néonatale).

### Principes pour la prise en charge des familles qui vivent un décès

1. Des soins individualisés sont fournis pour répondre aux besoins personnels, culturels et religieux des parents endeuillés.
2. Une communication compatissante avec les parents est importante avant et après leur perte.
3. Les parents reçoivent l'information et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées sur leurs propres soins et ceux de leur bébé.
4. Acceptez et validez les sentiments des parents et ne faites aucune supposition sur l'intensité et la durée de leur deuil.
5. Les parents sont pris en charge dans un environnement qu'ils jugent approprié et privé.
6. Idéalement, les mêmes professionnels de la santé (PS) sont chargés de fournir des soins pendant et après le décès.
7. L'aide répond aux besoins du conjoint ou des personnes et familles de soutien.
8. Les parents ont la possibilité de créer des souvenirs de leur bébé.
9. On les aide à accomplir les rituels qu'ils jugent importants.
10. Les restes de bébés et de fœtus sont toujours traités avec respect. On aborde des options possibles concernant les soins adaptés et la disposition du bébé après la mort.
11. Une communication interdisciplinaire efficace est essentielle pour garantir que tous les membres de l'équipe soignante disposent de renseignements précis et à jour.
12. Le soutien continu est une partie essentielle des soins et est disponible pour tous, y compris pendant une grossesse ultérieure et après la naissance d'un autre bébé.
13. Les PS qui s'occupent des parents en deuil ont la possibilité de perfectionner et d'actualiser leurs connaissances et compétences, et ont accès à un soutien émotionnel pour eux-mêmes.

## REMERCIEMENTS

### AUTEURE PRINCIPALE

#### **France Morin, IA, B.Sc.inf, M.Sc.inf.**

Responsable clinique  
Centre familial de naissance, Hôpital Montfort  
Consultante en périnatalité  
Programme régional des soins à la mère  
et au nouveau-né de Champlain  
Ottawa (Ontario)

### AUTEURS COLLABORATEURS

#### **Beverley Chalmers, DSc(Med), Ph.D.**

Consultante en santé périnatale  
à l'échelle internationale  
Kingston (Ontario)

#### **Luisa Ciofani, inf. aut., M.Sc.(A), IBCLC, PNC(C)**

Infirmière-conseil  
Montréal (Québec)

#### **Francine deMontigny, O.Q., inf., Ph.D.**

Professeur titulaire,  
Chaire de recherche du Canada  
Faculté des sciences infirmières  
Université du Québec en Outaouais  
Gatineau (Québec)

#### **Sarah Gower, M.D., CCMF**

Omnipraticienne-obstétrique  
Elora & Fergus (Ontario)

#### **Louise Hanvey, inf.aut., B.Sc.inf., M.G.S.S.**

Analyste principale des politiques  
Santé maternelle et infantile  
Agence de la santé publique du Canada  
Ottawa (Ontario)

#### **Michelle La Fontaine, B.A.A., CLSt. Dipl.**

Gestionnaire de programme  
Réseau fausse couche et perte d'un bébé (PAIL)  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
Whitby (Ontario)

#### **Lynn M. Menard, inf.aut., B.Sc.inf., M.A.**

Chef d'équipe  
Santé maternelle et infantile  
Agence de la santé publique du Canada  
Ottawa (Ontario)

#### **Leah Thorp, M.Nurs., IA, PNC(C)**

Coordonnatrice  
Perinatal Outreach Education Program  
Maternal and Children's Provincial Program  
Autorité sanitaire de la Saskatchewan  
Regina (Saskatchewan)

#### **Michael van Manen, M.D., Ph.D**

Professeur associé  
Médecine néonatale et périnatale  
John Dossetor Health Ethics Centre  
Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

### RÉVISEURS

#### **Carley Nicholson, R.D., MPH**

Analyste des politiques  
Santé maternelle et infantile  
Agence de la santé publique du Canada  
Ottawa (Ontario)

#### **Lee Clark, BHSc, BSocSc, MSc**


Analyste des politiques  
Santé maternelle et infantile  
Agence de la santé publique du Canada  
Ottawa (Ontario)



# TABLE DES MATIÈRES

<b>1</b>	<b>DÉCÈS PÉRINATAL</b>	<b>2</b>
1.1	PERTE AVANT LA GROSSESSE	3
1.2	PERTE PENDANT LA GROSSESSE	3
1.3	PERTE APRÈS LA NAISSANCE	5
<b>2</b>	<b>PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES FAMILLES VIVANT UN DÉCÈS</b>	<b>7</b>
<b>3</b>	<b>PEINE ET DEUIL</b>	<b>9</b>
3.1	THÉORIES DU DEUIL	9
3.2	EXPRESSION DE LA PEINE	10
3.3	EXPÉRIENCES DE DEUIL DES PARENTS	11
3.4	EXPÉRIENCES DE DEUIL D'AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE ET D'AMIS	11
3.5	ÉVALUATION DES BESOINS DES FAMILLES ENDEUILLÉES EN MATIÈRE DE SOINS ET DE SOUTIEN	12
<b>4</b>	<b>COMMUNICATION</b>	<b>14</b>
4.1	ÉCOUTE	16
4.2	ANNONCER DE MAUVAISES NOUVELLES	16
4.3	FOURNIR DES RENSEIGNEMENTS ET FACILITER UN CHOIX ÉCLAIRÉ	17
4.4	COMMUNICATION ENTRE LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE	18
<b>5</b>	<b>AIDER LES FAMILLES À SE PRÉPARER À UN DÉCÈS</b>	<b>18</b>
5.1	PLANS DE NAISSANCE	19
5.2	SOINS PALLIATIFS PÉRINATAUX ET NÉONATAUX	19
<b>6</b>	<b>SOINS AU MOMENT DU DÉCÈS</b>	<b>20</b>
6.1	SOUTIEN ÉMOTIONNEL	21
6.2	VOIR ET TENIR LE BÉBÉ	21
6.3	CRÉER DES SOUVENIRS	21
6.4	PARTICIPATION DES FAMILLES	22
6.5	RITUEL ET SERVICES	22
6.6	DON D'ORGANES ET DE TISSUS APRÈS DÉCÈS	23
6.7	ENQUÊTES POST-MORTEM	24
6.8	INCINÉRATION, ENTERREMENT, FUNÉRAILLES ET ÉLIMINATION DES TISSUS	25
6.9	PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE	26





<b>7</b>	<b>FACILITER ET SOUTENIR LE DEUIL DANS LA COMMUNAUTÉ</b>	<b>26</b>
7.1	SUIVI	27
7.2	RESSOURCES POUR LES PARENTS QUI ONT PERDU UN BÉBÉ	27
7.3	GROUPES DE SOUTIEN EN CAS DE DEUIL	27
7.4	SERVICES ET ÉVÉNEMENTS COMMÉMORATIFS ANNUELS	29
<b>8</b>	<b>GROSSESSE APRÈS UNE PERTE</b>	<b>30</b>
<b>9</b>	<b>ÉDUCER ET SOUTENIR LES PS</b>	<b>31</b>
9.1	FORMATION AUX SOINS EN CAS DE DEUIL	31
9.2	SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS	32
	<b>CONCLUSION</b>	<b>33</b>
	<b>ANNEXE A - RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES</b>	<b>34</b>
	<b>ANNEXE B - PLAN DE NAISSANCE EN CAS DE PERTE PENDANT LA GROSSESSE</b>	<b>36</b>
	<b>ANNEXE C - EXEMPLE DE LISTE DE CONTRÔLE EN CAS DE DEUIL</b>	<b>38</b>
	<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>41</b>



Le soutien aux familles qui vivent un décès et un deuil fait partie intégrante des soins de maternité et de néonatalité axés sur la famille. Les parents, membres de la famille, amis et professionnels de la santé (PS) qui s'occupent de la famille endeuillée ressentent les répercussions émotionnelles du décès périnatal. Pour nombre de parents et de familles, il s'agit de leur premier grand deuil et ils ne connaissent pas le processus et les effets du deuil. Aussi le rôle des services de soins de santé et des organisations communautaires est-il essentiel pour soutenir les familles qui subissent une perte à tout moment au cours de la trajectoire des soins périnataux.

Le deuil est la réaction normale à la perte d'un être cher. L'expérience de la perte est unique à chaque personne et aux circonstances<sup>1</sup>. Les réactions de deuil ne dépendent pas de l'âge gestationnel, de l'âge du nourrisson, du statut socio-économique ou éducatif, du nombre de pertes subies ou du nombre d'enfants vivants. Il n'y a pas non plus de bonne ou de mauvaise façon de faire son deuil après une perte<sup>2</sup>.

Les soins de haute qualité en cas de deuil comprennent une communication ouverte et compatissante, avec un choix éclairé et des soins individualisés<sup>3</sup>. La communication compatissante, l'élément le plus important des soins aux personnes endeuillées, est nécessaire dans tous les aspects des soins pendant et après la perte. Il s'agit notamment d'écouter et de fournir de l'information claire de manière sensible. Une communication efficace entre

les différents PS et les équipes et services de soins est également essentielle pour garantir des soins uniformes et des renseignements précis sur toutes les options accessibles. Les parents et les familles ont besoin des renseignements et du temps nécessaires pour prendre les décisions qui leur conviennent, à eux, à leur bébé et à leur famille.

Les soins et le soutien doivent toujours répondre aux besoins et préférences de chacun et, dans la mesure du possible, à ses pratiques culturelles. Aussi, il est important d'éviter toutes suppositions sur les souhaits et les décisions des gens. Les pratiques et protocoles institutionnels, ainsi que le système de croyances des praticiens, peuvent se révéler inutiles et même nuisibles lorsqu'il importe davantage de valoriser l'empathie et la compassion, ainsi qu'un sentiment de contrôle de la part de la famille.

---

> RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES SUR PERTE ET DEUIL : VOIR ANNEXE A

---



# 1 DÉCÈS PÉRINATAL

Un nombre important de familles canadiennes vivent un décès périnatal chaque année. Le décès périnatal comprend l'infertilité pendant la période précédant la conception, la mort du fœtus pendant la grossesse (fausse couche, grossesse extra-utérine, avortement provoqué

et mortinaissance) et la mort du nourrisson au cours de la première année de vie (mort néonatale ou post-néonatale). Le type de perte ne permet pas de prédire ou de dicter l'expérience de la perte d'une famille.

## TYPES DE DÉCÈS PÉRINATAUX<sup>4-8</sup>

### Avant la grossesse

<b>Infertilité</b>	Incapacité de concevoir après un an de relations sexuelles régulières non protégées.
--------------------	--

### Pendant la grossesse

<b>Mortalité fœtale</b>	Mort intra-utérine d'un fœtus à tout âge gestationnel.
<b>Pertes en début de grossesse (&lt; 20 semaines de gestation)</b>	<b>Grossesse extra-utérine</b> : grossesse qui se produit en dehors de l'utérus; généralement diagnostiquée au cours du premier trimestre.
	<b>Fausse couche (avortement spontané)</b> : la mort d'un fœtus dans l'utérus pendant les 20 premières semaines de la grossesse.
	<b>Avortement provoqué</b> : procédure d'interruption de grossesse pour des raisons personnelles, le diagnostic prénatal d'un fœtus présentant une anomalie limitant la vie ou un problème médical maternel important.
<b>Pertes en fin de grossesse (≥ 20 semaines de gestation)</b>	<b>Mortinatalité</b> : mort d'un fœtus à ≥ 20 semaines de gestation ou à un poids ≥ 500 g à la naissance qui survient avant son expulsion complète de la mère ou son extraction. <sup>i</sup>

### Après la naissance

<b>Mortalité infantile</b>	Mort d'un nourrisson au cours de la première année de sa vie.
<b>Décès de nourrissons (0 à 364 jours)</b>	<b>Mort néonatale</b> : décès d'un bébé qui meurt dans les 27 jours suivant sa naissance.
	<b>Mort post-néonatale</b> : mort d'un bébé entre 28 et 364 jours de vie.

<sup>i</sup> Au Québec, seuls les décès de fœtus pesant ≥ 500 g (c.-à-d. les mortinaissances), quelle que soit la période de gestation, doivent être déclarés.

Au Canada, le taux de mortalité fœtale est défini comme le nombre de morts fœtales pour 1 000 naissances totales (naissances vivantes et mortinaissances). Dans l'ensemble des provinces et territoires (à l'exception du Québec), doivent être enregistrées toutes mortinaissances dont le poids à la naissance est de 500 g ou plus ou dont l'âge gestationnel à l'accouchement est de 20 semaines ou plus (y compris celles qui suivent une interruption de grossesse). Pour sa part, le Québec exige l'enregistrement des mortinaissances dont le poids à la naissance est de 500 g ou plus, mais ne tient pas compte des interruptions de grossesse<sup>5</sup>.

Le taux de mortalité infantile est défini comme le nombre de décès de bébés nés vivants au cours de la première année suivant la naissance pour 1 000 naissances vivantes.

La comparaison des taux de perte durant la grossesse et de nourrissons dépend des différentes définitions utilisées au niveau provincial, national et international. Les données de certaines provinces canadiennes (p. ex., l'Ontario et le Québec) sont exclues parce qu'on n'y contribue pas à la base de données sur les congés des patients de l'Institut canadien d'information sur la santé (BDPC-ICIS) ou pour des raisons de qualité des données. En outre, certains taux sont déclarés par rapport au nombre total de naissances (y compris les mortinaissances) ou seulement par rapport au nombre total de naissances vivantes.

## 1.1 PERTE AVANT LA GROSSESSE

L'infertilité est l'incapacité d'un couple à concevoir après 1 an de relations sexuelles régulières non protégées pour les couples dont la femme est âgée de moins de 35 ans; et après 6 mois de relations sexuelles régulières non protégées pour les couples dont la femme est âgée de plus de 35 ans<sup>4</sup>. Au Canada, le nombre total de personnes ayant des problèmes de fertilité ou d'altération de la fécondité a augmenté de 10,3 % entre 1984 et 2009–2010. Le pourcentage de couples ayant des problèmes de fertilité était estimé à 5,4 % en 1984; 8,5 % en 1992 et 15,7 % en 2009–2010, ce qui représente près d'un couple sur six<sup>9,10</sup>.



Bien que le taux d'infertilité augmente avec l'âge des femmes, cette tendance n'est pas exclusive aux femmes plus âgées. Le taux d'infertilité était de 4,9 % en 1984 chez les couples dont la conjointe était une femme âgée de 18 à 29 ans; ce taux se situait entre 7 et 13,7 % environ en 2009–2010<sup>9,10</sup>. Chez les couples dont la conjointe est une femme âgée de 40 à 44 ans, le taux d'infertilité était estimé entre 14,3 et 20,7 % en 2009–2010<sup>10</sup>. En 1984, ce taux n'était que de 4,6 %<sup>9</sup>.

Les facteurs qui nuisent à la fertilité sont l'obésité, le tabagisme, la consommation d'alcool et les infections transmissibles sexuellement<sup>11-13</sup>. Les causes les plus fréquentes de l'infertilité féminine sont les problèmes d'ovulation, les lésions des trompes de Fallope ou de l'utérus ou les problèmes liés au col de l'utérus<sup>14</sup>. L'augmentation de l'incidence de l'infertilité est due, en partie, à un retard dans la procréation. Parmi les explications possibles du report de la grossesse, on peut citer les couples qui commencent à vivre ensemble ou qui se marient à un âge plus avancé, les options de contrôle des naissances facilement accessibles et efficaces et le fait que davantage de femmes travaillent.

## 1.2 PERTE PENDANT LA GROSSESSE

La mortalité fœtale est la mort intra-utérine d'un fœtus à tout âge gestationnel. Une telle mort peut être due à une grossesse extra-utérine, une fausse couche, un avortement provoqué ou une mortinaissance. Entre 2005 et 2014, le taux global de mortalité fœtale a fluctué entre 7,5 et 8,1 pour 1 000 naissances totales. Le taux de mortalité fœtale est nettement plus élevé

pour les naissances multiples (13,5 pour 1 000 naissances totales en 2014) que pour les naissances uniques (4,8 pour 1 000 naissances totales)<sup>15</sup>. Une mort fœtale peut être une surprise totale, sans aucun signe avant-coureur, qui est diagnostiquée lors d'une échographie de routine; dans d'autres cas, les femmes peuvent remarquer une diminution des mouvements du fœtus ou soupçonner que quelque chose ne va pas<sup>16</sup>.

Une grossesse extra-utérine est une grossesse qui se développe en dehors de l'utérus, généralement dans les trompes de Fallope. Une grossesse extra-utérine survient dans environ 1 à 2 % des grossesses diagnostiquées<sup>17</sup>. Les parents peuvent être effrayés ou angoissés s'ils attendent la confirmation d'une grossesse extra-utérine suspectée ou s'ils reçoivent un traitement pour une grossesse extra-utérine. Certains parents peuvent ne pas avoir su qu'ils attendaient un bébé. Parfois, les PS se focalisent tellement sur le caractère médical/chirurgical et potentiellement mortel de la grossesse extra-utérine qu'ils en oublient de parler de la peur et de la détresse ainsi que du sentiment de perte.

Les pertes spontanées se produisent le plus souvent au cours du premier trimestre, les défauts génétiques étant la cause la plus fréquente. Environ 15 à 25 % des grossesses se terminent par une fausse couche, et ce taux augmente avec l'âge de la mère<sup>18</sup>. Le taux de fausses couches peut en fait être plus élevé parce que de nombreuses femmes ne savent pas qu'elles étaient enceintes, mais pensent

avoir eu des règles abondantes. En outre, certaines femmes choisissent de ne pas révéler leur fausse couche à leur PS.

Les parents peuvent ressentir des émotions diverses pendant ou après une fausse couche : chagrin, détresse, choc, confusion, regret, colère, culpabilité, stress ou émotions contradictoires<sup>19-21</sup>. Pour certains, ces émotions peuvent être intenses ou accablantes<sup>21</sup>. D'autres peuvent se sentir soulagés si la grossesse n'était pas désirée. Ce ne sont pas toutes les femmes ou tous les conjoints qui croient qu'une fausse couche signifie la mort d'un bébé. Quelle que soit la signification qu'ils attribuent à cette perte, tous les parents méritent le même niveau d'attention et de soutien de la part des PS<sup>22</sup>.

Un avortement provoqué est une procédure effectuée pour interrompre une grossesse. Les raisons peuvent être personnelles (p. ex., grossesse non désirée, situation financière difficile ou problèmes relationnels) ou médicales (p. ex., le diagnostic prénatal d'une anomalie limitant la vie comme des syndromes mortels, des anomalies congénitales; une préoccupation médicale maternelle importante telle que la poursuite de la grossesse serait dangereuse pour la santé physique ou mentale de la mère). Le taux d'interruption de grossesse avec un poids de naissance d'au moins 500 g ou à 20 semaines d'âge gestationnel est resté stable, variant entre 0,5 et 0,6 pour 1 000 naissances totales en 2005 et en 2014, respectivement<sup>15</sup>.



La mortinaissance est définie dans toutes les provinces à l'exception du Québec comme étant la mort d'un fœtus ayant un poids à la naissance d'au moins 500 g ou un âge gestationnel à l'accouchement d'au moins 20 semaines et ne présentant aucun signe de vie (c.-à-d. aucun rythme cardiaque ni respiration). Au Québec, la mortinatalité est définie comme la mort fœtale à un poids supérieur à 500 g, quel que soit l'âge gestationnel<sup>5</sup>. Les taux nationaux de mortinatalité ont fluctué entre 7,9 et 8,3 pour 1 000 naissances totales entre 2013 et 2017<sup>23</sup>.

Les parents ayant vécu une naissance multiple vivent une situation unique lorsqu'un ou plusieurs de leurs bébés meurent. Un bébé parmi les autres issus d'une naissance multiple peut mourir *in utero* ou dans l'unité néonatale de soins intensifs (UNSI) après une naissance prématurée<sup>24</sup>. Dans de telles situations, les parents se sentent souvent déchirés entre le chagrin de la perte du bébé et la joie de la survie de l'autre ou des autres bébés. Ils peuvent aussi se sentir effrayés, coupables et impuissants. Lorsque le décès survient *in utero*, certains parents ne peuvent commencer à faire le deuil du ou des bébés décédés qu'après la naissance, peut-être parce qu'ils estiment ne pas pouvoir faire leurs adieux ou organiser des funérailles<sup>25</sup>. Certains parents craignent que leur peur ou chagrin n'affecte le ou les bébés survivants<sup>25</sup>. Il est important que les PS reconnaissent que les sentiments des parents sont normaux et qu'ils leur offrent la possibilité d'exprimer leurs préoccupations.

### 1.3 PERTE APRÈS LA NAISSANCE

La mortalité infantile est définie comme la mort d'un nourrisson au cours de sa première année de vie. Entre 2002 et 2011, le taux de mortalité infantile au Canada a fluctué entre 4,9 et 5,4 pour 1 000 naissances vivantes. Pendant cette période, les taux de mortalité néonatale ont fluctué entre 3,5 et 3,9 pour 1 000 naissances vivantes, tandis que les taux de mortalité post-néonatale ont fluctué entre 1,2 et 1,6 pour 1 000 survivants néonataux. La mortalité néonatale représentait 73 % des décès infantiles en 2011<sup>15</sup>.

## ANOMALIES CONGÉNITALES

Apprendre qu'un bébé souffre d'une anomalie congénitale (également connue sous le nom de déficience de naissance, de trouble congénital ou de malformation congénitale) peut être dévastateur pour les familles. Les anomalies congénitales sont généralement structurelles ou fonctionnelles<sup>26</sup>. Elles surviennent au cours de la vie intra-utérine et peuvent être décelées avant la naissance, à la naissance ou plus tard dans la petite enfance (p. ex., en cas de perte auditive). Bien qu'environ 50 % de toutes les anomalies congénitales ne puissent être liées à une cause particulière, certaines ont des causes ou des facteurs de risque génétiques, environnementaux ou autres connus (p. ex., l'âge ou l'état nutritionnel de la mère, les infections)<sup>26</sup>. Entre 2005 et 2014, la prévalence des anomalies congénitales au Canada a fluctué entre 377,5 et 430,5 pour 10 000 naissances vivantes<sup>15</sup>.

Les anomalies congénitales sont la deuxième cause de mortalité infantile au Canada. Les anomalies congénitales détectées pendant la période prénatale peuvent influencer sur la décision de poursuivre la grossesse. Ce que les parents décident de faire lorsqu'ils apprennent l'anomalie de leur bébé dépend de facteurs tels que les connaissances, l'attitude et le style de communication du PS, les renseignements qu'ils reçoivent sur la maladie, leurs propres croyances, leur culture et leur niveau d'éducation ainsi que les services et le soutien accessibles<sup>27</sup>.

Lorsqu'une anomalie congénitale a été diagnostiquée chez un bébé, les parents passent souvent par des étapes de deuil similaires à celles qu'ils auraient connues s'ils avaient perdu le bébé. Ils pleurent la perte du bébé « normal » et en bonne santé qu'ils attendaient<sup>27</sup>.

Les anomalies congénitales peuvent entraîner une invalidité de longue durée, ce qui a des répercussions importantes sur les individus, les familles et les systèmes de soins de santé<sup>26</sup>. Les défis auxquels les familles ont à faire face sont notamment les préjugés, les questions de qualité de vie, la recherche de ressources et de soutien, ainsi que l'aide à apporter pour ce qui est d'assurer la transition de leur enfant vers les bons soins spécialisés pour adultes. Il est important que les renseignements soient fournis aux parents de manière claire, opportune et sensible afin d'améliorer la prise de décision en collaboration<sup>28</sup>.

Au cours de la période 2007–2011, les principales causes de mortalité infantile étaient l'immatunité (29,6 %), les anomalies congénitales (21,7 %) et les facteurs autres/inconnus (20,3 %). Les principales causes de décès néonataux étaient l'immatunité (37,6 %), les anomalies congénitales (21,4 %) et les facteurs autres/inconnus (20,5 %), tandis que les principales causes de décès post-néonataux étaient les anomalies congénitales (22,3 %), les facteurs autres/inconnus (19,7 %) et le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) [19,6 %]<sup>15</sup>.

La naissance prématurée (avant 37 semaines complètes de gestation) continue d'être une cause importante de mortalité infantile au Canada. Entre 2005 et 2014, le taux de naissances prématurées a fluctué entre 8,0 et 8,3 pour 100 naissances vivantes<sup>15</sup>. La majorité des naissances prématurées ont eu lieu entre 32 et 36 semaines de gestation, le taux variant de 6,8 à 7,0 pour 100 naissances vivantes. Pendant la même période, le taux de naissances très prématurées (< 32 semaines) est resté stable à 1,2 pour 100 naissances vivantes.

Le taux de naissances prématurées est considérablement plus élevé en cas de naissances multiples. Les taux de prématurité parmi les naissances vivantes d'un seul enfant, de jumeaux et de trois enfants ou plus étaient respectivement de 6,3; de 56,7 et de 93,8 pour 100 naissances vivantes en 2014. Entre 2000 et 2013, les naissances prématurées ont représenté la plus forte proportion de naissances chez les mères âgées de 35 à 49 ans, suivies des mères de moins de 20 ans, puis des mères âgées de 20 à 34 ans<sup>29</sup>.



Tous les prématurés sont plus exposés que les enfants nés à terme à des problèmes de santé tout au long de leur vie. Les problèmes médicaux associés à une naissance prématurée comprennent le syndrome de détresse respiratoire, les maladies pulmonaires chroniques, les troubles cardiovasculaires, l'asthme et la perte d'audition et de vision<sup>30,31</sup>. Les naissances précoces ont également des répercussions financières sur les familles. Quant au stress émotionnel, il peut être exacerbé par les semaines de grossesse perdues qui auraient été consacrées à la parentalité à venir, l'impossibilité de ramener le bébé à la maison immédiatement après la naissance en raison de la nécessité de soins spécialisés, les charges financières et la possibilité, parfois bien réelle, de décès du nourrisson<sup>1</sup>.

Dans les UNSI, la mort du nourrisson survient généralement après qu'il a été décidé de limiter ou d'interrompre les traitements vitaux lorsqu'il devient évident que leur poursuite risque de prolonger les souffrances du bébé sans améliorer sa qualité de vie<sup>32</sup>. Ces types de décisions peuvent être éthiquement difficiles et moralement pénibles pour les parents et les PS<sup>33</sup>. Aider les parents à prendre les bonnes décisions grâce à une approche interdisciplinaire et centrée sur la famille peut réduire le nombre d'interventions inefficaces et inutiles, et diminuer la souffrance des bébés et des parents<sup>33,34</sup>.

Les PS peuvent également aider à préparer les parents en lançant des discussions sur la manière dont leur bébé sera soigné, y compris la gestion de la douleur, lorsque l'on envisage de limiter ou d'interrompre les traitements vitaux. Il est important d'informer les parents qu'il est difficile de prédire quand un bébé mourra après le retrait du système de maintien des fonctions vitales<sup>35</sup>. Lorsque la durée de la survie est incertaine, il est nécessaire de les préparer à la possibilité que leur bébé survive plus longtemps qu'ils ne l'espèrent.

Un psychologue périnatal ou un éthicien clinicien peut jouer un rôle important en aidant la famille et le PS pertinent<sup>36</sup>.





## 2 PRINCIPES DE PRISE EN CHARGE DES FAMILLES VIVANT UN DÉCÈS

Le soutien et les soins que les parents reçoivent au moment d'un décès périnatal sont essentiels, car ils peuvent affecter leur bien-être à long terme<sup>15,37</sup>. Afin de fournir des soins holistiques qui tiennent compte des besoins individuels, il est important d'adopter une approche intégrée centrée sur la famille.

Une approche centrée sur la famille exige que les PS prennent en compte les besoins personnels, culturels, spirituels et religieux des parents et soient conscients de la manière dont ces besoins peuvent influencer leurs décisions concernant les soins à leur apporter, ainsi qu'au bébé qui est décédé ou qui est censé mourir. Les opinions et les croyances des parents peuvent influencer sur les décisions qu'ils prennent concernant le dépistage

et les tests de diagnostic prénataux, les fausses couches, les interruptions de grossesse, la poursuite d'une grossesse après le diagnostic d'une anomalie fœtale, les examens post-mortem ou les pratiques funéraires<sup>3</sup>. Ces facteurs peuvent également influencer la façon dont les parents expriment leurs émotions et leur chagrin ou la façon dont ils se perçoivent en tant que parents.

Est également crucial lors de la fourniture de soins holistiques le rôle des soins intégrés : assurer une bonne coordination, coopération et communication entre les divers services offerts et au sein même de ces services (soins de santé, systèmes d'aide sociale, organisations de soutien locales et nationales)<sup>38</sup>.



## PRINCIPES POUR LA PRISE EN CHARGE DES FAMILLES QUI VIVENT UN DÉCÈS<sup>3</sup>, P. 11,15,18,39,40

1. Des soins individualisés sont fournis pour répondre aux besoins personnels, culturels et religieux des parents endeuillés.
2. Une communication compatissante avec les parents est importante avant et après leur perte. Cela signifie que les renseignements sont communiqués de manière sensible et claire, et sont adaptés aux besoins individuels des parents, dans le langage qu'ils utilisent lorsqu'ils parlent de leur bébé ou de leur fœtus. Les PS veillent à éviter des termes qui pourraient être mal interprétés ou considérés comme inappropriés.
3. Les parents reçoivent l'information et le soutien dont ils ont besoin pour prendre des décisions éclairées sur leurs propres soins et ceux de leur bébé. Le PS veille à ce que les préoccupations des parents soient entendues et prises en compte.
4. Les PS acceptent et valident les sentiments des parents et ne font aucune supposition sur l'intensité et la durée de leur deuil. Les réponses sont personnelles et ne sont pas déterminées par l'âge gestationnel ou l'âge du nourrisson.
5. Les parents sont pris en charge dans un environnement qu'ils jugent approprié, idéalement dans une chambre individuelle ou une salle de deuil privée, pour des raisons d'intimité.
6. Si possible, ce sont les mêmes PS qui sont chargés de fournir des soins pendant et après la perte. Les parents pourront d'autant mieux bénéficier du soutien d'une équipe continue de PS formés à la prise en charge du deuil et à l'écoute de leurs besoins.
7. L'aide répond aux besoins du conjoint ou d'autres personnes de soutien et de la famille.
8. Les parents ont la possibilité de créer des souvenirs de leur bébé.
9. On les aide à accomplir les rituels qu'ils jugent importants.
10. Les restes de bébés et de fœtus sont toujours traités avec respect. On discute des options concernant les soins adaptés et la disposition du bébé après la mort.
11. Une communication interdisciplinaire efficace est essentielle pour garantir que tous les membres de l'équipe soignante disposent de renseignements précis et à jour. Cela signifie que tous ceux qui s'occupent de la famille connaissent ses préférences et décisions, et que les parents n'ont pas besoin d'expliquer leur situation à plusieurs reprises. On veillera également à ce que le transfert des soins de l'hôpital à la collectivité se fasse sans heurts et de façon éclairée.
12. Le soutien continu est une partie essentielle des soins et est disponible pour tous. Il est offert à toutes les femmes et à leur conjoint pendant une grossesse ultérieure et après la naissance d'un autre bébé.
13. Les PS qui s'occupent des parents en deuil ont la possibilité de perfectionner et d'actualiser leurs connaissances et compétences, et ont également accès à un soutien émotionnel pour eux-mêmes.



## 3 PEINE ET DEUIL

Une perte pendant la grossesse ou la petite enfance est une tragédie complexe et unique qui affecte profondément les parents en tant que personnes, couples et familles<sup>41,42</sup>. Le décès d'un enfant à naître ou d'un nouveau-né peut représenter non seulement la perte d'une personne importante et d'un membre de la famille, mais également une détérioration quant aux espoirs, rêves et attentes pour l'avenir. Ce sentiment risque même d'altérer le sens du soi à certains égards : estime de soi défaillante, perte d'une étape de la vie, échec du rôle parental<sup>43-46</sup>. C'est peut-être la première fois que des parents sont en deuil et la première fois qu'ils vivent des troubles émotionnels et sont dévastés.

### 3.1 THÉORIES DU DEUIL

Plusieurs théories et modèles (cadres) aident à mieux comprendre la raison pour laquelle le décès périnatal est unique et à quel point elle peut affecter les familles endeuillées et les PS eux-mêmes qui s'en occupent. Les modèles de perte et de deuil sont passés des théories de l'attachement et de la perte pour favoriser d'autres concepts : deuil aigu, tâches de deuil, étapes à franchir, processus et phases psychologiques.

#### THÉORIES DU DEUIL <sup>47-56</sup>

Théorie	Description
<b>Théorie de l'attachement</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Met l'accent sur les rapports entre l'attachement, les liens affectifs, la séparation et la perte dans les relations humaines.</li><li>• Fournit un modèle pour comprendre le chagrin et le deuil que les gens ressentent et comment ces sentiments évoquent un lien relationnel préexistant.</li></ul>
<b>Théorie psychodynamique</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Fournit une vision introspective du processus de gestion de toute perte de manière adaptative.</li><li>• Conceptualise que la durée et l'intensité du processus de deuil forcent une restructuration psychologique de soi.</li></ul>
<b>Théorie interpersonnelle</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Offre un point de vue permettant de comprendre l'incidence qu'une dépression prolongée (ou des événements qui contribuent à des symptômes similaires) peut avoir sur les relations interpersonnelles ainsi que sur les relations sociales.</li><li>• Se concentre sur la prise en compte de l'expérience des symptômes ainsi que sur l'adaptation sociale et les relations interpersonnelles.</li></ul>

## THÉORIES DU DEUIL <sup>47-56</sup>

Théorie	Description
<b>Théorie du stress cognitif</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Stipule que toute situation génératrice de stress nécessite une restructuration et un traitement cognitifs.</li><li>• Les « schémas cognitifs » qui guident les pensées, croyances et hypothèses sur l'origine et la perspective des événements sont utilisés pour donner un sens au monde.</li></ul>
<b>Les cinq étapes du deuil<sup>52</sup></b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Étapes du deuil généralement vécues : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.</li><li>• Les personnes ne traversent pas nécessairement toutes ces étapes dans le même ordre; l'expérience du deuil est variée et imprévisible.</li></ul>
<b>Modèle d'adaptation à double processus</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les personnes endeuillées alternent entre deux modes d'adaptation : focalisées sur la perte (s'adapter à une perte) et focalisées sur la restauration (savoir passer à autre chose à la lumière de la perte).</li><li>• L'oscillation est un processus dynamique où le travail de deuil et la confrontation à la réalité se chevauchent. Les deux sont nécessaires dans le travail d'adaptation au deuil, c'est-à-dire l'adaptation à la vie sans l'être aimé.</li></ul>
<b>Les tâches de deuil</b>	<p>Les personnes doivent accomplir quatre tâches pour que le processus de deuil soit achevé et que l'équilibre soit rétabli :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• accepter la réalité de la perte;</li><li>• traiter la douleur du deuil;</li><li>• s'adapter au monde sans le défunt;</li><li>• trouver un lien durable avec le défunt tout en avançant dans la vie.</li></ul>
<b>Théorie du « caring », ou humanisation des soins</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Caring : « attitude nourricière dans sa façon de se rapprocher d'un être cher envers lequel on éprouve un sentiment d'engagement et de responsabilité »<sup>55</sup> p. 165.</li><li>• Comprend cinq aspects des soins : connaître, être avec, faire pour, permettre et maintenir la croyance.</li></ul>

### 3.2 EXPRESSION DE LA PEINE

Le deuil est une réaction à la perte qui touche la personne dans son ensemble et qui comporte de multiples facettes. Il comprend des éléments physiques, émotionnels, intellectuels, spirituels, sociaux et professionnels<sup>57</sup>. Bien que la peine puisse affecter le bien-être émotionnel et mental, il s'agit d'une réaction normale au deuil.

L'expérience, l'expression et l'intensité du deuil à la suite d'un décès périnatal sont uniques à chacun<sup>3,58</sup>. Le style de deuil est formé par la culture, la personnalité et le sexe d'une personne. Chacun doit être autorisé à exprimer son chagrin à sa manière.

Certains parents et membres de la famille ont des problèmes de santé mentale à la suite d'une perte pendant la grossesse ou la petite enfance. Parmi les plus courants qui affectent les parents endeuillés, citons le deuil prolongé, la dépression clinique, les troubles anxieux et le syndrome de stress post-traumatique. Il revient aux PS d'évaluer les parents en deuil et leur proposer un traitement<sup>3</sup>. Idéalement, les parents devraient être orientés vers un professionnel de la santé mentale (p. ex., conseiller, psychologue, travailleur de soutien en santé mentale, psychiatre) qui possède une formation en deuil périnatal et qui comprend les expériences et les défis uniques auxquels les parents et les familles peuvent avoir à vivre<sup>3</sup>.

### 3.3 EXPÉRIENCES DE DEUIL DES PARENTS

Le deuil parental a été reconnu comme le type de deuil le plus intense et le plus accablant<sup>59</sup>. Puisque les gens vivent des deuils différemment, les réactions des parents peuvent être dissemblables même si les deux ont subi la même perte<sup>60</sup>. L'intensité et la durée du deuil de chaque parent dépendent dans une certaine mesure de sa personnalité, de ses expériences de vie et de ses expériences antérieures de perte, de son attachement au bébé ou à la grossesse, de l'importance et des circonstances de la perte, et du réseau de soutien dont il dispose<sup>54</sup>.

On suppose souvent que le conjoint entretient des liens moins étroits que la mère avec un enfant à naître et qu'il est moins gravement affecté par une perte, surtout si celle-ci survient au début de la grossesse<sup>61</sup>. En fait, de nombreux conjoints sont profondément affligés par la mort de leur bébé<sup>62</sup>. Or, ils peuvent estimer devoir mettre leur chagrin de côté afin de soutenir la mère et de se concentrer sur d'autres tâches pratiques<sup>58,63-65</sup>. Les attentes en matière de genre peuvent également affecter la capacité des hommes à reconnaître leurs propres besoins. Les hommes peuvent se sentir obligés de manifester force et soutien alors qu'ils subissent eux-mêmes les effets d'une perte de grossesse. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches pour ce qui est de la façon dont les hommes réagissent face à une perte de grossesse ou d'un nourrisson, sans exclure à cet égard les hommes homosexuels et transsexuels<sup>66</sup>.

Comme mécanisme de protection contre la douleur de la perte et du deuil, les parents peuvent se détacher sur les plans affectif et physique de l'expérience vécue, et même de la famille<sup>63</sup>. Un décès périnatal peut créer une pression supplémentaire sur la relation du couple ou, au contraire, la renforcer<sup>63,67-70</sup>. Certains parents éprouvent des difficultés dans leur relation si les deux n'ont pas les mêmes expériences de deuil et sont incapables d'accepter

les différentes façons de faire leur deuil ou n'ont pas le sentiment d'être soutenus par leur conjoint. Les parents peuvent également éprouver des difficultés sexuelles après une perte qui affecte leur relation<sup>71</sup>.

Bien que l'intensité du deuil puisse s'atténuer avec le temps, elle peut également fluctuer en fonction des circonstances<sup>58,64</sup>. Des dates importantes telles que la date d'accouchement, la date de décès du bébé, la date de naissance du bébé, la fête des Mères, la fête des Pères, les célébrations familiales et les événements importants de la vie sont autant de facteurs qui peuvent déclencher des sentiments de chagrin chez les parents.

### 3.4 EXPÉRIENCES DE DEUIL D'AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE ET D'AMIS

#### Fratric

Les enfants en général sont très affectés lorsque leurs parents sont en deuil. Tout comme chez les adultes, la réaction des enfants au deuil peut aller d'une réaction mineure au sentiment que leur monde s'est écroulé. Les frères et sœurs des familles endeuillées subissent deux pertes : celle du frère ou de la sœur qu'ils attendaient et celle de leurs parents tels qu'ils les connaissaient avant le décès<sup>72</sup>. La réaction des enfants à la perte est déterminée par leur personnalité, leur âge, leur stade de développement et la façon dont la famille compose avec la situation. Les enfants font souvent face au deuil et à la perte par le jeu. À cet égard, le soutien des adultes est important, car ils apprennent à faire leur deuil auprès des grands qui les entourent. Bien que plusieurs souhaitent protéger les enfants de la réalité de la mort, comme pour les adultes il est important de leur donner des explications claires sur la perte adaptées à leur développement et de les faire participer à la création de souvenirs et de l'héritage. Le degré de participation des enfants aux rituels après une perte dépend dans une certaine mesure de l'âge, des préférences personnelles et des normes culturelles.

« La réaction des enfants à la perte est déterminée par leur personnalité, leur âge, leur stade de développement et la façon dont la famille compose avec la situation.

### Grands-parents

De nombreux grands-parents sont profondément affectés par un décès périnatal. Pour certains, un tel incident évoque des souvenirs douloureux de leurs propres pertes pour lesquelles ils n'ont pas reçu un soutien adéquat. Ils font souvent le deuil à la fois de leur petit-fils ou petite-fille tant attendu et de leur propre enfant ainsi éprouvé<sup>44,58</sup>. Ils peuvent ressentir de la détresse dans leur incapacité à atténuer la douleur et le chagrin de leur enfant. Les grands-parents peuvent vouloir voir et tenir le bébé et participer aux funérailles, aux commémorations et autres rituels.

### Membres de la famille élargie et amis

Pour certaines familles ou cultures, il n'y a pas de division entre la famille immédiate et la famille élargie, et les grands-parents, tantes, oncles, frères et sœurs, et cousins sont tous considérés comme une famille proche – un nouveau bébé est alors considéré comme un ajout à la famille entière. Pour certains, la définition de la famille peut également inclure les amis proches. Cela signifie qu'un plus grand nombre de personnes que prévu peuvent être en deuil et vouloir contribuer directement.

### 3.5 ÉVALUATION DES BESOINS DES FAMILLES ENDEUILLÉES EN MATIÈRE DE SOINS ET DE SOUTIEN

Une évaluation détaillée des réactions de la famille face au deuil aide le PS à comprendre le sens que chaque membre de la famille a attribué au décès périnatal. Un tel exercice comprend des composantes physiques, émotionnelles, intellectuelles, spirituelles et sociales. Une évaluation continue permet de s'assurer que les soins et le soutien fournis à l'hôpital et dans la collectivité sont appropriés et répondent aux besoins des membres de la famille.



## ÉLÉMENTS D'ÉVALUATION DES BESOINS EN MATIÈRE DE DEUIL ET DE PERTE

### Évaluation sociale :

- Les expériences passées de la personne et sa façon habituelle de faire face à la mort ou à d'autres situations de crise
- Les pratiques culturelles ou religieuses que la personne peut souhaiter observer ou qui peuvent la contraindre
- Les précédentes pertes périnatales et autres de la personne, qui peuvent influencer sur le processus de deuil
- Les relations entre conjoints, enfants et grands-parents (et la participation que les parents souhaitent que d'autres aient au processus de deuil)
- Le système d'aide aux familles
- L'âge des autres enfants et la manière dont les parents envisagent de leur expliquer le décès

### Évaluation psychologique :

- À quelle étape du processus de deuil se trouvent les parents et la famille
- Aider les familles et les personnes de soutien à accepter leurs sentiments, à comprendre l'importance de les exprimer et à espérer que la douleur diminuera

### Évaluation physique :

- Les effets physiques de la grossesse, du travail et de l'accouchement, et l'état de santé de la mère au cours de la période post-partum précoce. Il peut s'agir de saignements excessifs ou de crampes après un accouchement, d'épuisement après un travail long et difficile, de douleurs après une césarienne et de production de lait maternel.
- Les médicaments pris qui pourraient atténuer sa perception des événements et limiter sa capacité à se souvenir des détails de sa perte.
- La reconnaissance de tout problème de santé qui pourrait entraver la capacité de la mère à concevoir et à porter des enfants à l'avenir.

### Évaluation spirituelle :

- Peut être facilement négligée, surtout si la personne ne professe pas une appartenance à un groupe reconnu.
- La nature spirituelle d'une personne dépasse le cadre des religions organisées; toutes les personnes ont un moi spirituel avec des besoins susceptibles d'être accrus lors d'un décès périnatal.
- Déterminer :
  - > Ce qui donne un sens à la vie pour la femme et son conjoint.
  - > Le type de foi que démontrent la femme et le conjoint, et la profondeur de cette foi.
  - > Si leur foi s'inscrit dans le cadre d'une affiliation religieuse officielle. Si oui, déterminer les rites requis.
  - > Quelle signification les parents accordent à cette perte.
  - > À quelles causes ils attribuent le décès.



## 4 COMMUNICATION

Il est essentiel que les PS qui s'occupent des parents endeuillés et les soutiennent utilisent des stratégies de communication empreintes de compassion : tenir compte de ce qui est dit (communication verbale), de la manière dont cela est dit (communication non verbale comprenant des éléments tels que le ton de la voix et le langage corporel) et du contexte (environnement physique, facteurs culturels et facteurs de développement)<sup>15,37,73</sup>. Afin de créer un climat de confiance, les comportements, le langage et le moment choisi ainsi que la quantité et la manière dont les renseignements sont fournis sont des facteurs importants qui influent sur l'expérience des parents en matière de soins. Dans cette perspective, il est également important de laisser aux parents le temps nécessaire pour bien assimiler l'information reçue – il en va du sentiment d'être réellement pris en charge<sup>45</sup>.

Tout parent est reconnaissant lorsque son PS lui parle de manière sensible, mais claire et honnête<sup>31</sup>. Aussi est-il important que le PS tienne compte de l'incidence possible des mots, termes et phrases utilisés<sup>36,37</sup>. Une phrase qui semble inoffensive et pragmatique lorsqu'on s'adresse à un collègue peut être dérangement pour les parents endeuillés. Par exemple, bien que les termes « *produits de la conception* », « *embryon* » ou « *foetus* » soient cliniquement corrects, ils peuvent être pénibles à entendre pour la famille. Si le bébé a reçu un nom, les parents peuvent considérer qu'il est important qu'eux-mêmes et les PS l'utilisent, l'épellent correctement et

renvoient au bébé par le pronom de genre approprié<sup>31</sup>. Tandis que certains parents peuvent se sentir plus à l'aise en utilisant les expressions cliniques (p. ex., « le foetus »), d'autres préfèrent considérer leur perte comme la fin d'une grossesse plutôt que la mort d'un bébé.

La posture, les gestes, l'expression du visage et le ton de la voix : autant d'indices de communication non verbale qui peuvent avoir une incidence sur la façon dont les parents endeuillés perçoivent et comprennent les renseignements transmis par les PS<sup>37,74</sup>. Les parents peuvent aller jusqu'à refuser de dévoiler certains renseignements si le langage corporel ne correspond pas à ce qui est dit. Les PS doivent donc être conscients des signaux et des comportements qu'ils manifestent puisque les gens peuvent interpréter les éléments de la communication non verbale de différentes manières (songeons aux différences culturelles dans la signification du toucher, de certains gestes, des expressions faciales et du contact visuel).





## COMMUNIQUER AVEC LES FAMILLES QUI VIVENT UN DÉCÈS PÉRINATAL<sup>75-77</sup>

Ce qu'il faut dire	Ce qu'il ne faut pas dire
<ul style="list-style-type: none"><li>• « Je suis désolé » ou « Je suis désolé pour votre perte »</li><li>• « J'aurais aimé que les choses se passent différemment »</li><li>• « Je me sens triste » ou « Je suis triste pour vous »</li><li>• « Comment vous sentez-vous avec tout cela? »</li><li>• « Dites-moi ce que vous ressentez, si vous voulez bien »</li><li>• « Pouvez-vous me dire ce qui s'est passé aujourd'hui? »</li><li>• « Qu'est-ce qui vous arrive maintenant? »</li><li>• « Qu'est-ce qu'il y a de plus difficile pour vous en ce moment? »</li><li>• « Que puis-je faire pour vous? » ou « Comment puis-je vous aider? »</li><li>• « Je suis là et prêt à écouter »</li><li>• « Avez-vous des questions? »</li><li>• « Puis-je appeler quelqu'un pour vous? »</li><li>• « De quoi avez-vous besoin en ce moment? »</li><li>• « On peut en reparler plus tard »</li><li>• « Prenez tout le temps qu'il vous faut »</li><li>• « Nous sommes là pour vous aider »</li><li>• « Appelez-nous si vous avez besoin de nous »</li><li>• « Parlez-moi de vos soutiens à domicile »</li><li>• « C'est normal de pleurer »</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• « C'est arrivé pour le mieux » ou « Tout arrive pour une raison »</li><li>• « C'est la nature qui décide »</li><li>• « C'est la volonté de Dieu » ou « Dieu sait mieux que quiconque » ou « Dieu avait besoin d'un ange »</li><li>• « Cela pourrait être pire »</li><li>• « Au moins, tout est sorti »</li><li>• « Au moins, vous ne connaissiez pas le bébé »</li><li>• « Vous êtes jeune, vous pouvez réessayer » ou « Vous pouvez avoir plus d'enfants »</li><li>• « Le temps arrangera les choses »</li><li>• « Vous avez un ange au ciel »</li><li>• « C'est bien que votre bébé soit mort avant que vous ne le connaissiez bien »</li><li>• « Si ça n'a pas marché, c'est que ça ne devait pas marcher »</li><li>• « Avec le temps, vous oublierez votre bébé »</li><li>• « C'est juste la façon dont votre corps met fin à une grossesse malsaine »</li><li>• « Cela arrive tout le temps »</li><li>• « Soyez reconnaissants pour les enfants que vous avez »</li><li>• « Vous devez aller de l'avant »</li></ul>
Ce qu'il faut faire	Ce qu'il ne faut pas faire
<ul style="list-style-type: none"><li>• Reconnaître la perte de la personne</li><li>• Écouter plus que parler</li><li>• Répondre honnêtement aux questions ou s'adresser à une personne qui peut y répondre</li><li>• Prévoir du temps pour des échanges et le soutien</li><li>• Offrir une assistance pratique (nourriture, appel à quelqu'un)</li><li>• Ne pas hésiter à faire preuve d'une attention et d'une émotion réelles</li><li>• Ne pas avoir peur de toucher le bébé</li><li>• Penser à un plan de suivi</li><li>• Employer un langage simple et direct</li><li>• Répéter l'information si nécessaire</li><li>• Communiquer avec la famille lorsque l'on dit qu'on va le faire</li><li>• Appeler le bébé par le nom/le terme que les parents préfèrent</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dominer la conversation</li><li>• Utiliser des clichés</li><li>• Juger</li><li>• Minimiser la perte</li><li>• Changer de sujet</li><li>• Éviter la famille</li><li>• Se sentir visé par la colère</li><li>• Fournir des conseils médicaux sans connaissances</li><li>• Éviter les questions</li><li>• Se disputer avec les parents et leur famille</li><li>• Ne pas tenir compte des autres membres de la famille (conjoint, frères et sœurs, grands-parents)</li><li>• Utiliser le jargon médical</li></ul>

## 4.1 ÉCOUTE

L'écoute est un élément crucial de la communication. Il s'agit d'un soutien essentiel pour les parents endeuillés. Les parents doivent avoir la possibilité de faire part de leurs préoccupations, de leurs besoins, de leurs sentiments, de leurs expériences et de leurs souhaits concernant les soins à apporter à leur enfant et à eux-mêmes.

Les PS empathiques écoutent activement les parents endeuillés et leur offrent un soutien en étant attentifs, en utilisant un contact visuel approprié, en adoptant un langage corporel bienveillant (p. ex., en se penchant légèrement en avant, en hochant la tête), en n'interrompant pas les parents pendant qu'ils parlent, en donnant des indices verbaux (p. ex., « je vois »), en évitant d'ajouter de nouveaux sujets de conversation jusqu'à ce que les parents soient prêts, en prenant au sérieux les préoccupations des parents et en adoptant des méthodes de communication qui encouragent ou clarifient la conversation (p. ex., poser des questions ouvertes, redire en des termes différents, utiliser des encouragements minimaux, refléter les sentiments de l'autre; silence thérapeutique)<sup>3,78</sup>.

## 4.2 ANNONCER DE MAUVAISES NOUVELLES

Les mauvaises nouvelles peuvent être définies comme « toute information qui modifie négativement et sérieusement la vision qu'a une personne de son avenir »<sup>79</sup>.

Annoncer une mauvaise nouvelle est une tâche de communication complexe. Les PS s'assureront qu'ils disposent du temps et d'un lieu intime appropriés pour transmettre les mauvaises nouvelles, répondre aux réactions émotionnelles des parents, les inclure dans la prise de décision, les aider à gérer le stress créé par leurs attentes et permettre la participation de plusieurs membres de la famille. Il faut également tenir compte du dilemme de savoir comment donner de l'espoir lorsque la situation apparaît sombre<sup>80</sup>.

Bien qu'il soit souvent nécessaire d'annoncer de mauvaises nouvelles, cette responsabilité constitue un défi majeur et peut créer des situations difficiles et douloureuses. L'un des aspects les plus difficiles de l'annonce d'une mauvaise nouvelle est de ne pas savoir comment les parents vont réagir (c.-à-d. s'ils vont se taire, pleurer, se mettre en colère, ne pas y croire ou être en détresse et se sentir coupables, ou se blâmer eux-mêmes ou d'autres personnes).

La communication est un processus qui exige temps et efforts. Il est préférable de donner des renseignements sur l'état du bébé, petit à petit, plutôt que de donner un « acte unique ou isolé » en une seule fois, en prenant soin d'éviter le jargon médical et de n'utiliser que des termes que les parents peuvent comprendre. Laissez aux parents le temps de bien assimiler l'information reçue et de faire leur deuil, et donnez-leur la possibilité d'exprimer leurs sentiments, de faire part de leurs préoccupations et de déterminer une stratégie pour les soins du bébé<sup>81-83</sup>.

Il est important que les PS soient adéquatement formés pour être prêts à faire face à ces situations difficiles grâce à des compétences susceptibles de les aider à informer avec sensibilité les parents lorsque quelque chose ne va pas. Quelles que soient les circonstances et les réactions des parents à la nouvelle, il convient de rester calme et d'apporter son soutien. L'approche « Environnement, Perception, Invitation, Connaissances, Empathie, Stratégies et Synthèse » tente de réduire la confusion que ressentent les parents et d'aider les soignants à faire preuve d'une empathie authentique pour soulager le mieux possible le chagrin de la famille.



**Laissez aux parents le temps de bien assimiler l'information reçue et de faire leur deuil, et donnez-leur la possibilité d'exprimer leurs sentiments, de faire part de leurs préoccupations et de déterminer une stratégie pour les soins du bébé.**

<b>Environnement</b>	Envisagez le cadre optimal pour annoncer les mauvaises nouvelles, notamment le moment, l'intimité du lieu, la présence des membres de la famille concernés et l'absence de distractions.
<b>Perception</b>	Utilisez des questions ouvertes pour obtenir la perception de la femme ou de la famille sur la situation et le diagnostic médical.
<b>Invitation</b>	Demandez à la femme ou à la famille quelle quantité et quel type d'information elle souhaite obtenir.
<b>Connaissances</b>	Fournissez des connaissances médicales en tenant compte du niveau d'éducation, de la culture, de l'ethnicité, de la religion et des valeurs. Assurez-vous de la compréhension de vos interlocuteurs.
<b>Empathie</b>	Répondez avec empathie et utilisez l'écoute active, en fournissant le temps, l'espace et les ressources nécessaires aux réponses émotionnelles.
<b>Stratégies et synthèse</b>	Résumez les décisions, prévoyez du temps pour les questions, programmez des réunions de suivi, fournissez des renseignements sur les ressources telles que les groupes de soutien et proposez un plan concret pour l'avenir.

### 4.3 FOURNIR DES RENSEIGNEMENTS ET FACILITER UN CHOIX ÉCLAIRÉ

Il faut savoir communiquer de façon cohérente et avec sensibilité, transparence et clarté des renseignements sur les résultats des tests, les diagnostics et les procédures ou options de soins accessibles<sup>3</sup>. Les PS doivent également reconnaître que les parents peuvent avoir des exigences différentes en matière d'information. Il y a donc lieu de veiller à ce que toute communication soit adaptée pour répondre à ces besoins et aux souhaits exprimés<sup>3</sup>.

Les explications verbales sont la clé d'une prise en charge de haute qualité du deuil. Les renseignements sur papier (p. ex., les brochures, les dépliants) et sous d'autres formats (p. ex., les sites Web, les applications mobiles, les DVD) peuvent également être des ressources utiles pour certaines personnes, en particulier celles qui souffrent de handicaps sensoriels ou d'apprentissage. Malgré les avantages potentiels de ce type de ressources, elles ne doivent pas être utilisées pour remplacer les échanges en personne, mais plutôt comme des ajouts<sup>3</sup>.

Les PS peuvent aider les parents à faire des choix éclairés, notamment<sup>3</sup> :

- Veiller à ce qu'ils reçoivent en temps utile des renseignements précis et impartiaux sur la situation, notamment sur toutes les options ou procédures de prise en charge accessibles et sur les avantages et risques en jeu.
- Faire preuve de sensibilité lors de la communication d'information.
- Utiliser un langage clair et explicite.
- Vérifier auprès de chaque parent si un soutien supplémentaire est nécessaire pour les aider dans leur prise de décision.
- Veiller à ne pas surcharger les parents d'information.
- Répéter les renseignements aux parents si nécessaire.
- Donner accès à des spécialistes selon les besoins.

#### 4.4 COMMUNICATION ENTRE LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE

Pour fournir des soins de haute qualité en cas de deuil, il faut que tous les membres de l'équipe interdisciplinaire affectée à la famille soient bien informés, travaillent en collaboration et communiquent efficacement entre eux. Une mauvaise communication risque d'aggraver la détresse des parents endeuillés et de les traumatiser, par exemple lorsque ces derniers sont exposés à des demandes de renseignements inutiles ou à des commentaires insensibles<sup>3</sup>.

Il incombe à tous de transmettre tous renseignements pertinents aux autres membres de l'équipe et de consigner en dossier les sujets traités avec les parents et les décisions prises. L'examen régulier du dossier médical de la mère ou du bébé permet de s'assurer qu'il est à jour et qu'il comprend ce qui a été dit aux parents et les décisions qui ont été prises.

Lorsqu'il y a un transfert de soins d'une équipe, d'une unité ou d'un service à un autre, il est également essentiel de transférer immédiatement

tous les dossiers médicaux, y compris toutes les décisions ou demandes particulières que les parents ont faites et les détails des enquêtes, des résultats d'examen et des traitements. Il convient également de notifier le fournisseur de soins primaires de la femme (p. ex., un omnipraticien ou une infirmière praticienne qui peut fournir un suivi et un soutien continu dans la collectivité).

Idéalement, tous les services et unités de santé ont mis en place des politiques et procédures pour assurer un transfert rapide et efficace de l'information. Lorsqu'un aiguillage est fait ou que les parents quittent l'établissement de soins, en informer immédiatement (moyennant le consentement éclairé de la mère) tous les PS concernés par téléphone, puis dès que possible par lettre de sortie. Cette lettre renfermera un historique complet des soins prodigués à la femme ou au bébé et, le cas échéant, les résultats de l'examen/des tests post-mortem, ainsi que des renseignements sur l'état de santé de la mère, un plan de suivi, les services de soins de santé offerts et les services de soutien suggérés, y compris les coordonnées des parents<sup>3</sup>.



## 5 AIDER LES FAMILLES À SE PRÉPARER À UN DÉCÈS

Dans les cas où un décès périnatal est prévu (c.-à-d. le diagnostic prénatal d'un fœtus présentant une anomalie limitant la vie ou un trouble génétique, les nourrissons extrêmement prématurés), les PS peuvent aider les familles à se préparer à la perte imminente en leur fournissant des soins et un soutien sensibles, respectueux et bien coordonnés<sup>84,85</sup>. Attendre

les tests de suivi (p. ex., échographie répétée) pour confirmer un éventuel diagnostic d'anomalie foetale est émotionnellement difficile. Afin d'assurer des résultats optimaux, la prise en charge sera individualisée pour répondre aux besoins des parents et à leur situation précise, en tenant compte, dans la mesure du possible, de demandes particulières<sup>3</sup>.

---

## LORSQUE VOUS AIDEZ LES FAMILLES À PLANIFIER UN DÉCÈS PÉRINATAL, PENSEZ AUX ÉLÉMENTS SUIVANTS<sup>1</sup> :

---

- Les croyances culturelles et les besoins spirituels de la famille
  - Le niveau d'acceptation par la famille de l'état de leur bébé
  - Le soutien que les membres de la famille reçoivent les uns des autres et des autres personnes
  - L'acceptation par la famille que l'objectif est le confort et les soins du bébé, plutôt qu'une guérison
- 

### 5.1 PLANS DE NAISSANCE

Un plan de naissance individualisé définit les souhaits et les désirs des parents pour la naissance à venir. Un décès survenant pendant la grossesse nécessite l'établissement d'un plan de naissance avec une issue différente. La participation de la famille à l'élaboration d'un plan peut lui donner un certain sentiment de contrôle. Suivre le plan permet aux PS d'honorer les choix de la famille pour leur bébé sans leur demander sans cesse des directives. L'Annexe B fournit un exemple de plan de naissance en cas de perte pendant la grossesse.

### 5.2 SOINS PALLIATIFS PÉRINATAUX ET NÉONATAUX

Les soins palliatifs périnataux, souvent appelés soins de fin de vie périnataux, nécessitent la fourniture de soins axés sur la famille pour les personnes qui choisissent de poursuivre une grossesse après qu'une maladie limitant sa vie a été diagnostiquée chez leur bébé. Il s'agit de prévoir, de prévenir et de soulager la souffrance (physique, psychologique et spirituelle), de préserver la dignité et de promouvoir la qualité de vie du bébé et de la famille, tout en respectant les choix et les souhaits des parents<sup>86</sup>.

Les soins palliatifs périnataux mettent l'accent sur la création d'une relation avec les parents et les guident dans la prise de décisions. Selon le contexte et la communauté, l'équipe de soins palliatifs périnataux peut comprendre des infirmières, des sages-femmes, des médecins (médecine fœto-maternelle, obstétrique/gynécologique, néonatalogie, pédiatrie, médecine familiale), des conseillers génétiques, des travailleurs sociaux, des aumôniers, des

chefs spirituels, des spécialistes de la vie de l'enfant, des doulas, des psychologues et autres psychothérapeutes, des directeurs de pompes funèbres et des bénévoles<sup>86</sup>. L'accompagnement du deuil commence au moment du diagnostic présumé ou réel et se poursuit par un suivi après le décès du bébé<sup>86</sup>.

Comme pour les soins palliatifs périnataux, les soins palliatifs néonataux peuvent être proposés lorsqu'un bébé est très malade et risque de mourir. Les objectifs des soins palliatifs sont la qualité de vie, le confort ou le soulagement des symptômes, et le soutien dans les tâches et le deuil<sup>87</sup>. Bien que l'élaboration d'un parcours ou d'un plan de soins palliatifs ou de fin de vie puisse aider les parents et les PS, il ne s'agit pas de listes de contrôle où tous les éléments ou interventions devraient être réalisés<sup>88-90</sup>. De tels guides servent plutôt d'encadrement pour s'assurer que les bébés et leur famille reçoivent les meilleurs soins.

Certaines unités néonatales de soins intensifs comptent des psychologues périnataux parmi leur personnel à plein temps pour aider à la fois parents et PS à s'occuper des bébés malades et mourants<sup>36</sup>.



La collaboration entre les disciplines et l'accord sur le plan de soins sont essentiels pour fournir des soins palliatifs néonataux et de fin de vie de qualité. Il est essentiel que les UNSI disposent de politiques garantissant une bonne communication entre les membres de l'équipe soignante participant à la prise de décision concernant les soins d'un bébé<sup>90</sup>. L'inclusion des parents dans la prise de décision déplace l'attention des PS vers la famille et peut aider à désamorcer les désaccords professionnels.

Si possible, les parents devraient avoir la possibilité de ramener leur bébé à la maison ou dans un centre de soins palliatifs<sup>91,92</sup>. Les UNSI ont besoin de politiques pour s'assurer que les PS

sont au courant de l'existence d'un centre de soins palliatifs afin d'y diriger les parents pour un soutien avant et après le décès de leur bébé. Les centres de soins palliatifs pédiatriques (p. ex., La maison André-Gratton, Canuck Place, maison Roger Nielson) et les maisons Ronald McDonald un peu partout au pays ont des programmes de soins qui aident les familles dont les enfants sont en phase terminale ou mourants.

L'organisation Together for Short Lives a développé un *parcours périnatal pour les bébés ayant des besoins en soins palliatifs*; ce parcours est guidé par le *cadre de normes pour les soins palliatifs des enfants* qui comprend des normes précises pour les bébés ayant de tels besoins<sup>93</sup>.



## 6 SOINS AU MOMENT DU DÉCÈS

Au moment de la perte, les parents ont besoin d'un soutien et de soins compatissants de la part des PS qui les écoutent, les comprennent et les guident sur demande. Ils seront accueillis dans une salle de deuil privée, suffisamment insonorisée pour ne pas avoir à entendre bébés ou autres parents<sup>15</sup>. Il est également important de veiller aux besoins pratiques du conjoint ou du parent biologique qui est susceptible de passer de nombreuses heures avec les parents endeuillés (p. ex., chaises confortables, toilettes à proximité, accès à des repas)<sup>3</sup>.

Soulignons toute l'importance de la qualité des soins dont les parents sont en droit de recevoir immédiatement après une fausse couche, une interruption de grossesse, une mortinaissance ou un décès néonatal. Ce soutien peut avoir des effets à long terme sur leur santé émotionnelle et mentale<sup>15,37</sup>.

Il est essentiel que les parents disposent du temps nécessaire pour prendre des décisions éclairées à leur propre rythme<sup>3</sup>. Les PS peuvent les soutenir en leur suggérant des options et des conseils dans les heures qui suivent le décès<sup>94</sup>. Cela dit, pour réduire le nombre d'interactions, les parents doivent pouvoir bénéficier du soutien continu d'un nombre limité de PS efficaces<sup>84</sup>.

## 6.1 SOUTIEN ÉMOTIONNEL

Le PS peut offrir un soutien émotionnel de plusieurs façons aux parents qui ont perdu un bébé<sup>3</sup> :

- Écouter et être prêt à écouter encore et encore.
- Accepter ce que les parents et la famille disent sans jugement, mais corriger les idées fausses et les malentendus factuels.
- Reconnaître les sentiments des parents et répondre avec empathie, en exprimant votre compassion et votre peine.
- Éviter les suppositions, les clichés et les réassurances vides de sens.
- Rester calme lorsque les parents expriment des sentiments forts.
- Être sincère et prêt à aider, et faire preuve de compassion et de gentillesse.
- Aider les parents à faire des choix éclairés.
- Résister à la tentation de donner des conseils, sauf s'ils vous le demandent directement.

Le soutien offert devrait être basé sur les besoins des parents, de façon à ce qu'ils puissent exercer un certain contrôle quant à leurs propres soins.

Lorsqu'il offre et fournit un soutien émotionnel aux parents, il est important que le PS se souvienne que le deuil peut s'exprimer de différentes manières et qu'il évite les suppositions basées sur les expressions extérieures du deuil des parents. Certains parents peuvent être ouverts en ce qui concerne leurs sentiments, tandis que d'autres ne montrent aucun signe extérieur d'émotion – tout en se sentant blessés intérieurement.

## 6.2 VOIR ET TENIR LE BÉBÉ

Il convient de demander aux parents endeuillés s'ils souhaitent voir ou tenir leur bébé. Leur offrir cette possibilité se fait dans un contexte qui assure une prise en charge basée sur la relation, des conversations bienveillantes avec les parents, le

respect de leur autonomie et le soutien qui leur est apporté tout au long du processus<sup>3,77,95,96</sup>. À cet égard, on tentera de tenir compte le plus possible des différences culturelles et religieuses. Dans certaines cultures le contact étroit avec un cadavre est interdit, alors qu'ailleurs le fait de rester près du corps jusqu'à l'inhumation est considéré comme la forme la plus élevée de respect.

Si les parents décident de voir et de tenir leur bébé, ce contact ne doit pas être restreint. Ils seront autorisés à tenir leur bébé aussi longtemps ou aussi peu de temps qu'ils le souhaitent<sup>77</sup>. Un nombre croissant d'hôpitaux mettent désormais à la disposition des lits de refroidissement spécialisés pour permettre aux parents de passer plus de temps auprès du bébé décédé et ainsi d'avoir plus de loisir de créer des souvenirs<sup>97</sup>.

La Pregnancy Loss and Infant Death Alliance a publié une déclaration de position sur le soutien aux parents pour qu'ils puissent passer du temps avec leur bébé<sup>98</sup>.

## 6.3 CRÉER DES SOUVENIRS

De nombreux parents endeuillés veulent chérir leur bébé et préserver sa mémoire et son importance dans leur vie<sup>99-102</sup>. Ils apprécient d'avoir des photos et expriment souvent leurs regrets si elles n'ont pas été fournies par l'hôpital.<sup>99</sup> De nombreux parents trouvent que la création et l'échange de souvenirs de leur bébé décédé les aident dans leur processus de deuil<sup>103,104</sup>. Les souvenirs peuvent comprendre le bain et l'habillement du bébé, la conversation avec le bébé et l'utilisation de son nom, la participation à des cérémonies religieuses ou du nom, la présentation du bébé à la famille élargie et la capture d'interactions dans des photos et des vidéos<sup>69</sup>.

Les parents décident souvent de choisir un nom significatif pour leur bébé. Il peut s'agir d'un nom neutre si le sexe du bébé est inconnu. Les PS doivent toujours utiliser le nom du bébé lorsque les parents leur ont dit ce qu'il était<sup>3</sup>.

## SOUVENIRS DU DÉCÈS PÉRINATAL

- Photographies, vidéos ou images échographiques
- Vêtement (p. ex., une robe, une grenouillère, un chapeau, des chaussons, des mitaines, une couche, une couverture) ou un morceau de broderie ou une mosaïque
- Empreintes de pied ou de main à l'encre ou des moules de pied ou de main - 2D ou 3D
- Ruban à mesurer avec longueur inscrite ou carte de berceau, avec taille et poids consignés
- Copie du tracé du moniteur fœtal
- Mèche de cheveux ou bouteille de shampoing/savon pour bébé
- Anneau de bébé, épingle d'ange, cœur en céramique ou bracelet de dénomination/noms
- Animal en peluche
- Cartes de condoléances ou dictons inspirants ou poèmes/lettres
- Certificats (rituels de bénédiction/baptême, certificat de vie)
- Journal de bord ou boîte à souvenirs sur la grossesse, la naissance ou la vie et la mort du bébé
- Graines de myosotis à planter
- Bougie
- Copies de la musique jouée au chevet du patient

Pour permettre aux parents une gamme de choix, ont été créés des protocoles, procédures et listes de contrôle en cas de deuil. L'Annexe C fournit un exemple de liste de contrôle. Cette liste ou d'autres semblables peuvent être utilisées pour faire des suggestions aux parents, mais n'ont pas à être suivies comme directives<sup>105</sup>. En somme, ce qui compte c'est le choix des parents<sup>3</sup>. Par exemple, si de nombreux parents opteront pour garder des souvenirs de leur bébé, d'autres s'en abstiendront pour des raisons personnelles, culturelles ou religieuses<sup>106</sup>.

## 6.4 PARTICIPATION DES FAMILLES

Après avoir perdu une grossesse ou un bébé, certains parents veulent être seuls, tandis que d'autres trouvent réconfort et soutien dans l'entourage de leur famille élargie et de leurs amis. Aussi les PS s'efforceront-ils de sonder les besoins des parents à cet égard, puis de les aider à faire ce qu'ils estiment bon pour eux. Ils peuvent aider la famille et les amis à comprendre les types de soutien dont les parents endeuillés ont généralement besoin (p. ex., suggérer d'éviter les déclarations qui minimisent l'expérience des parents, expliquer les avantages des petits gestes de gentillesse)<sup>107</sup>.

## 6.5 RITUEL ET SERVICES

La majorité des parents endeuillés qui participent à un rituel y trouvent le moyen de faciliter leur deuil, ainsi qu'un sens et un soutien<sup>59,64,108,109</sup>. Une telle pratique permet de reconnaître la réalité de la mort du bébé, d'apporter un soutien social, d'encourager l'expression des émotions et de faire passer la relation avec le bébé de la présence à la mémoire<sup>110</sup>.

Les PS se doivent de connaître les services offerts dans leur établissement et de pouvoir discuter avec les parents de toutes les options possibles. En aidant ces derniers à organiser des services et à participer à des rituels librement choisis, ils ont une occasion unique de les soutenir dans leur deuil<sup>111</sup>.

Les funérailles et services commémoratifs sont les rituels habituels pour faciliter la transition lors d'un décès<sup>1</sup>. Ces événements peuvent avoir lieu peu de temps après le décès ou être reportés. Il est important de mettre à contribution l'aumônier de l'hôpital ou les conseillers religieux locaux pour obtenir des conseils sur la façon de fournir des services adaptés aux différences culturelles et aux différentes traditions religieuses.

Certains parents peuvent souhaiter organiser des funérailles ou une cérémonie pour leur bébé, quelle que soit la durée de la gestation ou la nature de leur perte. Alors que d'autres décideront de ne pas avoir de service pour leur bébé.



Les parents endeuillés peuvent choisir de commémorer leur bébé et de s'en souvenir de façons diverses<sup>3</sup> :

- Encadrer ou accrocher une photographie, un dessin ou une peinture du bébé;
- Réaliser un livre ou une boîte à souvenirs sur la grossesse ou la naissance, ou la vie et la mort du bébé;
- Presser les fleurs de l'enterrement du bébé pour les conserver ou les exposer dans un cadre;
- Réaliser une broderie ou une mosaïque;
- Écrire ou encadrer un poème ou une lettre pour le bébé;
- Réaliser, acheter ou commander un tableau, une sculpture, une gravure ou un bijou;
- Allumer une bougie à l'occasion d'un anniversaire ou d'un autre jour spécial;
- Mettre des fleurs sur la tombe du bébé, dans le parc du crématorium ou dans un vase spécial lors des anniversaires et autres dates importantes;
- Visiter un lieu particulier ou envoyer des fleurs ou un cadeau à un hôpital (ou centre de soins palliatifs) à l'occasion d'un anniversaire;
- Planter un arbre ou un arbuste;
- Installer un banc avec une plaque commémorative dans un endroit bien-aimé, dans le cimetière où le bébé est enterré ou dans le parc du crématorium;
- Collecter des fonds ou faire un don à une organisation caritative en mémoire du bébé;
- Garder les cendres du bébé.

Certains hôpitaux et organismes à but non lucratif prévoient chaque année un acte de commémoration (p. ex., une marche/course de sensibilisation, un lâcher de papillons, un pique-nique familial, une cérémonie à la bougie) ou un service commémoratif auquel tous les parents endeuillés sont invités. Il est important que ces événements restent ouverts et adaptés aux besoins des parents endeuillés, issus de différents milieux, qui ont vécu une perte de quelque nature que ce soit.

## CONSIDÉRATIONS CULTURELLES AUTOCHTONES

De nombreux enseignements autochtones expliquent que la création de la vie est sacrée. Pour les peuples des Premières nations, cela représente le début d'un nouveau voyage. Un bébé est un don de l'Esprit aux parents et à la communauté. Lorsqu'un bébé meurt, c'est une tragédie pour toute la communauté.

Selon la croyance de certains peuples autochtones, lorsqu'une personne meurt, son esprit reste présent pendant quatre jours. Pendant cette période, les funérailles et cérémonies traditionnelles connexes doivent avoir lieu pour aider à se souvenir de la personne et de son esprit, et à les honorer.

Chaque communauté des Premières nations, des Inuits et des Métis a ses propres croyances culturelles et religieuses, rituels et cérémonies. Les rituels traditionnels comprennent la purification, les cérémonies de la suerie, les fêtes, les cérémonies de condoléances, les cérémonies « d'essuyage des larmes », les cérémonies de voyage, les chants et la prière. Des médicaments, de la sauge, de l'acore odorant, du cèdre, des herbes et du thé de deuil sont également utilisés pour soulager le deuil<sup>112,113</sup>.

Il est donc important que les PS se familiarisent avec les coutumes et traditions des familles autochtones dont ils s'occupent et qu'ils fournissent un service adapté aux différences culturelles.

## 6.6 DON D'ORGANES ET DE TISSUS APRÈS DÉCÈS

Les bébés décédés à terme ou proches du terme peuvent être considérés pour un don d'organes et de tissus, et le don peut être mentionné aux parents si leur bébé répond aux critères d'usage. Les parents considèrent souvent le don d'organes et de tissus comme un événement positif après la mort de leur bébé<sup>114-116</sup>.

Toutefois, le sujet du don d'organes et de tissus sera abordé avec sensibilité, compassion et respect. Les PS voudront ainsi s'assurer de se conformer aux principes éthiques pertinents afin d'éviter les conflits d'intérêts et de veiller à ce que les familles se sentent libres de prendre une décision en toute connaissance de cause et en accord avec leurs valeurs et croyances.

Il est important qu'ils se familiarisent avec les détails du don d'organes après décès par arrêt circulatoire afin de pouvoir informer efficacement les parents<sup>114-116</sup>. Les discussions au cours de la période précédant la récupération d'organes prévue porteront sur les soins de fin de vie et sur l'incidence d'un tel don sur nombre d'enjeux (p. ex., la question de savoir si les parents peuvent tenir le bébé avant la détermination de la mort, l'inclusion de musique, les souvenirs personnels, le désir des parents de passer du temps avec leur enfant après la procédure). Les familles qui souhaitent participer à la procédure du don d'organes doivent être conscientes que le cadre sera plus clinique et moins personnel, car leur enfant nécessitera un suivi invasif continu après le retrait des interventions. L'immédiateté de la récupération des organes limitera le temps que la famille pourra passer avec son enfant mourant. Il est impératif que les équipes médicales et de transport s'assurent que l'enfant et les parents demeurent leur priorité tout au long du procédé<sup>114</sup>.

## 6.7 ENQUÊTES POST-MORTEM

Les enquêtes post-mortem sur les fœtus et périnatales, ou autopsies, sont une partie essentielle des soins aux familles qui subissent la perte d'un fœtus ou d'un nouveau-né<sup>117</sup>. Il incombe aux PS de connaître et d'expliquer aux parents les lois provinciales/territoriales concernant les enquêtes post-mortem. Dans plusieurs provinces/territoires, une enquête post-mortem est exigée par la loi; dans d'autres, il en va du choix des parents. Tous parents devraient se voir offrir la possibilité d'un examen post-mortem complet, même si la cause du décès du bébé semble évidente, car des renseignements supplémentaires peuvent être importants pour la consultation génétique et les décisions des parents concernant les futures grossesses<sup>40,92,117</sup>. Quel que soit l'âge gestationnel du bébé, le consentement est requis pour examens, tests ou enquêtes post-mortem<sup>3</sup>.

En abordant les parents pour obtenir leur consentement, les PS présenteront les options pour un examen post-mortem complet, limité ou par étapes. Ils soulèveront également la question des tissus fœtaux conservés, l'intérêt de l'autopsie et la possibilité que les renseignements obtenus puissent profiter non seulement à la famille, mais aussi à d'autres personnes. Ces renseignements seront fournis avec sensibilité et dans le respect des valeurs personnelles, culturelles et religieuses des familles<sup>118</sup>.

Pour des raisons diverses, certains parents opteront pour ne pas vouloir que leur bébé subisse un examen post-mortem. S'ils ne souhaitent pas une autopsie complète, on leur proposera d'autres options d'enquête (p. ex., un examen radiologique uniquement), sans oublier d'exposer les limites en jeu<sup>117</sup>. Certains parents peuvent consentir à un examen externe uniquement, à un examen partiel limité à une région précise du corps, à une analyse de sang ou d'urine, à une biopsie de la peau, à une biopsie à l'aiguille et à une aspiration des fluides corporels, à une imagerie post-mortem ou à un examen placentaire<sup>3</sup>.

### RAISONS POUR LESQUELLES LES PARENTS NE VEULENT PAS D'UNE ENQUÊTE POST-MORTEM<sup>15,118,120</sup>

- Ils estiment que le bébé a suffisamment souffert.
- Ils estiment qu'un examen post-mortem n'est pas nécessaire.
- Ils ne veulent pas que le bébé soit *ouvert* ou *blessé* de quelque manière que ce soit.
- Les renseignements fournis par un examen post-mortem peuvent ne pas leur être utiles.
- Ils craignent qu'un examen post-mortem retarde les funérailles.
- Ils savent qu'un examen post-mortem réduira le temps qu'ils peuvent passer avec le bébé.
- L'examen post-mortem implique le transfert du bébé dans un autre hôpital ou établissement.
- Les examens post-mortem sont peu courants dans leur culture ou vont à l'encontre de leurs croyances religieuses.
- Ils devront peut-être attendre de recevoir les résultats.

Un examen post-mortem commence par l'inspection du placenta et l'évaluation physique du bébé par le PS. Cela permet d'informer l'équipe soignante et la famille du tableau clinique pour le reste de l'enquête. Les enquêtes post-mortem peuvent fournir une cause de décès ou des raisons de la perte de grossesse.

Pour plus d'information sur les enquêtes maternelles, fœtales et placentaires visant à déterminer la cause d'un décès fœtal, consultez les directives cliniques de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) : *Mortinaissance et deuil : Lignes directrices pour l'enquête faisant suite à une mortinaissance*<sup>119</sup>. Pour plus d'information sur l'approche de l'autopsie périnatale, consultez la mise à jour technique de la SOGC intitulée *Autopsies fœtales et périnatales en cas d'anomalies fœtales diagnostiquées avant la naissance avec une analyse chromosomique normale*<sup>117</sup>.

Il est important de donner aux parents une idée réaliste du moment auquel les résultats pourraient être disponibles<sup>120</sup>. Les parents devraient se voir proposer un rendez-vous de suivi avec le PS principal pour discuter des résultats des tests ou des enquêtes post-mortem, obtenir le consentement pour des tests supplémentaires et offrir une consultation génétique, le cas échéant. Ce rendez-vous pourrait également fournir l'occasion de planifier la gestion de grossesses futures.

## 6.8 INCINÉRATION, ENTERREMENT, FUNÉRAILLES ET ÉLIMINATION DES TISSUS

Les règlements relatifs à l'incinération, à l'inhumation et à l'élimination des tissus diffèrent d'une province et d'un territoire à l'autre. Les hôpitaux veilleront à ce que tous les restes soient traités avec respect, quelle que soit la durée de la gestation ou les circonstances du décès<sup>3</sup>. Les PS doivent connaître les politiques de leur établissement en matière d'incinération, d'enterrement et d'élimination des tissus, ainsi que la réglementation pertinente de leur province/territoire, afin d'avoir des conversations éclairées avec les parents.

Avant de prendre une décision, les parents doivent être informés de toutes les possibilités d'inhumation et d'incinération qui peuvent être organisées par l'hôpital ou en privé. Il est important d'encourager les parents à participer aux plans et arrangements funéraires, par exemple en orientant les familles vers les maisons funéraires locales et en les informant de toute aide financière offerte pour les frais funéraires.

Si les parents n'ont pas décidé de l'incinération, de l'enterrement ou de l'élimination des tissus avant de quitter l'hôpital (ou centre de naissance), il faut leur dire combien de temps les restes du bébé seront conservés et quelles dispositions seront prises s'ils ne prennent pas de décision dans ce délai<sup>3</sup>.



## 6.9 PRÉPARATION DU RETOUR À DOMICILE

Quitter l'hôpital (ou centre de naissance) et rentrer à la maison pour se retrouver parmi des articles pour bébé et des rappels de grossesse est difficile pour les familles en deuil. Les PS peuvent suggérer aux parents endeuillés des moyens de se préparer à ces rappels et de faire face à la nécessité de raconter aux autres ce qui s'est passé et les réponses possibles.

Avant que les parents ne prennent congé de l'établissement de soins, il est important de les informer des ressources communautaires et hospitalières à leur disposition, ainsi que des procédures d'enregistrement des naissances et des décès. Leur PS leur proposera également tout rendez-vous pertinent pour un suivi des soins.

Certaines familles peuvent ne pas être prêtes à aborder certaines questions à la sortie de l'hôpital. Ces sujets pourront être proposés par leur médecin de famille, leur sage-femme ou les ressources communautaires dans les semaines/mois à venir<sup>58</sup>. Les dispositions entourant la sortie doivent être flexibles et adaptées à l'état physique et émotionnel actuel de la famille.

Si la mère a donné son consentement éclairé, il faut communiquer avec son fournisseur de soins primaires le jour de sa sortie. Par la suite, ce dernier devrait recevoir une lettre de sortie détaillée renfermant un historique complet des soins prodigués à la femme ou au bébé et, le cas échéant, les résultats de l'examen/des tests post-mortem, ainsi que des renseignements sur l'état de santé de la mère, un plan de suivi, les services de soins de santé offerts et les services de soutien suggérés, y compris les coordonnées des parents.



## 7 FACILITER ET SOUTENIR LE DEUIL DANS LA COMMUNAUTÉ

Une famille qui vit un décès périnatal doit avoir accès à un soutien et à des ressources appropriées dans la communauté. Comme un décès périnatal se produit généralement dans un établissement de soins, les parents peuvent retourner chez eux sans le soutien dont ils auraient besoin. Il appartient donc aux PS de l'hôpital et de la collectivité de veiller à ce que les familles bénéficient de services de suivi et de soutien appropriés, et ce avec leur consentement éclairé. Un suivi immédiat et à long terme devrait être mis à la disposition de tous les parents qui vivent une grossesse ou perdent un bébé<sup>3</sup>. Selon la taille et la nature de la

communauté, les ressources de soutien peuvent inclure les parents ou les grands-parents, des amis proches, des groupes de soutien par les pairs et des professionnels.

Le soutien communautaire varie selon la géographie et le milieu urbain ou rural. Une collaboration entre hôpitaux et organismes communautaires est nécessaire pour déterminer quelles sont les ressources offertes et comment orienter la famille endeuillée. Le soutien communautaire est mieux assuré par une équipe de suivi. Une telle équipe peut comprendre

des membres de la famille, des amis, des PS (p. ex., infirmières, travailleurs sociaux, médecins, sages-femmes), des doulas, des membres du clergé, des directeurs de pompes funèbres, des conseillers en matière de deuil et d'autres parents ayant vécu un décès périnatal. L'omnipraticien ou la sage-femme et les infirmières de santé communautaire sont des membres très importants de cette équipe de suivi.

On aura soin de fournir aux familles des renseignements écrits sur les sources appropriées de soutien continu, tant professionnel que bénévole. Pour ce qui est des parents endeuillés qui éprouvent des difficultés à vaquer à leurs activités quotidiennes normales ou qui font face à des problèmes conjugaux, ils seront orientés vers un consultant approprié.

## 7.1 SUIVI

Les parents auront besoin d'un suivi et de soutien dans la communauté tout au cours de leur deuil, et il devrait leur être offerts des soins continus (au-delà du rendez-vous de suivi initial)<sup>3</sup>. Les soins pourraient comprendre l'écoute de leur expérience et la compréhension de leur deuil; un soutien physique et émotionnel; la validation de la cause du décès lorsqu'une enquête post-mortem est disponible; l'aiguillage vers des services spécialisés (p. ex., la consultation génétique), des organisations ou des groupes de soutien ou des services de conseil appropriés; et l'exploration des doutes et de questions qui subsistent. Les besoins de la famille dicteront la fréquence et le calendrier du suivi.

Les communautés isolées présentent souvent des défis particuliers pour le suivi. Les PS des grands centres urbains peuvent ne pas être au courant des ressources et des réseaux dont dispose la famille une fois de retour chez elle. C'est pourquoi il importe d'assurer une coordination avec le fournisseur de soins primaires de la femme, l'agence locale de santé publique et les ressources de la communauté locale<sup>121</sup>.

## 7.2 RESSOURCES POUR LES PARENTS QUI ONT PERDU UN BÉBÉ

Ces dernières années, les médias et la presse écrite ont connu un essor considérable pour répondre aux besoins des parents en deuil. Ces soutiens sont particulièrement utiles lorsque les familles ont peu ou pas d'occasions ou de volonté d'interagir directement avec les autres personnes endeuillées. Pour certains, lire sur le deuil met des mots sur les sentiments. Beaucoup trouvent que les histoires d'autres familles qui ont vécu une perte sont très utiles. La voix personnelle de ces histoires aide à normaliser le chagrin des gens et à donner forme et langage à leurs propres sentiments.

De telles ressources médiatiques et imprimées peuvent être prêtées ou consultées à l'hôpital, à domicile, dans un groupe de soutien ou dans une bibliothèque publique. Certaines organisations, comme le Réseau fausse couche et perte d'un bébé (PAIL) et Parents Orphelins, offrent aux parents endeuillés une bibliothèque de ressources comprenant lectures recommandées, suggestions de groupes de soutien pour le décès périnatal et des ressources en ligne (provinciales, nationales et internationales) ainsi que forums de soutien sur la grossesse et la perte du bébé.

## 7.3 GROUPES DE SOUTIEN EN CAS DE DEUIL

Les groupes de soutien en cas de deuil, qui peuvent être animés par des PS ou des pairs dûment formés, fournissent un soutien, une éducation et des ressources dans un environnement sûr et favorable<sup>122,123</sup>. Différents thèmes sont abordés lors des séances. Les programmes de soutien aux personnes en deuil sont offerts sous diverses formes (p. ex., réunions ouvertes, groupes de soutien fermés, soutien individuel) et offrent un espace sûr où les personnes en deuil peuvent être entendues, acceptées et soutenues dans leur deuil. Quel que

soit le type de programme de soutien proposé, la confidentialité est essentielle pour renforcer la relation de confiance entre les membres du groupe.

Malgré les preuves de plus en plus nombreuses des effets positifs des groupes de soutien aux victimes de décès périnatal, certaines communautés ne disposent toujours pas de tels services<sup>124</sup>. Toutefois, Internet a ouvert un nouveau monde de soutien au deuil, largement accessible et économique. De nombreuses personnes se sentent moins isolées dans leur deuil grâce aux ressources en ligne telles que les blogues, les groupes de discussion (fermés ou ouverts), les babillards électroniques et les réunions programmées de groupes de soutien. Certaines personnes se sentent plus libres de s'exprimer lorsqu'elles ne sont pas visiblement émotives et n'ont pas à faire face à la réaction des gens en personne<sup>125</sup>.

## THÈMES DES DOCUMENTS RELATIFS AU DEUIL

- Réponses communes au deuil et au décès
- Différences potentielles dans l'expression du deuil (p. ex., la mère et le père)
- Deuil de membres de la famille (p. ex., parents, grands-parents, frères et sœurs, famille élargie et amis)
- Les besoins de la mère en matière de soins physiques (p. ex., saignements vaginaux, soins des seins, sommeil et repos, signes d'infection, instructions pour soulager la douleur, trajectoire de rétablissement prévue)
- Les symptômes et les préoccupations qui justifient de consulter un PS (p. ex., la dépression, l'anxiété ou l'incapacité à dormir et à manger qui dure plusieurs semaines)
- Sexualité et communication après un décès périnatal
- Congé parental payé et autres options pour les pères (p. ex., congé de maladie)
- Stratégies d'adaptation
- Ressources communautaires et en ligne
- Arrangements funéraires et autres rituels
- Autopsie, tests, calendrier et résultats attendus
- Planification d'une grossesse ultérieure



La plupart des utilisateurs de groupes de soutien sur Internet préfèrent avoir un modérateur ou un animateur de groupe ayant des connaissances psychologiques ou médicales sur la perte de grossesse<sup>125</sup>. Le modérateur joue un rôle clé dans la confirmation de la validité des renseignements fournis au sein du groupe<sup>126</sup>. La flexibilité, la commodité, l'anonymat et la confidentialité de la communication sur Internet en général, et de l'aide en ligne au deuil en particulier, sont des aspects que les parents endeuillés apprécient<sup>125</sup>. Parmi les inconvénients des groupes de soutien en ligne, on peut citer le trollage (messages visant à semer la discorde ou la controverse), l'exclusion, le fait d'observer la souffrance des autres, la difficulté à créer des amitiés personnelles étroites et l'adoption d'une nouvelle identité en tant que personne en deuil<sup>127</sup>.

Il est important de noter que les groupes de soutien par les pairs ne répondent pas aux besoins de toutes les familles endeuillées. En outre, le calendrier de tels groupes et leur accès peuvent varier beaucoup. Des conseils professionnels sur le deuil peuvent être nécessaires, et les interventions peuvent inclure des conseils individuels ou des groupes de thérapie animés par des professionnels ayant une expertise dans le travail sur le deuil.

## 7.4 SERVICES ET ÉVÉNEMENTS COMMÉMORATIFS ANNUELS

Certains établissements de soins de santé proposent des services commémoratifs annuels ou une zone d'inhumation pour permettre la commémoration collective des pertes de grossesse et des décès de nourrissons. Les familles endeuillées et les PS peuvent participer à des services ou à des événements qui peuvent se tenir dans de tels établissements, dans un cimetière local ou ailleurs. Certaines organisations qui offrent des services de soutien aux personnes en deuil prévoient également des actes commémoratifs annuels (p. ex., marche/course de sensibilisation, lâcher de papillons, pique-nique familial, veillée dans les jardins, veillée à la chandelle, concert de bienfaisance, éclairage d'un bâtiment tel qu'une tour, un pont ou une attraction touristique).

Il est possible de créer une communauté de soutien pour le deuil périnatal en sensibilisant le public à l'expérience du décès périnatal et en s'attaquant à la stigmatisation que subissent des familles. Depuis 2005, plusieurs provinces (Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Ontario, Manitoba et Colombie-Britannique) ont déclaré le 15 octobre *Journée de sensibilisation au deuil périnatal*. En 2015, l'Ontario a adopté la *Loi sur la sensibilisation au deuil périnatal, la recherche et l'aide aux personnes vivant un tel deuil*<sup>128</sup>. Cette pièce législative (*Projet de loi 141*) exige que le ministère provincial de la Santé et des Soins de longue durée mène des recherches sur les causes de la perte de grossesse et élabore des programmes pour les familles touchées par une telle perte et la mort du nourrisson.



## 8 GROSSESSE APRÈS UNE PERTE

La plupart des femmes qui tombent enceintes après avoir éprouvé un décès périnatal le font en sachant que leur grossesse actuelle ne se terminera peut-être pas par une naissance vivante. Les inquiétudes et préoccupations concernant la grossesse actuelle et ses conséquences potentielles sont la marque d'une grossesse après un décès<sup>129</sup>. Une des choses les plus importantes que les PS peuvent offrir aux parents est un soutien sensible pour les aider à gérer leurs sentiments et inquiétudes<sup>130</sup>. Il est impératif que tous les PS connaissent les antécédents des parents afin de pouvoir répondre avec sensibilité à toute anxiété ou préoccupation exprimée et d'être conscients des difficultés et défis potentiels en jeu, notamment<sup>1,131</sup> :

- Apprendre l'histoire des grossesses passées.
- Noter les étapes ou les dates importantes passées qui pourraient déclencher de l'anxiété pendant la grossesse en cours.
- Reconnaître que certaines procédures, telles que les ultrasons et l'auscultation des battements de cœur du fœtus, peuvent être stressantes pour les parents.

Les parents endeuillés sont plus exposés à des grossesses complexes après un décès périnatal et doivent être pris en charge en cas d'anxiété, de dépression, de peur de l'attachement ou de syndrome de stress post-traumatique (SSPT)<sup>1,132,133</sup>. Certains parents peuvent avoir besoin d'un soutien et d'un traitement plus intensif<sup>132</sup>.

Pour certains parents, la participation à un groupe de soutien pour grossesses ultérieures peut être utile pour mieux façonner leur nouvelle identité. Un tel groupe aide les parents à reconstruire le sens de leur lien et de leur attachement à un bébé décédé tout en créant et en racontant un récit de leurs craintes concernant l'attachement à un nouveau-né<sup>134</sup>.

Il est important que les PS soient conscients de l'éventail des réactions émotionnelles que les parents peuvent avoir lors d'un accouchement ultérieur. Les parents auront probablement besoin d'un soutien et d'un encouragement supplémentaires. Les familles peuvent avoir beaucoup de questions à poser tout au long du travail et de l'accouchement, et elles auront besoin que l'on y réponde de manière détaillée et au fur et à mesure qu'elles sont posées.







## 9 ÉDUCUER ET SOUTENIR LES PS

De nombreux types de professionnels et de profanes travaillent avec des personnes et des familles qui ont subi un décès périnatal. Il s'agit notamment des aumôniers et des conseillers spirituels, des travailleurs sociaux, des infirmières hospitalières et communautaires, des infirmières cliniciennes spécialisées, des sages-femmes, des médecins, des doulas, des psychologues, des conseillers et d'autres parents endeuillés. Les personnes les mieux équipées pour fournir des soins qualifiés et compatissants sont celles qui connaissent les soins aux personnes en deuil et qui sont prêtes à explorer les préférences en matière de soins avec les familles<sup>135</sup>.

Fournir des soins de soutien de haute qualité aux personnes en deuil peut être aussi stressant qu'exigeant. Il peut être difficile pour les PS de savoir quoi dire ou comment aider, ou même de s'asseoir avec une famille triste ou en détresse<sup>136</sup>. Eux-mêmes sont exposés au risque d'épuisement professionnel, de fatigue de compassion, de syndrome de stress traumatique secondaire ou de SSPT<sup>136-138</sup>.

### 9.1 FORMATION AUX SOINS EN CAS DE DEUIL

Les parents et les PS ont tous deux déterminé que la formation aux soins de deuil est cruciale pour les fournisseurs de soins<sup>15,37</sup>. La formation en soins aux personnes en deuil peut aider les PS à perfectionner leurs compétences en matière de communication et à mieux prendre conscience des besoins potentiels des parents endeuillés.

Elle peut également les aider à avoir plus confiance dans les soins qu'ils prodiguent et à contribuer à réduire leur stress<sup>39</sup>.

Les PS qui travaillent dans les UNSI, les unités d'accouchement, les unités de soins maternels et néonataux, les unités et cliniques pédiatriques, les salles d'urgence et les salles de réveil ont besoin d'information sur le processus de deuil et le rôle qu'ils ont à jouer dans le soutien des personnes et des familles qui vivent un décès périnatal ou qui en font le deuil. Tous en profitent lorsque les PS reçoivent une formation de premier cycle ou d'un cycle supérieur en soins aux personnes en deuil, et une mise à jour régulière par la suite<sup>15,37</sup>.

Le Réseau PAIL est reconnu comme la principale source de matériel éducatif et autres ressources pour les PS soucieux d'être plus compatissants dans les services qu'ils prodiguent auprès des familles ayant vécu une grossesse ou une perte de bébé. L'organisation propose un atelier sur les soins de compassion, des séances d'information et des ressources pour les PS.

« Tous en profitent lorsque les PS reçoivent une formation de premier cycle ou d'un cycle supérieur en soins aux personnes en deuil, et une mise à jour régulière par la suite.

Certaines universités, comme l'Université du Québec en Outaouais, offrent des cours de premier cycle sur le deuil et la perte. Le Centre d'études et de recherche en intervention familiale de cette université a élaboré et mis en place des ateliers pour les PS en soins aux personnes en deuil.

### SUJETS À TRAITER DANS LES FORMATIONS EN SOINS AUX PERSONNES EN DEUIL<sup>3,135</sup>

- L'expérience de la perte et du deuil en général, et le caractère unique du décès périnatal (p. ex., les réactions des différents membres de la famille)
- Principes de soins axés sur la personne et la famille (p. ex., soins individualisés et inclusifs, soins dirigés par les parents, choix éclairé, prise de décision commune)
- Différents types de décès périnataux et rôles de soutien pour les PS
- Besoins en soins des familles qui subissent une perte de grossesse, une mortinaissance et une perte de nourrisson
- Compétences et techniques de communication pour annoncer des nouvelles difficiles et mauvaises, et pour communiquer de façon sensible et efficace avec les parents endeuillés
- Stratégies pratiques pour soutenir les familles endeuillées (p. ex., soutien émotionnel et physique, remémoration, examen post-mortem, disposition respectueuse)
- Importance d'un soutien continu aux parents endeuillés et incidence potentielle de leur perte sur toutes les grossesses ultérieures
- Commentaires des parents sur le soutien apporté pendant la période de deuil
- Répercussions du décès périnatal sur les PS, ainsi que les stratégies d'autosoins et les options de soutien accessibles
- Ressources accessibles (locales, provinciales et nationales) pour les familles en deuil et les PS

La certification interprofessionnelle pour les nombreuses disciplines qui fournissent des soins périnataux et pédiatriques aux personnes en deuil est accessible auprès du Hospice and Palliative Credentialing Center (HPCC)<sup>139</sup>. Le titre de Certified in Perinatal Loss Care (CPLC) [infirmière agréée en soins à la suite d'un décès périnatal] et le titre de Certified Hospice and Palliative Pediatric Nurse (CHPNN) [infirmière pédiatrique agréée en centre de soins palliatifs] permettent de reconnaître l'expertise en matière de soutien aux personnes en deuil et de soins de fin de vie pour les familles.

## 9.2 SOUTIEN AUX AIDANTS NATURELS

Les PS qui soutiennent les parents en deuil ont souvent besoin d'être eux-mêmes soutenus. Le type et le degré d'aide dont les PS ont besoin peuvent varier en fonction de la personne et de la situation, et il est important de disposer de différentes options. En voici<sup>3,31,36,39,140-147</sup> :

- Promotion de stratégies d'autosoins et de prise de conscience de soi.
- Soutien instrumental et pauses et cocréation de rituels pour les aidants.
- Répartition appropriée de la charge de travail (p. ex., du personnel supplémentaire en cas de décès; on ne doit pas s'attendre à ce que le même personnel s'occupe de tous les parents endeuillés; le personnel a suffisamment de temps à consacrer aux familles endeuillées).
- Un soutien structuré par des pairs ou des mentors (p. ex., jumeler les nouveaux employés avec un travailleur de soutien en cas de deuil ou un employé expérimenté), soucieux de la prise en compte des collègues.
- Facilitation des occasions de discuter des questions liées à la perte pendant la grossesse et au décès du nourrisson (p. ex., des tables rondes interdisciplinaires, des ateliers et des groupes de discussion) et des comptes rendus de deuil.

- Un comité de deuil périnatal, une communauté de pratique ou un réseau de fournisseurs de soins.
- Services de conseil en cas de deuil ou programmes d'aide aux employés (PAE).
- Disponibilité d'un psychologue périnatal ou d'un éthicien clinicien pour aider les familles et les PS à prendre des décisions de fin de vie.
- La disponibilité de ressources adéquates, c'est-à-dire des processus et des procédures clairs (comme l'entreposage et la disposition des tissus de la grossesse/des restes du fœtus, la paperasserie requise); une liste de contrôle du deuil ou une liste de référence rapide sur les « choses à faire et à ne pas faire » lorsqu'on soutient les familles endeuillées; la liste des maisons funéraires locales, etc.

## CONCLUSION

Le décès périnatal, ne ressemblant à aucun autre, touche profondément les parents individuellement, en tant que couple et en tant que système familial. Pour les parents, la perte du bébé revêt souvent des visages multiples (p. ex., perte de l'estime de soi; perte d'une étape de la vie; échec du rôle parental; perte d'une personne importante; perte d'un membre de la famille; perte d'espoirs, de rêves et d'attentes pour l'avenir).

La perte et le deuil périnataux constituent une expérience unique, propre à chaque personne. Elle comporte des aspects physiques, émotionnels, intellectuels, spirituels, sociaux et professionnels. Les soins de deuil de haute qualité axés sur la famille comprennent la compassion, la validation de la perte, la communication ouverte, le choix éclairé et les soins individualisés. La communication compatissante, l'élément le plus important des soins aux personnes endeuillées, est nécessaire

pendant tous les aspects des soins aux parents pendant et après le décès. Des soins et un soutien efficaces sont toujours adaptés aux besoins et aux préférences des parents endeuillés – et prennent en compte leurs pratiques culturelles et religieuses – sans faire de suppositions quant à leurs souhaits et leurs décisions. À cet égard, les services et les organisations de soins de santé ont un rôle essentiel à jouer pour soutenir le bien-être des familles qui subissent une perte à tout moment de la trajectoire des soins périnataux.

Le soutien et les soins aux familles qui vivent un décès périnatal peuvent également être émotionnellement éprouvants pour les PS; ceux-ci doivent donc eux-mêmes avoir accès à un bon soutien. Du reste, tous y gagnent lorsque les PS travaillant auprès des familles endeuillées jouissent de la possibilité de se perfectionner et de mettre à jour leurs connaissances et compétences.

## ANNEXE A – RESSOURCES SUPPLÉMENTAIRES

### LIGNES DIRECTRICES SUR LA PRATIQUE CLINIQUE EN LIEN AVEC LA PERTE ET LE DEUIL

#### Société canadienne de pédiatrie

[www.cps.ca/fr/documents/autors-auteurs/comite-etude-du-foetus-et-nouveau-ne](http://www.cps.ca/fr/documents/autors-auteurs/comite-etude-du-foetus-et-nouveau-ne)

#### Santé, Aînés et Vie active

[www.gov.mb.ca/health/publichealth/phnursingstandards/docs/Prenatal\\_Evidence\\_Informed\\_Care\\_Pathway.pdf](http://www.gov.mb.ca/health/publichealth/phnursingstandards/docs/Prenatal_Evidence_Informed_Care_Pathway.pdf)

#### Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

[www.jogc.com/subject/obstetrics](http://www.jogc.com/subject/obstetrics)

#### Perinatal Services BC

[www.perinataleservicesbc.ca/health-professionals/guidelines-standards/perinatal-maternal-mortality-morbidity-review-process](http://www.perinataleservicesbc.ca/health-professionals/guidelines-standards/perinatal-maternal-mortality-morbidity-review-process)

### SERVICES DES URGENCES

#### Réseau fausse couche et perte d'un bébé (PAIL) – Meilleures pratiques des services d'urgence

<https://pailnetwork.sunnybrook.ca/healthcare-professionals/best-practices>

#### Conseil provincial pour la santé maternelle et infantile – Perte de grossesse précoce dans le service des urgences

[www.pcmch.on.ca/health-care-providers/maternity-care/pcmch-strategies-and-initiatives/early-pregnancy-loss-emergency-department](http://www.pcmch.on.ca/health-care-providers/maternity-care/pcmch-strategies-and-initiatives/early-pregnancy-loss-emergency-department)

### GROSSESSE ET PERTE DU NOURRISSON

#### Réseau fausse couche et perte d'un bébé (PAIL) – Ressources pour les professionnels des services de santé

<https://pailnetwork.sunnybrook.ca/healthcare-professionals/resources>

#### Institut national de santé publique du Québec – Décès et deuil périnatal

[www.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/information-perinatale/deuil.pdf](http://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/information-perinatale/deuil.pdf)

### ÉDUCATION PRÉNATALE

#### Éducation prénatale en Ontario – Messages clés sur l'éducation prénatale en Ontario

[www.educationprenataleontario.ca](http://www.educationprenataleontario.ca)

## SOUTIENS ET SERVICES

### **Organisme de santé publique Alberta Health Services – Ressources**

<https://myhealth.alberta.ca/after-your-stillbirth/resources>

### **Santé Î.-P.-É. – Perte d'un bébé**

[www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/perte-dun-bebe](http://www.princeedwardisland.ca/fr/information/sante-i-p-e/perte-dun-bebe)

### **Institut national de santé publique du Québec – Ressources et liens intéressants**

[www.inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal#qt-information\\_perinatale\\_deuil-ui-tabs3](http://www.inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal#qt-information_perinatale_deuil-ui-tabs3)

### **15 octobre – Ressources**

[www.october15.ca/support/resources](http://www.october15.ca/support/resources)

### **Soins périnataux et palliatifs – Programmes et soutien**

[www.perinatalhospice.org/list-of-programs](http://www.perinatalhospice.org/list-of-programs)

### **Réseau fausse couche et perte d'un bébé (PAIL) – Bibliothèque de ressources :**

#### **Trouver un soutien**

<https://pailnetwork.sunnybrook.ca/support-for-families/resource-library>

### **Conseil provincial pour la santé maternelle et infantile – Liste des ressources sur les pertes de grossesse pour familles et PS**

[www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2017/08/PCMCH-Early-Pregnancy-Loss-G-List-of-Pregnancy-Loss-Resources-for-Families-and-Healthcare-Providers\\_Updated.pdf](http://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2017/08/PCMCH-Early-Pregnancy-Loss-G-List-of-Pregnancy-Loss-Resources-for-Families-and-Healthcare-Providers_Updated.pdf)

# ANNEXE B – PLAN DE NAISSANCE EN CAS DE PERTE PENDANT LA GROSSESSE

Nom du bébé : \_\_\_\_\_

Diagnostic : \_\_\_\_\_

Nom complet du parent biologique : \_\_\_\_\_

Nom complet du conjoint : \_\_\_\_\_

Nom et âge des frères et sœurs : \_\_\_\_\_

Date prévue d'accouchement : \_\_\_\_\_

Date de déclenchement artificiel du travail : \_\_\_\_\_

## PERSONNEL DE SOUTIEN CENSÉ ÊTRE PRÉSENT À LA NAISSANCE :

Doula : \_\_\_\_\_

Membres de la famille : \_\_\_\_\_

Photographe : \_\_\_\_\_

Amis : \_\_\_\_\_

Membres du clergé : \_\_\_\_\_

Autres : \_\_\_\_\_

## TECHNIQUES NON PHARMACOLOGIQUES DE SOULAGEMENT DE LA DOULEUR :

Ballon de naissance       Ballon cacahuète       Mobilité       Changements de position

Techniques de respiration       Hydrothérapie :       Douche       Bain

Musique       Massage       Imagerie guidée

Autres : \_\_\_\_\_

## INTERVENTIONS MÉDICALES SOUHAITÉES OU NÉCESSAIRES :

**Surveillance fœtale :**  Aucune     Auscultation intermittente     Monitoring fœtal électronique

**Prise en charge de la douleur :**  Aucune     Narcotiques :  IM     IV PCA     Oxyde d'azote  
 Analgésie épidurale

**Mûrissement cervical :**       Aucune     Prostaglandine vaginale       Prostaglandine orale  
 Autre : \_\_\_\_\_

**Méthode de déclenchement artificiel :**  Aucune     Amniotomie     Oxytocine  
 Autre : \_\_\_\_\_

**Options de poussée :**  Spontanée     Dirigée    Position de poussée : \_\_\_\_\_

**Coupe du cordon ombilical :**  Retardée     Immédiate    Le cordon sera coupé par : \_\_\_\_\_

## CHOIX DES PARENTS DANS LES PREMIERS MOMENTS SUIVANT LA NAISSANCE :

Le bébé sera enveloppé dans une couverture       Les parents ne veulent pas tenir le bébé

Le bébé sera tenu immédiatement par le parent biologique     Le bébé sera tenu immédiatement par le conjoint

Autre : \_\_\_\_\_

**SOINS DE CONFORT APRÈS LA NAISSANCE :**

- Médicaments (pour favoriser le confort et soulager la douleur)     Oxygène     Contact peau contre peau
- Alimentation du nourrisson :     allaitement     gouttes de lait maternel par voie orale     formule
- Le bébé doit rester dans la salle le plus longtemps possible
- Une infirmière pour aider à laver et à habiller le bébé
- Don d'organes ou de tissus
- Don de lait maternel
- Ramener bébé à la maison
- Transfert dans un centre de soins palliatifs

**CRÉATION DE SOUVENIRS :**

- Photographies
- Vêtements (p. ex., dormeuse, chapeau, chaussons, mitaines, couverture)
- Empreintes de pied ou de main à l'encre
- Un moule de main ou de pied
- Mèche de cheveux (si disponible)
- Ruban à mesurer
- Carte de berceau
- Bracelet d'identification
- Copie du tracé du moniteur fœtal
- Autres : \_\_\_\_\_

**BESOINS SPIRITUELS OU CÉRÉMONIELS :**

- Baptême/cérémonie du nom
- Bénédiction/prière
- Cérémonie : \_\_\_\_\_
- Autres : \_\_\_\_\_

**DEMANDES POST-PARTUM :**

- Chambre à l'écart des autres nouvelles mères et des bébés
- Garder le bébé dans la chambre
- Autres : \_\_\_\_\_

**Demande supplémentaire :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Plans pour amener le bébé au salon funéraire :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

# ANNEXE C – EXEMPLE DE LISTE DE CONTRÔLE EN CAS DE DEUIL

## PROFIL FAMILIAL

Nom du parent ayant accouché : \_\_\_\_\_

Nom du conjoint : \_\_\_\_\_  S.O.

Frères et sœurs (nom et âge) : \_\_\_\_\_  S.O.

Autres membres de la famille/personnes de soutien : \_\_\_\_\_

Numéros de téléphone de la personne-ressource : \_\_\_\_\_

## ANTÉCÉDENTS DE GROSSESSE

Grossesses antérieures : G \_\_\_ P\_\_\_ T\_\_\_ P\_\_\_ A\_\_\_ L\_\_\_ DPA (jj/mm/aaaa) : \_\_\_\_\_

Antécédents obstétricaux : \_\_\_\_\_

Évolution de la grossesse actuelle : \_\_\_\_\_

Technique de reproduction assistée utilisée :  Oui  Non Détails : \_\_\_\_\_

Naissance multiple :  Oui  Non

Remarques sur l'accouchement : \_\_\_\_\_

## PROFIL DU NOURRISSON

Nom : \_\_\_\_\_ Prénoms : \_\_\_\_\_ Sexe : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_ Date du décès : \_\_\_\_\_ Âge gestationnel : \_\_\_\_\_

Âge corrigé (en semaines) : \_\_\_\_\_ Poids à la naissance (en grammes) : \_\_\_\_\_

Poids au moment du décès (en grammes) : \_\_\_\_\_

Né au centre :  Oui  Non Transféré :  Oui  Non Où : \_\_\_\_\_

Âge au moment du transfert (jours) : \_\_\_\_\_

Indices d'Apgar : (1) \_\_\_\_\_ (5) \_\_\_\_\_ (10) \_\_\_\_\_ (15) \_\_\_\_\_ (20) \_\_\_\_\_

Bref historique du nourrisson (c.-à-d. travail prématuré, rupture prématurée des membranes, avortement, anomalies, mort du fœtus *in utero*) : \_\_\_\_\_

Coroner sollicité :  Oui  Non  S.O. Par qui : \_\_\_\_\_

## INTERACTIONS AVEC LE BÉBÉ

**Bébé vu par :** Parent biologique  Oui  Non  
Conjoint  Oui  Non  
Frères et sœurs  Oui  Non  
Membres de la famille  Oui  Non

**Bébé touché par :** Parent biologique  Oui  Non  
Conjoint  Oui  Non  
Frères et sœurs  Oui  Non  
Membres de la famille  Oui  Non



**Bébé tenu par :** Parent biologique  Oui  Non  
Conjoint  Oui  Non  
Frères et sœurs  Oui  Non  
Membres de la famille  Oui  Non

**Bébé habillé par :** Parent biologique  Oui  Non  
Conjoint  Oui  Non  
Frères et sœurs  Oui  Non  
Membres de la famille  Oui  Non

**Bébé lavé par :** Parent biologique  Oui  Non  
Conjoint  Oui  Non  
Frères et sœurs  Oui  Non  
Membres de la famille  Oui  Non

Photos prises :  Oui  Non  
Baptême/cérémonie du nom/bénédictioin :  Oui  Non  
Moules des mains/pieds :  Oui  Non  
Empreintes des mains/pieds :  Oui  Non

Autres (décrire toute interaction qui pourrait être utile pour le suivi du deuil) :

---

---

#### BOÎTE DE SOUVENIRS DE DEUIL

Carte « en souvenir de » :  Oui  Non  
Photographie :  Oui  Non  
Mèche de cheveux :  Oui  Non  
Moules des mains/pieds :  Oui  Non  
Empreintes des mains/pieds :  Oui  Non  
Vêtements (p. ex., robe, couverture,  
chapeau, chaussons) :  Oui  Non  
Ruban à mesurer :  Oui  Non  
Bande d'identification :  Oui  Non  
Carte de condoléances :  Oui  Non  
Certificat/Bénédictioin/Cérémonie :  Oui  Non

#### Boîte de deuil :

Prise par la famille :  Oui  Non  
Entreposée :  Oui  Non

#### PHOTOGRAPHE BÉNÉVOLE

Aiguillage effectué :  Oui  Non Date : \_\_\_\_\_ Par qui : \_\_\_\_\_

Consentement obtenu :  Oui  Non Par qui : \_\_\_\_\_

Photos prises (jj/mm/aaaa) : \_\_\_\_\_

## SOINS AUX PERSONNES EN DEUIL

Agence de dons d'organes et de tissus sollicitée :  Oui  Non

Commentaires : \_\_\_\_\_

Déclaration de naissance vivante effectuée :  Oui  Non

Par qui : \_\_\_\_\_

Famille consciente de la responsabilité de l'inhumation/incinération :  Oui  Non

Si le bébé a moins de 20 semaines d'âge gestationnel, la famille est-elle au courant des possibilités d'enterrement ou d'incinération?  Oui  Non

Les dispositions funéraires ont été abordées :  Oui  Non Détails : \_\_\_\_\_

Les soins spirituels/religieux ont été abordés :  Oui  Non Détails : \_\_\_\_\_

Dossier de deuil fourni :  Oui  Non

La famille accepte de recevoir un suivi du deuil :  Oui  Non

Personnes chargées d'assurer le suivi du deuil : \_\_\_\_\_

La famille dispose de personnes-ressources de soutien en cas de deuil :  Oui  Non

Détails : \_\_\_\_\_

## PERSONNES-RESSOURCES IMPORTANTES CONCERNANT LA PERTE ET LA PRISE EN CHARGE DE LA FAMILLE

Aidants concernés (le cas échéant)	Nom
Médecin membre du personnel	
Infirmière	
Infirmière praticienne	
Travailleur social	
Psychologue	
Aumônier	
Travailleurs de la société d'aide à l'enfance	
Suivi néonatal	
Obstétrique à haut risque	
Clinique d'allaitement	
Médecin orienteur	
Omnipraticien/obstétricienne/sage-femme	
Programme de technologie de reproduction assistée	
Autres :	

## SUIVI

<b>1 semaine</b> (jj/mm/aaaa) :	Par qui :	Appel Carte
<b>1 mois</b> (jj/mm/aaaa) :	Par qui :	Appel Carte
<b>6 mois</b> (jj/mm/aaaa) :	Par qui :	Appel Carte
<b>1 an</b> (jj/mm/aaaa) :	Par qui :	Appel Carte

## RÉFÉRENCES

1. Côté-Arsenault D, Comerford Freda M. Loss and grief in the childbearing period. 2<sup>e</sup> éd. White Plain (NY) : March of Dimes; 2011.
2. Neimeyer RA. Meaning reconstruction of the experience of loss. Washington (DC) : American Psychological Association; 2001.
3. Sands. Pregnancy loss and the death of a baby: guidelines for professionals. 4<sup>e</sup> éd. Londres (RU) : Tantamount; 2016.
4. Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. Avant la conception : la fertilité [Internet]. Ottawa (ON) : SOGC; 2019 [consulté le 12 septembre 2019]. Accès : [www.pregnancyinfo.ca/fr/before-you-conceive/fertility](http://www.pregnancyinfo.ca/fr/before-you-conceive/fertility).
5. Statistique Canada. Qualité des données, concepts et méthodologie : définitions [Internet]. Ottawa (ON) : SC; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www23.statcan.gc.ca/imdb-bmdi/document/3231\\_D5\\_T9\\_V1-fra.htm](http://www23.statcan.gc.ca/imdb-bmdi/document/3231_D5_T9_V1-fra.htm).
6. HealthLink BC. Ectopic pregnancy [Internet]. Vancouver (BC) : HealthLink BC; 2017 [consulté le 12 septembre 2019]. Accès : [www.healthlinkbc.ca/health-topics/hw144921](http://www.healthlinkbc.ca/health-topics/hw144921).
7. HealthLink BC. Miscarriage [Internet]. Vancouver (BC) : HealthLink BC; 2019 [consulté le 12 septembre 2019]. Accès : [www.healthlinkbc.ca/health-topics/hw44090](http://www.healthlinkbc.ca/health-topics/hw44090).
8. Coalition pour le droit à l'avortement au Canada. Position paper #26: why do women have abortions? [Internet]. Vancouver (BC) : CDAC; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.arcc-cdac.ca/postionpapers/26-Why-Do-Women-Have-Abortions.pdf](http://www.arcc-cdac.ca/postionpapers/26-Why-Do-Women-Have-Abortions.pdf).
9. Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. La prévalence de l'infertilité au Canada [Internet]. Ottawa (ON) : Volumes de recherche 6; 1993 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2017/bcp-pco/Z1-1989-3-41-19-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2017/bcp-pco/Z1-1989-3-41-19-fra.pdf).
10. Bushnik T, Cook JL, Yuzpe AA, Tough S, Collins J. Estimating the prevalence of infertility in Canada. Hum Rep. 2012;27(3):738-46.
11. Kelly-Weeder S, Cox CL. The impact of lifestyle risk factors on female infertility. Women and Health. 2006;44(4):1-23.
12. Brassard M, AinMelk Y, Baillargeon J. Basic infertility including polycystic ovary syndrome. Med Clin North Am. 2008;92(5):1163-92.
13. Anderson K, Nisenblat V, Norman R. Lifestyle factors in people seeking infertility treatment – a review: invited review. Aust N Z J Obstet Gynaecol. 2010;50(1):8-20.
14. American Pregnancy Association. Female infertility [Internet]. Irving (TX) : American Pregnancy; 2018 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : <https://americanpregnancy.org/infertility/female-infertility>.
15. Agence de la santé publique du Canada. Indicateurs de la santé périnatale au Canada 2017 [Internet]. Ottawa (ON) : ASPC; 2017 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2018/aspc-phac/HP7-1-2017-fra.pdf](http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP7-1-2017-fra.pdf).
16. Redshaw M, Rowe R, Henderson J. Listening to parents after stillbirth or the death of their baby after birth [Internet]. University of Oxford; 2014 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : [www.npeu.ox.ac.uk/downloads/files/listeningtoparents/report/Listening%20to%20Parents%20Report%20-%20March%202014%20-%20FINAL%20-%20PROTECTED.pdf](http://www.npeu.ox.ac.uk/downloads/files/listeningtoparents/report/Listening%20to%20Parents%20Report%20-%20March%202014%20-%20FINAL%20-%20PROTECTED.pdf).
17. Sivalingam VN, Duncan WC, Kirk E, Shephard LA, Horne AW. Diagnosis and management of ectopic pregnancy. J Fam Plann Reprod Health Care. 2011;37(4):231-40.
18. National Health Service. Miscarriage [Internet]. Londres (RU) : NHS; 2018 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : [www.nhs.uk/conditions/miscarriage/#](http://www.nhs.uk/conditions/miscarriage/#).
19. Callander G, Brown GP, Tata P, Regan L. Counterfactual thinking and psychological distress following recurrent miscarriage. J Reprod Infant Psych. 2007;25(1):51-65.
20. Murphy F, Merrell J. Negotiating the transition: caring for women through the experience of early miscarriage. J Clin Nurs. 2009;18(11):1583-91.
21. The Miscarriage Association. Your feelings after miscarriage [Internet]. Wakefield (RU) : The Miscarriage Association. 2017 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : [www.miscarriageassociation.org.uk/wp-content/uploads/2016/10/Your-feelings-after-miscarriage-June-2014.pdf](http://www.miscarriageassociation.org.uk/wp-content/uploads/2016/10/Your-feelings-after-miscarriage-June-2014.pdf).
22. Brier N. Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. J Women's Health. 2008;17(3):451-64.
23. Statistique Canada. CANSIM (base de données) [Internet]. Ottawa (ON) : SC; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Tableau 102-4515 Naissances vivantes et morts foetales (mortinaissances), selon le type de naissance (simple ou multiple). Accès : [www150.statcan.gc.ca/t1/tb1/fr/tv.action?pid=1310042801&request\\_locale=fr](http://www150.statcan.gc.ca/t1/tb1/fr/tv.action?pid=1310042801&request_locale=fr).
24. Imaizumi Y. Infant mortality rates in single, twin and triplet births, and influencing factors in Japan, 1995-98. Paediatr Perinat Epidemiol. 2001;15(4):346-51.
25. Fraser E. Tamba bereavement support group booklet, p54 [Internet]. Guildford (RU) : Tamba Bereavement Support Group; 2010 [consulté le 29 mai 2019]. Accès : [www.wihb.scot.nhs.uk/index.php?option=com\\_edocman&task=document.download&id=1346](http://www.wihb.scot.nhs.uk/index.php?option=com_edocman&task=document.download&id=1346).
26. Organisation mondiale de la Santé. Anomalies congénitales [Internet]. Genève (CH) : OMS; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies](http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies).
27. Lemacks J, Fowles K, Mateus A, Thomas K. Insights from parents about caring for a child with birth defects. Int J Environ Res Public Health. 2013;10(8):3465-82.
28. Hendson L, Davies D, Comité d'étude du fœtus et du nouveau-né. Le soutien des familles qui vivent un décès périnatal et les communications avec elles [Internet]. Ottawa, ON : Société canadienne de pédiatrie ; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.cps.ca/fr/documents/position/le-soutien-des-familles-qui-vivent-un-deces-perinatal-et-les-communications-avec-elles](http://www.cps.ca/fr/documents/position/le-soutien-des-familles-qui-vivent-un-deces-perinatal-et-les-communications-avec-elles).

29. Statistique Canada. Naissances vivantes prématurées au Canada, 2000 à 2013 [Internet]. Ottawa (ON) : SC; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-625-x/2016001/article/14675-fra.htm](http://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-625-x/2016001/article/14675-fra.htm).
30. Institute of Medicine (U.S.), Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes, Behrman RE, Butler AS, Board on Health Sciences Policy, Institute of Medicine, Committee on Understanding Premature Birth and Assuring Healthy Outcomes. Preterm birth : causes, consequences, and prevention. Washington (DC) : National Academies Press; 2007.
31. Sonnenschein-van der Voort AMM, Arends LR, de Jongste JC, Annesi-Maesano I, Arshad SH, et al. Preterm birth, infant weight gain, and childhood asthma risk: A meta-analysis of 147,000 European children. *J Allergy Clin Immunol*. 2014;133(5):1317-29.
32. Albersheim S, Fernandez C, Hilliard R, Gervais P, Tsai E, Canadian Paediatric Society and Bioethics Committee. Advance care planning for paediatric patients. *Paediatr Child Health*. 2008;13(9):791-6.
33. Kenner C., Press J., Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35:S19-23.
34. Bauman-hölzle R, Maffezzoni M, Ulrich Bucher H. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *J Perinat Med*. 2005;94(12):1777-83.
35. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – a North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):335-40.
36. Chalmers B. Family-centred perinatal care : improving pregnancy, birth and postpartum care. Cambridge (RU) : Cambridge University Press; 2017.
37. Downe S., Schmidt E., Kingdon C. Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2013;3:e002237.
38. National Collaboration for Integrated Care and Support. Integrated care and support: our shared commitment [Internet]. Londres (RU) : Department of Health, Health and Social Care Integration; 2013 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/198748/DEFINITIVE\\_FINAL\\_VERSION\\_Integrated\\_Care\\_and\\_Support\\_-\\_Our\\_Shared\\_Commitment\\_2013-05-13.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/198748/DEFINITIVE_FINAL_VERSION_Integrated_Care_and_Support_-_Our_Shared_Commitment_2013-05-13.pdf).
39. Kenworthy D, Mavis K. Midwives coping with loss and grief, stillbirth, professional and personal losses. Londres (RU) : Radcliffe Publishing; 2011.
40. Draper ES, Kurinczuk JJ, Kenyon S. MBRRACE-UK perinatal confidential enquiry: term, singleton, normally formed, antepartum stillbirth. Leicester (RU) : The Infant Mortality and Morbidity Studies; 2015 [consulté le 30 mai 2019]. Accès : [www.npeu.ox.ac.uk/downloads/files/mbrance-uk/reports/MBRRACE-UK%20Perinatal%20Report%202015.pdf](http://www.npeu.ox.ac.uk/downloads/files/mbrance-uk/reports/MBRRACE-UK%20Perinatal%20Report%202015.pdf).
41. Hutti MH. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2005;34(5):630-8.
42. Rando T. The unique issues and impact of the death of a child. Parental loss of a child. Champaign (IL) : Research Press Company; 1986.
43. Fréchette-Piperni S. Comprendre pour mieux aide : guide d'interventions pour les infirmières les sages-femmes et les intervenants des milieux hospitalier et communautaire. *Frontières* 2010;21(2):88.
44. Keirse M. Faire son deuil, vivre un chagrin : Un guide pour les proches et les professionnels. Bruxelles (BE) : Belin; 1999.
45. Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B. Perinatal loss and bereavement. *Women's health: crisis and illness in Childbearing*. 3<sup>e</sup> éd. Philadelphia (PA) : W.B. Saunders; 1987.
46. Ryan R. Loss in the neonatal period: recommendations for the pediatric health care team. Dans : Woods JR, Esposito Woods JL, éditeurs. Loss during pregnancy or in the newborn period: principles of care with clinical cases and analyses. 279(10). Pitman (NJ) : JAMA; 1998. p. 125-57.
47. Bowlby J. Attachment and loss. 3<sup>e</sup> éd. New York City (NY) : Basic Books; 1980.
48. Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Attachment in coping with bereavement. *Rev Gen Psychol*. 2005;9:48-66.
49. Freud S. Mourning and melancholia. The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud, volume XIV (1914-1916): on the history of the psycho-analytic movement. Papers on metapsychology and other works. Londres (RU) : Hogarth Press; 1917. p. 237-58.
50. Weissman MM, Markowitz JC, Klerman GL. Comprehensive guide to interpersonal psychotherapy. New York City (NY) : Basic Books; 2000.
51. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York City (NY) : Springer; 1984.
52. Kübler-Ross E, Kessler D. On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss. Londres (RU) : Simon and Schuster; 2005.
53. Stoebe MS, Schut H. Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. Dans : Neimeyer RA, éditeur. Meaning reconstruction and the experience of loss Washington (DC) : American Psychological Association; 2001. p. 55-73.
54. Worden W. Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner. 4<sup>e</sup> éd. New York City (NY) : Springer; 2009.
55. Swanson KM. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nurs Res*. 1991;40(3):161-6.
56. Swanson KM. Nursing as informed caring for the well-being of others. *Image J Nurs Sch*. 1993;25(4):352-7.
57. Dyer KA. Identifying, understanding, and working with grieving parents in the NICU, part I: identifying and understanding loss and the grief response. *Neonatal Netw*. 2005;24(3):35-46.
58. Heustis J, Jenkins M. Companioning at a time of perinatal loss: a guide for nurses, physicians, social workers, chaplains and other bedside caregivers. Fort Collins (CO) : Companion Press; 2005.

59. Davies R. New understandings of parental grief: literature review. *J Adv Nurs*. 2004;46(5):506-13.
60. O'Leary J, Thorwick C. Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2006;35(1): 78-86.
61. Duncan D. Fathers have feelings too. *Mod Midwife*. 1995;5(1): 30-1.
62. Don A. *Fathers feel too: a book for men by men on coping with the death of a baby*. Londres (RU) : Bosun; 2005.
63. Callister LC. Perinatal loss: a family perspective. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006;20(3):227-34.
64. Capitolo KL. Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2005;30(6):389-96.
65. Stroebe M, Schut H, Finkenauer C. Parents coping with the death of their child: From individual to interpersonal to interactive perspectives. *Family Science*. 2013;4(1):28-36.
66. Due C, Chiarolli S, Riggs DW. The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2017;17(1):1-13.
67. Avelin P, Rådestad I, Säffund K, Wredling R, Erlandsson K. Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery*. 2013;29(6):668-73.
68. Hutti MH, Armstrong DS, Myers JA, Hall LA. Grief Intensity, psychological well-being, and the intimate partner relationship in the subsequent pregnancy after a perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2015;44(1):42-50.
69. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Soutien aux mères, pères et familles après un décès périnatal. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013;6(6):CD000452.
70. Wallerstedt C, Higgins P. Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 1996;25(5):389-94.
71. Cacciatore J, DeFrain J, Jones K, Jones H. Stillbirth and the couple: a gender-based exploration. *J Fam Soc*. 2008;11(4):351-72.
72. O'Leary JM, Gaziano C. Sibling grief after perinatal loss. *J Prenat Perinat Psychol Health*. 2011;25(3):173-93.
73. Cultural Connections for Learning. Basic principles of effective communication [Internet]. Brisbane (AU): CCL; 2013 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.intstudentsup.org/communicating/effective\\_communication/index.jsp](http://www.intstudentsup.org/communicating/effective_communication/index.jsp).
74. Lewis H. *Body language: a guide for professionals*. 3<sup>e</sup> éd. Londres (RU) : SAGE Publications; 2012.
75. Bartellas E, Van Aerde J. Bereavement support for women and their families after stillbirth. *J Obstet Gynaecol Can*. 2003;25(2):131-8.
76. Pregnancy and Infant Loss Network. Providing compassionate care [Internet]. Toronto (ON) : Sunnybrook; s.d. [consulté le 4 juin 2019] Accès : <https://pailnetwork.sunnybrook.ca/healthcare-professionals/best-practices>.
77. Van Aerde J, Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. 2001;6(7):469-90.
78. Walsh K. *Grief and loss: theories and skills for helping professionals*. Upper Saddle River (NJ) : Pearson Education; 2011.
79. Buckman R, Kason Y. *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Toronto (ON), Buffalo (NY), Londres (RU) : University of Toronto Press; 1992.
80. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
81. Atienza-Carrasco J, Linares-Abad M, Padilla-Ruiz M, Morales-Gil IM. Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: A qualitative study. *Reprod Health*. 2018;15(1):11.
82. Ramos Guerra FA, Mirlesse V, Ana Elisa RB. Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Cien Saude Colet*. 2011;16(5):2361-7.
83. Sessions WS, Kow SY, Waldrop E, Steveson E, Olanrewaju A, Tran T, *et al*. Breaking bad news and the importance of compassionate palliative care of the infant. *Patient Exp J*. 2018;5(2):14-8.
84. Kavanaugh K, Moro TT, Savage TA, Reyes M, Wydra M. Supporting parents' decision making surrounding the anticipated birth of an extremely premature infant. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2009;23(2):159-70.
85. Statham W, Solomou W. When a baby has an abnormality: a study of parents' experiences. Cambridge (RU) : Cambridge University, Centre for Family Research; 2001.
86. Limbo R, Toce S, Peck T. Resolve through sharing (RTS) position paper on perinatal palliative care, rev. éd [Internet]. LaCross (WI) : Gundersen Lutheran Medical Foundation; 2016 [consulté le 4 juin]. Accès : [www.gundersenhealth.org/app/files/public/2081/RTS-Position-Paper-Perinatal-Palliative-Care.pdf](http://www.gundersenhealth.org/app/files/public/2081/RTS-Position-Paper-Perinatal-Palliative-Care.pdf).
87. Catlin A, Carter B. Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *J Perinatol*. 2002;22(3):184-95.
88. Soni R, Vasudevan C, English S. National survey on neonatal palliative care in the UK. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2011;96(1).
89. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM, *et al*. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2015;35(3):218-22.
90. Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. 'Something normal in a very, very abnormal environment' - nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive Crit Care Nurs*. 2016;33:5-11.

91. Widdas D, McNamara K, Edwards F. A core care pathway with life-limiting conditions [Internet]. Bristol (RU) : Together for Short Lives. 2013 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf).
92. Mancini A, Uthaya S, Beardsley C, Wood D, Modi N. Practical guidance for the management of palliative care on neonatal unit [Internet]. Londres (RU) : Chelsea and Westminster Hospital; 2014 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf/view](http://www.chelwest.nhs.uk/services/childrens-services/neonatal-services/links/Practical-guidance-for-the-management-of-palliative-care-on-neonatal-units-Feb-2014.pdf/view).
93. Together for Short Lives. Standards framework for children's palliative care [Internet]. Bristol (RU) : Together for Short Lives; 2013 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.togetherforshortlives.org.uk/resource/perinatal-pathway-babies-palliative-care-needs](http://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/perinatal-pathway-babies-palliative-care-needs).
94. Badenhorst W, Hughes P. Psychological aspects of perinatal loss. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2007;21(2):249-59.
95. Flenady V, King J, Charles A, Gardener G, Ellwood D, Day K, *et al*. PSANZ Clinical practice guideline for perinatal mortality [Internet]. Brisbane (AU) : The Perinatal Society of Australia and New Zealand; 2009 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <https://sanda.psanz.com.au/assets/Uploads/Full-Version-PSANZ-Guidelines-2012.pdf>.
96. National Institute for Health and Care Excellence. NICE set to change its advice on holding stillborn babies. *Pediatr Nurs*. 2010;22(2):5
97. Flexmort. CuddleCot [Internet]. Gloucester (RU) : Flexmort Flexible Mortuary Solutions; 2013 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <http://flexmort.com/cuddle-cots/>.
98. Pregnancy Loss and Infant Death Alliance. Position statement: offer the baby to bereaved parents with relationship-based care [Internet]. Parker (CO) : PLIDA; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : [www.plida.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=72:position-statements\\_non-members&catid=20:site-content](http://www.plida.org/index.php?option=com_content&view=article&id=72:position-statements_non-members&catid=20:site-content).
99. Gold KJ, Dalton VK, Schwenk TL. Hospital care for parents after perinatal death. *Obstet Gynecol*. 2007;109(5):1156-66.
100. Henley A, Schott J. The death of a baby before, during or shortly after birth: good practice from the parents' perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008;13(5):325-8.
101. Rådestad I, Steineck G, Nordin C, Sjögren B. Psychological complications after stillbirth: influence of memories and immediate management: population based study. *BMJ* 1996;312(7045):1505-8.
102. Silver RM, Heuser CC. Stillbirth workup and delivery management. *Clin Obstet Gynecol*. 2010;53(3):681-90.
103. Crawley R, Lomax S, Ayers S. Recovering from stillbirth: the effects of making and sharing memories on maternal mental health. *J Reprod Infant Psych*. 2013;31(2):195-207.
104. Brierley-Jones L, Crawley R, Lomax S, Ayers S. Stillbirth and stigma: the spoiling and repair of multiple social identities. *Omega*. 2015;70(2):143-68.
105. Leon IG. The psychoanalytic conceptualization of perinatal loss: a multidimensional model. *Am J Psychiatry*. 1992;149(11):1464-72.
106. Chichester M. Multicultural issues in perinatal loss. *AWHONN Lifelines*. 2005;9(4):312-20.
107. Kavanaugh K, Trier D, Korzec M. Social support following perinatal loss. *J Fam Nurs*. 2004;10(1):70-92.
108. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Rennick JE, Wolf SL, Meloche D, *et al*. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*. 2005;116(4):884-90.
109. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatr Crit Care Med*. 2005;6(4):420-506.
110. Wolfelt AD. Toward an understanding of complicated grief: a comprehensive review. *Am J Hosp Palliat Care*. 1991;8(2):28-30.
111. Kobler K, Limbo R, Kavanaugh K. Meaningful moments: the use of ritual in perinatal and pediatric death. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2007;32(5):295-9.
112. Living my Culture. Grief and letting go [Internet]. Winnipeg (MB) : Virtual Hospice; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <http://livingmyculture.ca/media/3751/cvh-21061-grief-and-letting-go-one-pagers-pr7.pdf>.
113. Canadian Virtual Hospice. Indigenous voices: honouring our loss and grief [Internet]. Winnipeg (MB) : Canadian Virtual Hospice; 2015 [consulté le 4 juin 2019]. Vidéo 23.07m. Accès : <https://vimeo.com/141868139>.
114. Stiers J, Aguayo C, Siatta A, Presson AP, Perez R, DiGeronimo R. Potential and actual neonatal organ and tissue donation after circulatory determination of death. *JAMA Pediatr*. 2015;169(7):639-45.
115. Weiss MJ, Hornby L, Rochweg B, Shemie SD. Canadian guidelines for controlled pediatric donation after circulatory determination of death-summary report. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(11):1035-46.
116. Weiss MJ, Sherry W, Hornby L. Pediatric donation after circulatory determination of death (pDCD): a narrative review. *Paediatr Respir Rev*. 2019;29:3-8.
117. Désilets V, Oligny LL, Comité sur la génétique de la SOGC, Comité médico-légal de la SOGC, Comité consultative des médecins de famille. Autopsies foetales et périnatales dans les cas d'anomalies foetales diagnostiquées avant la naissance en présence d'un caryotype normal. *J Obstet Gynaecol Can*. 2011;33(10):1047-57.
118. Chichester M. Requesting perinatal autopsy: multicultural considerations. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2007;32(2):81-6.
119. Leduc L, Farine D, Armson BA, Brunner M, Crane J, Comité médecine foeto-maternelle. Mortinaissance et deuil : lignes directrices pour les enquêtes sur les mortinaissances. *J Obstet Gynaecol Can*. 2006;28(6):540-52.
120. Arthurs OJ, Bevan C, Sebire NJ. Less invasive investigation of perinatal death. *BMJ Open*. 2015;351:h3598.

121. Pregnancy and Infant Loss Network. 2017 needs assessment: summary report [Internet]. Toronto (ON) : Sunnybrook; 2017 [consulté le 4 juin 2019] Accès : <https://pailnetwork.sunnybrook.ca/about-us/2017-needs-assessment>.
122. Carlson R, Lammert C, O'Leary JM. The evolution of group and online support for families who have experienced perinatal or neonatal loss. *Illness, Crisis & Loss*. 2012;20(3):275-93.
123. Côté-Arsenault D, Freije MM. Support groups helping women through pregnancies after loss. *West J Nurs Res*. 2004;26(6):650-70.
124. Wright PM, Shea DM, Gallagher R. From seed to tree: developing community support for perinatally bereaved mothers. *J Perinat Educ*. 2013;23(3):151-4.
125. Gold KJ, Boggs M, E, Mugisha E, Palladino CL. Internet message boards for pregnancy loss: who's on-line and why? *Women's Health Issues*. 2012;22(1):e67-72.
126. Niela-Vilén H, Axelin A, Salanterä S, Melender HL. Internet-based peer support for parents: a systematic integrative review. *Int J Nurs Stud*. 2014;51(11):1524-37.
127. Klaric M. Pros and cons of online support groups. Transform the pain [Internet]. Slovenia : Medium; 2016 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <https://medium.com/transform-the-pain/helpful-tips-for-coping-with-grief-2-pros-and-cons-of-online-support-groups-69c0b76a24f2>.
128. Colle M. Loi 141, La sensibilisation au deuil périnatal, la recherche sur ce genre de deuil et l'aide aux personnes vivant un tel deuil. 2015;41(1).
129. Côté-Arsenault D. The influence of perinatal loss on anxiety in multigravidas. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2003;32(5):623-9.
130. Mills TA, Ricklesford C, Cooke A, Heazell A, Whitworth M, Lavender T. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG: Int J Obstet Gy*. 2019;121(8):943-50.
131. Gunderson Health. Subsequent pregnancy. Dans : Midland-Gensvh D, Rybarik F, éditeurs. *RTS bereavement and training in pregnancy loss and newborn death*. LaCrosse (WI) : Gunderson Lutheran Medical Foundation; 2004.
132. DeBackere KJ, Hill PD, Kavanaugh KL. The parental experience of pregnancy after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008;37(5):525-37.
133. Wood L, Quenby S. Exploring pregnancy following a preterm birth or pregnancy loss. *BMJ*. 2010;18(6):350-6.
134. O'Leary JM, Thorwick C, Parker L. Dans : Ragland K, éditeur. *The baby leads the way: supporting the emotional needs of families' pregnant following perinatal loss*. 2<sup>e</sup> éd. Minneapolis (MN) : O'Leary; 2012.
135. Pregnancy and Infant Loss Network. Education and workshops for professionals [Internet]. Toronto (ON) : Sunnybrook; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <https://pailnetwork.sunnybrook.ca/healthcare-professionals/healthcare-training-opportunities>.
136. Pregnancy and Infant Loss Network. Caring for the caregiver: support for providers [Internet]. Toronto (ON) : Sunnybrook; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <https://pailnetwork.sunnybrook.ca/healthcare-professionals/support-for-care-providers>.
137. Czaja AS, Moss M, Mealer M. Symptoms of posttraumatic stress disorder among pediatric acute care nurses. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(4):357-65.
138. Meadors P, Lamson A. Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self care on intensive care units for children. *J Pediatr Health Care*. 2008;22(1):24-34.
139. Hospice & Palliative Care Center. Certification [Internet]. Pittsburg (PA) : HPCC; 2018 [consulté le 4 juin 2019]. Accès : <https://advancingexpertcare.org/HPNA/HPCC/CertificationWeb/Certification.aspx>.
140. Gunderson Health. Meaningful moments: ritual and reflection when a child dies. LaCrosse (WI) : Gunderson Lutheran Medical Foundation; 2013.
141. Eagle S, Creel A, Alexandrov A. The effect of facilitated peer support sessions on burnout and grief management among health care providers in pediatric intensive care units: a pilot study. *J Palliat Med*. 2012;15(11):1178-80.
142. Hill PE. Support and counseling after maternal death. *Semin Perinatol*. 2012;36(1):84-8.
143. Keene EA, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatr Nurs*. 2010;36(4):185-90.
144. Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL, Mount BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life: "being connected... a key to my survival". *JAMA*. 2009;301(11):1155-64.
145. Kobler K. Leaning in and holding on: team support with unexpected death. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2014;39(3):148-54.
146. Rashotte J. Dwelling with stories that haunt us: building a meaningful nursing practice. *Nurs Inq*. 2005;12(1):34-42.
147. Roesler R, Ward D, Short M. Supporting staff recovery and reintegration after a critical incident resulting in infant death. *Adv Neonat Care*. 2009;9(4):163-71.