

Les soins à la mère et au nouveau-né dans une
perspective familiale : lignes directrices nationales

— CHAPITRE 8 —

Perte et deuil

Table des matières

Introduction	5
Aspects du deuil périnatal	8
Évaluation	10
Interventions et soutien à la famille dans le deuil	13
Soutien à la famille	14
Communication	15
Possibilités de choix relatives à l'incinération, à l'enterrement et aux funérailles	17
Souvenirs	17
Interventions particulières auprès de la femme qui a fait une fausse couche	18
Besoins particuliers des parents de bébés prématurés, ou atteints d'une anomalie congénitale ou présentant des complications	19
Guides sur l'aide aux parents dans le deuil	20
Précautions à prendre	20
Diversité religieuse et culturelle	20
Lois	21
Autopsie	21
Enterrement et incinération	22
Transport	22
Retour au travail	23
Formation et soutien du personnel	24
Soutien au processus de deuil dans la collectivité	25
Groupes d'entraide parentale	27
Soutien aux familles dans le deuil : aide mutuelle et prise en charge individuelle	28
Participation des professionnels de la santé	29
Stratégies d'aide mutuelle et de prise en charge individuelle	30
Bibliographie	32

Annexe 1	— Aide-mémoire pour les soins aux femmes qui perdent leur bébé au début de la grossesse	33
Annexe 2	— Feuille de route inter-services : décès périnataux	35
Annexe 3	— Aide-mémoire sur les étapes	39
Annexe 4	— Aide-mémoire relatif au deuil pour l'unité de soins intensifs néonataux	40
Annexe 5	— Communication de suivi	41
Annexe 6	— Lectures supplémentaires	42
Annexe 7	— Glossaire	48

Introduction

Le soutien à apporter aux familles pour les aider à surmonter leur chagrin lors d'une perte périnatale fait partie intégrante des soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale. C'est pourquoi il faut prévoir, dans le continuum des soins prodigués dans les unités mère-enfant, des mesures pour aider les familles affligées.

Chaque année au Canada, un pourcentage important des bébés qui ont été conçus ne survivent pas; l'expression « mort périnatale » renvoie à la perte d'un bébé associée à une fausse couche, à un décès néonatal, à une mortinaissance ou à un avortement thérapeutique. (Consulter le glossaire à l'annexe 7.) Le sentiment de perte et le deuil peuvent aussi être provoqués par la naissance d'un bébé prématuré ou d'un bébé qui souffre de complications ou est atteint d'une malformation congénitale, de même que le placement du nouveau-né en adoption (Panuthos et Romeo, 1984).

La perte périnatale afflige les parents, la famille et les proches, de même que les intervenants qui se sont occupés de la mère et de la famille. Il arrive souvent que des parents et des familles n'aient encore jamais vécu un décès dans la famille; ils sont donc peu familiers avec le processus de deuil. De plus, bien des sociétés ne marquent d'aucun rituel le décès qui survient avant la naissance, car elles attribuent moins d'importance à la mort périnatale qu'à celle d'un enfant plus âgé ou d'un adulte (Brown, 1991).

Le chagrin est une réaction tout à fait normale et saine, qui aide à cicatriser la blessure profonde causée par la perte d'un être cher. Le chagrin n'est pas une maladie, ni un malaise dont il faut absolument guérir ou qu'il faut faire disparaître. Un deuil bien vécu permet de se souvenir et de faire « revivre » en quelque sorte l'être aimé — une notion qui n'est pas sans remettre en cause les conseils souvent donnés aux parents qui viennent de perdre un enfant, tels que « tenez-vous occupés »; « vous êtes jeunes encore, vous pouvez en avoir un autre »; « au moins, vous avez d'autres enfants »; ou « c'est probablement mieux comme ça ». Lorsqu'une famille est bien accompagnée pendant qu'elle vit son chagrin et son deuil, elle arrive à reconnaître les répercussions profondes de sa perte et à intégrer cette perte dans son quotidien. Il ne faut pas voir le chagrin comme un état statique, qu'il faut dissiper à tout prix, car cela peut induire en erreur. Le deuil doit être vu comme un processus pour surmonter son chagrin — lui-même

influencé par d'autres expériences précédentes ou subséquentes, y compris celle d'une autre perte que la famille affligée peut avoir connue auparavant.

Chaque parent vit son chagrin à sa façon. Conformément aux principes des soins dans une perspective familiale, le rôle des intervenants de la santé et des établissements est d'aider les parents et les familles affligés, et de leur permettre de vivre leur deuil en adoptant les rituels qu'ils considèrent importants. Il faut donc que les familles soient informées pleinement et avec exactitude des choix dont elles disposent. Les pratiques, les protocoles et les systèmes de croyances des établissements peuvent être utiles, inutiles ou carrément nuisibles pour les familles qui, dans de tels moments, ont surtout besoin de compréhension, de compassion et d'aide pour prendre contrôle de la situation, si pénible soit-elle.

La régionalisation des soins à la mère et au nouveau-né peut avoir amené certains centres à intervenir auprès d'un nombre accru de familles en deuil. Dans ces centres, l'incongruité de la cooccurrence des naissances et des décès nécessite une préparation spéciale de la part des intervenants et l'élaboration de ressources particulières pour les parents et les familles en deuil. De nombreux professionnels sont particulièrement bien préparés pour venir en aide aux parents et aux familles qui sont touchés par une perte périnatale, dont les membres de groupes religieux ou les conseillers spirituels, les travailleurs sociaux, les infirmières (des milieux hospitaliers et communautaires), les infirmières cliniciennes spécialisées, les sages-femmes, les médecins, les psychologues. Il peut s'agir aussi d'autres parents affligés. Il est important que des représentants des diverses disciplines collaborent au sein d'une équipe pluridisciplinaire. La communication revêt une importance cruciale dans chaque situation, puisqu'elle permet de réduire le risque

Tableau 8.1 Droits de l'enfant

L'enfant a le droit

- d'être reconnu par son nom et son sexe;
 - d'être traité avec respect et dignité;
 - d'être avec la famille éprouvée chaque fois que c'est possible;
 - d'être reconnu en tant que personne qui a vécu et qui est décédée;
 - que l'on pense à lui au moyen de souvenirs précis (empreinte des pieds, des mains, photos, vêtements, bracelet d'identité, imprimé de l'échographie);
 - de faire l'objet de soins (d'être nettoyé, habillé, emmaillotté);
 - d'être enterré ou incinéré;
 - de rester vivant dans le souvenir des gens qui l'ont connu.
-

Source : Women's College Hospital, *Rights of the Infant at the Hospital: At the Time of Death*. Toronto, Women's College Hospital, 1984. © Women's College Hospital

Tableau 8.2 Droits des parents d'un enfant décédé à l'hôpital*Les parents ont le droit*

- de voir, toucher, tenir et caresser un bébé, sans limite en termes de temps ni de fréquence;
- d'être pleinement informés au sujet du bébé, de la cause du décès et du processus à suivre pour reconnaître officiellement le décès (c.-à-d. les funérailles);
- de recevoir de l'information verbale et écrite sur :
 - les choix possibles pour l'inhumation ou les funérailles,
 - les services offerts aux membres de la famille,
 - l'information juridique pertinente (p. ex., heure de l'inhumation, enregistrement de la naissance);
- de recevoir des souvenirs de leur bébé (p. ex., empreinte des pieds, photos, certificat de vie);
- de reconnaître la vie et le décès de leur enfant à titre de membre de leur famille;
- de choisir le type d'inhumation, l'incinération ou tout autre service funéraire;
- de pouvoir être écoutés, sans jugement ni parti pris, par des professionnels compatissants;
- d'être entourés par du personnel empathique, compatissant et capable de respecter les réactions, les comportements et les choix individuels;
- d'être traités avec respect et dignité;
- de recevoir le soutien de leur famille et de leurs proches à tout moment — s'ils le souhaitent;
- d'aller chercher l'aide de représentants de leur religion ou de leur culture pour les choix qu'ils doivent faire et de sentir qu'on respecte leurs valeurs religieuses et culturelles;
- d'être informés sur le processus de deuil — de pouvoir vivre leur deuil ouvertement ou discrètement; d'être informés des souffrances et des fortes émotions associées au deuil, et de les comprendre;
- de comprendre les choix qu'ils auront à faire quant à l'autopsie et au counseling génétique;
- d'être informés de l'existence de groupes d'entraide parentale;
- de faire l'objet d'un suivi téléphonique ou à domicile par après (à l'hôpital, au cabinet de l'intervenant en soins primaires ou à domicile);
- d'avoir l'occasion d'évaluer leur expérience, durant leur séjour à l'hôpital et au retour dans leur collectivité.

Source : Women's College Hospital, *Rights of Parents at the Hospital: At the Time of the Baby's Death*, Toronto, Women's College Hospital, 1984. © Women's College Hospital

de confusion et d'optimiser la qualité des soins. La mise sur pied d'une équipe chargée d'examiner le deuil périnatal sera très bénéfique pour les familles qui vivent un deuil périnatal. Une telle équipe peut regrouper des représentants des groupes communautaires de soutien aux familles en deuil, des services de pastorale, des divisions mère-enfant des services de soins infirmiers et médicaux, des infirmières de la santé publique et des CLSC, et des travailleurs sociaux. D'autres personnes peuvent, au besoin, se joindre à cette équipe, notamment des entrepreneurs de pompes funèbres et des coroners.

Cette équipe doit se réunir de façon régulière pour comprendre l'expérience vécue par les parents éprouvés et examiner les pratiques et les installations mises en place dans l'établissement pour procurer une aide liée aux pertes périnatales. Une telle équipe peut nettement contribuer à la prestation de soins dans une perspective familiale.

À la suite d'une perte périnatale, les parents ont des attentes et des souhaits à exprimer de même que des choix à faire. Les intervenants de la santé doivent trouver des moyens de satisfaire leurs attentes et de les aider pour que toute la famille sorte grandie de cette expérience. Pour ce faire, certains établissements ont établi une charte des droits des parents et des nouveau-nés. Les tableaux 8.1 et 8.2 présentent des exemples de ces droits.

Aspects du deuil périnatal

Le deuil périnatal et la perte de l'enfant que l'on porte se présentent sous divers aspects. L'événement précipite les parents dans un état de crise. La plupart d'entre eux s'attendaient à vivre joyeusement une grossesse sans problème, à donner naissance à un bébé en santé et à voir leur enfant vivre une longue vie, en santé. Et voilà qu'ils sont soudainement — et peut-être pour la première fois — accablés de la douleur intense d'un deuil. Il est possible qu'ils ne reçoivent pas beaucoup d'aide de leur famille ou de leurs proches pour surmonter leur chagrin pendant ces moments difficiles. Pour certains, le décès peut même venir s'ajouter à une longue série d'épreuves. D'autres, qui ont peut-être nourri des sentiments d'ambivalence au début de la grossesse, peuvent maintenant ressentir de la culpabilité.

De tous les décès survenant pendant la grossesse, les *fausses couches* sont probablement les moins reconnus et les moins compris. Pourtant, on estime qu'environ le tiers des grossesses se terminent par une fausse couche. Une fausse couche peut susciter des sentiments d'échec, de culpabilité ou de responsabilité pour la perte, et engendrer des conflits conjugaux ou familiaux. La mère peut aussi perdre confiance en elle-même, car elle se sent trahie par son corps (Panuthos et Romeo, 1984).

Parfois, les parents d'un *enfant mort-né* ne se rendent pas compte que leur enfant à naître est mort et continuent le travail de l'accouchement normalement, avec l'espoir de donner naissance à un bébé en santé. D'autres parents se rendent compte que l'enfant à naître est mort. Dans bien des cas,

on ne connaît pas la cause de la mortinatalité, et les parents se poseront des questions sur ce qui a bien pu causer le décès. Que le diagnostic soit connu ou inconnu, les parents peuvent ressentir de la culpabilité et sombrer dans la dépression (Panuthos et Romeo, 1984).

Il existe plusieurs causes de *décès néonatal*. Certains bébés naissent malades, vivent pendant une courte période et puis meurent. D'autres meurent de façon inattendue, comme dans le cas du syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN).

Les femmes qui décident d'avoir un *avortement thérapeutique* ont fait un choix éclairé, quoique pénible — après avoir pris en considération le contexte dans lequel elles se trouvent, leur propre santé et celle de leur bébé. Elles ont, ou n'ont peut-être pas, l'appui de leur famille et de leurs proches, et il peut leur sembler impossible de pleurer la perte qu'elles vivent.

Dans le cas d'une *naissance prématurée*, particulièrement lorsque le bébé est atteint d'une maladie qui met sa vie en danger, les parents éprouvent souvent de la peine devant la possibilité de perdre l'enfant et une crainte de voir surgir des problèmes de développement; en même temps, ils nourrissent un espoir quant aux chances de survie du bébé. Quand le bébé est dans un état précaire pour une longue période de temps avant de mourir, l'angoisse et la douleur des parents peuvent être très intenses et avoir de profondes répercussions sur les intervenants.

La naissance d'un *enfant atteint d'une anomalie congénitale* constitue une autre forme d'épreuve ou de perte périnatale. Les techniques modernes d'évaluation du fœtus permettent de préparer un plus grand nombre de parents à la venue d'un enfant atteint d'une anomalie. Toutefois, bien des parents ne s'attendent pas à ressentir le chagrin chronique intense provoqué par la naissance d'un bébé qui ne correspond pas à l'enfant qu'ils ont tant désiré. En outre, certaines de ces anomalies peuvent mettre la vie du bébé en danger.

Les mères qui placent leur bébé en *adoption* vivent un deuil périnatal particulier. Souvent, elles ne sont ni appuyées par le père de l'enfant, ni par leur famille et leurs amis. Il ne faut pas oublier non plus qu'elles ressentent, elles aussi, les changements physiques et physiologiques caractéristiques de la période postnatale; cependant, comme elles sont souvent seules et sans appui, elles doivent vivre leur deuil en silence (Panuthos et Romeo, 1984).

Évaluation

Les intervenants de la santé jouent un rôle clé dans l'évaluation des réactions de la famille, dans la détermination de la nature et de l'étendue du soutien et des soins requis, et dans la prestation de ces services. Une évaluation continue permet de veiller à la pertinence des soins offerts par l'hôpital et la collectivité. Ce ne sont pas toutes les familles qui souhaitent obtenir ou qui demandent l'aide d'un intervenant de la santé. Néanmoins, l'intervenant peut devenir un allié précieux des familles éprouvées et aider à leur procurer le soutien, l'orientation et l'information nécessaires.

Il faut d'abord examiner la signification du deuil avant de procéder à la planification des systèmes et des ressources de soutien. Pour ce faire, il faut évaluer séparément ce que la perte signifie pour la mère et le conjoint, pour le couple, et enfin, pour la famille et les proches. La mère et son conjoint peuvent remettre en question leur image de parents. La mère elle-même peut avoir perdu l'estime de soi, alors que son conjoint peut éprouver la perte de son identité en tant que « protecteur » et « pourvoyeur »; ensemble, ils éprouvent la douleur d'un rêve irréalisé. Pour certains couples, ce peut être la première crise importante qu'ils traversent, et ils peuvent être étonnés de voir comment ils vivent différemment l'épreuve et trouvent des moyens différents de la surmonter. Sans cette compréhension du sens unique du deuil pour chacun, les plans et les échanges risquent fort d'être inadéquats et même de nuire au processus de deuil par lequel on surmonte son chagrin (Kübler-Ross, 1972).

Le deuil est défini de bien des façons. La plupart des experts, cependant, le décrivent comme *un processus*, composé d'étapes ou de tâches. Le fait de comprendre ce processus peut aider les parents qui vivent un deuil périnatal. Worden (1991) résume les tâches du deuil (tableau 8.3). Ces tâches ne sont pas clairement distinctes et ne suivent pas toujours le même ordre; les gens ne les vivent pas non plus avec la même intensité ni de la même façon (Kubler-Ross, 1972). En fait, il n'existe pas de « bonne façon » de vivre un deuil, et celle que chacun choisit pour exprimer son chagrin ne peut pas être « mauvaise ».

Tableau 8.3 Les tâches du deuil, selon Worden

-
- Tâche n° 1 : accepter la réalité de la perte.** Même lorsque la mort est prévue, sa réalité fait l'objet de doutes. La première tâche consiste donc à faire face à la réalité et à accepter le fait que la personne est morte.
- Tâche n° 2 : accepter la douleur du deuil.** Il est important de reconnaître la douleur et de prendre les moyens de l'adoucir, sinon elle risque de se manifester sous d'autres symptômes. Cela peut se révéler difficile, surtout si les personnes près des parents ne sont pas à l'aise avec leurs propres sentiments et qu'elles laissent entendre aux parents que leur douleur est inutile.
- Tâche n° 3 : s'adapter à l'absence de l'enfant.** Les parents doivent arriver à trouver un sens à leur perte pour pouvoir s'y adapter.
- Tâche n° 4 : accorder à l'enfant la place affective qui lui revient et reprendre leur vie quotidienne.** Cette tâche ne signifie pas de couper les liens avec l'enfant. Il s'agit plutôt pour les parents de trouver à l'enfant une place appropriée dans leur vie affective, et ce afin de continuer de vivre leur vie avec efficacité. Il s'agit, en fait, d'entretenir une sorte de relation continue, au moyen de pensées et de souvenirs associés à l'enfant disparu, mais d'une façon qui leur permet de reprendre le cours de leur vie quotidienne.
-

Adaptation et traduction de WORDEN, J.W. *Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*, 2^e éd., New York, Springer Publishing Company, 1991.

Les différents éléments de l'évaluation de la perte et du deuil sont présentés au tableau 8.4.

Tableau 8.4 Éléments d'évaluation de la perte et du deuil

L'évaluation socioculturelle tient compte de différents facteurs, tels que :

- l'expérience antérieure de la mère et du père, et la façon dont chacun fait habituellement face à la mort ou à toute autre situation de crise;
- les pratiques culturelles ou religieuses que les parents veulent respecter ou sont peut-être contraints de respecter;
- les décès périnataux antérieurs ou autres pertes qui peuvent influencer le processus de deuil;
- la relation entre la mère et son conjoint, ses enfants et les grands-parents (et la place que les parents veulent qu'ils prennent dans le processus de deuil);
- le système de soutien de la famille;
- l'âge des frères et des sœurs, et la façon dont les parents s'y prendront pour leur expliquer le décès.

L'évaluation psychologique :

- aide à déterminer où en sont rendues la famille et la mère dans leur processus de deuil;
- peut se faire à l'aide du cadre des tâches du deuil, de Worden, pour aider la famille et les proches à accepter leurs sentiments, à comprendre l'importance de les exprimer et à croire que la douleur finira par s'estomper.

L'évaluation physique porte sur :

- les effets physiques de la grossesse, du travail et de la naissance, et sur l'état de santé de la mère au début de la période postnatale (cela peut inclure différents aspects, tels des saignements abondants ou des crampes après un curetage, de l'épuisement après un travail long et pénible, des douleurs après une césarienne et la montée de lait);
- les médicaments administrés à la mère qui peuvent voiler sa perception des événements et limiter sa capacité de se rappeler les détails du décès;
- tout problème de santé susceptible d'affecter la capacité de la mère de concevoir et d'enfanter de nouveau (Kubler-Ross, 1972).

L'évaluation spirituelle risque d'être oubliée, surtout si la mère et son conjoint n'appartiennent à aucune confession « officielle ». La nature spirituelle d'une personne ne saurait toutefois se limiter aux religions structurées : tout être humain a une dimension spirituelle dont les besoins sont susceptibles de se manifester plus intensément au moment d'un décès périnatal. Il est donc essentiel de déterminer :

- ce qui, pour la mère et son conjoint, donne un sens à la vie;
- la foi de la mère et de son conjoint, de même que son intensité;
- si leur foi s'inscrit dans la pratique d'une religion officielle et quels rites religieux particuliers il leur faut respecter;
- le sens que cette épreuve revêt pour les parents;
- les facteurs auxquels ils attribuent le décès de leur enfant.

Interventions et soutien à la famille dans le deuil

L'aide aux familles affligées devrait comprendre les cinq éléments suivants : *réconfort, soutien, communication, compassion et continuité* (Jumenez, 1982). D'autres aspects des soins sont également importants, et Leon (1992a) résume ainsi le rôle des intervenants :

- comprendre le sens que chaque personne donne à la perte;
- respecter les sentiments des parents;
- accorder une aide réaliste, de l'encouragement et de la protection;
- aider les personnes à exprimer leur chagrin;
- aider la famille à croire en sa capacité de bien traverser cette épreuve et de reprendre les activités de la vie quotidienne.

Au moment d'examiner et de planifier le genre de soutien et d'interventions nécessaires, il est important que les objectifs des soins soient de promouvoir non seulement les choix personnels et les décisions prises, mais aussi la

Tableau 8.5 Interventions auprès des parents affligés

Les interventions d'ordre affectif ont pour but de rassurer les parents en leur démontrant qu'ils peuvent exprimer librement leur douleur, de quelque façon que ce soit, et les encourager à le faire. Les intervenants doivent aussi prendre le temps de simplement « rester » auprès des parents affligés. Ils doivent respecter l'intimité des parents, sans pour autant les abandonner ni faire abstraction d'eux.

Les interventions d'ordre cognitif ont pour but de fournir des renseignements aux parents sur le processus de deuil et sur leurs réactions possibles. Il est important que les parents réalisent que leurs réactions sont normales et que le processus de deuil évolue à des rythmes différents pour chacun. Il faut avertir les couples et les familles que les réactions des hommes et des femmes après la perte d'un enfant peuvent être différentes. On peut aussi donner de l'information verbale ou écrite sur l'inhumation et l'incinération, les funérailles, les exigences juridiques, les règlements de l'hôpital et les ressources communautaires, notamment les groupes d'entraide pour parents en deuil.

Les interventions d'ordre instrumental visent à faire reconnaître la réalité de la perte, à coordonner les soins, à aider les familles à satisfaire aux exigences juridiques et à se préparer pour l'avenir. Des activités telles que remplir les formulaires requis, communiquer avec un aumônier ou un entrepreneur de pompes funèbres, ou « servir d'intermédiaire » pour les parents, sont différentes formes de soutien que peuvent assumer les intervenants.

Sources : « Perinatal death and grieving », Brown, Y., *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, 1991; *Lorsque la vie éclate*, de Montigny, F., et L. Beaudet, ERPI, 1997.

dignité et le respect du bébé, des parents et de la famille. Le rôle des intervenants est d'aider les parents à faire « ce qu'ils ressentent le besoin de faire » au moment du décès.

On a classifié *les interventions* en trois catégories : les interventions d'ordre affectif, cognitif et instrumental (Brown, 1991; de Montigny et Beaudet, 1997). Ces catégories sont résumées au tableau 8.5.

Soutien à la famille

Il est très important de tenir les parents informés durant toutes les étapes du deuil. Il est aussi crucial que la personne qui apporte le plus de soutien à la mère demeure auprès d'elle. Les parents peuvent aussi souhaiter qu'un membre du personnel de l'hôpital ou d'un groupe d'entraide périnatale les accompagne durant cette période difficile.

Dans la mesure du possible, on doit s'adresser aux deux parents pour donner des explications sur la naissance et les circonstances du décès du bébé. Il est parfois utile de leur remettre l'information par écrit et de les encourager à écrire les questions qu'ils veulent poser. Permettre à la famille d'assister, dans l'intimité, à la mort du bébé fait partie des interventions importantes. Il faut, dans la mesure du possible, offrir à la famille une chambre tranquille et privée, dans l'unité mère-enfant et prévoir accueillir, pour la nuit, le conjoint de la mère ou une autre personne qui lui donne du soutien.

La mère doit avoir le choix de rester dans l'unité mère-enfant ou d'être transférée dans une autre section de l'hôpital où un personnel compétent peut s'occuper des familles qui vivent un deuil périnatal. On ne doit pas lui imposer de partager une chambre avec une autre mère et son bébé.

Le fait de voir leur bébé aide souvent les parents; cependant, c'est à eux que revient cette décision. Certains parents voudront peut-être donner eux-mêmes le bain à leur bébé et l'habiller. Bien des parents affirment qu'il est important de voir le corps entier de leur bébé, que cela renforce l'idée que leur bébé était une vraie petite personne qui a vécu et qui est morte. D'autres parents voudront apporter des vêtements spéciaux, des couvertures ou des jouets pour leur enfant. Les frères et les sœurs désireront peut-être exprimer leur affection au moyen de poèmes, de lettres, de bricolage ou de jouets. Bien que le contact physique avec l'enfant décédé soit souvent une façon valable d'exprimer le chagrin, ce n'est pas l'unique façon de le faire,

ni la meilleure pour tous les parents. Les parents qui décident de ne pas voir leur enfant décédé ne risquent pas nécessairement de vivre un processus de deuil plus compliqué. Les parents n'ont pas à nourrir des sentiments de culpabilité.

Certains parents peuvent avoir besoin de temps pour reconsidérer leur décision de ne pas voir leur bébé. Il ne faut pas les brusquer. D'autres parents voudront voir leur bébé à plusieurs reprises avant de quitter l'hôpital. Il arrive aussi que des parents invitent leurs proches à venir voir le bébé et à le tenir dans leurs bras.

Il est à conseiller d'offrir des photos ou d'autres souvenirs du bébé. (Consulter le tableau 8.6.) Certains parents voudront prendre des photos eux-mêmes; d'autres ne voudront pas de photos à ce moment. On conseille toutefois de conserver les photos dans un dossier au cas où les parents changeraient d'idée. Il faudra leur remettre par écrit les directives à suivre s'ils veulent avoir les photos plus tard. On devrait encourager les parents à donner un prénom à leur bébé, si cela ne va pas à l'encontre de leur culture.

Les intervenants de la santé peuvent organiser une première rencontre entre les parents affligés et d'autres parents qui ont traversé une épreuve semblable. Si les parents le désirent, un membre d'un groupe d'entraide pour parents en deuil peut être invité à se rendre à l'hôpital. Si les parents ne se sentent pas prêts à rencontrer d'autres parents, on pourra leur remettre de l'information écrite à ce sujet. De cette façon, la famille pourra, si elle le souhaite, communiquer avec le groupe d'entraide à une date ultérieure.

Communication

Les intervenants de la santé peuvent jouer un rôle de soutien essentiel auprès des parents, en leur permettant de parler de leurs sentiments et de les exprimer de la façon qui leur convient (au moyen de l'écriture ou du dessin, par exemple). En fait, il faut encourager les parents à échanger entre eux, à partager leurs sentiments et, dans la mesure du possible, à parler de leur perte. Ils éprouvent souvent de la colère; il faut donc que les intervenants s'attendent à cette réaction et l'acceptent. Ils ne doivent pas oublier que cette épreuve exerce un stress intense sur la famille et sur la relation de couple. Comme on l'a déjà mentionné, les hommes et les femmes réagissent souvent différemment à la mort d'un être cher et ne vivent pas leur deuil de la même façon. Puisque que c'est la mère qui porte l'enfant en elle, sa relation physique et affective avec son bébé est unique.

S'il y a d'autres enfants dans la famille, les parents devront songer à la façon dont ils annonceront la mort du bébé, et choisir le moment opportun pour le faire. Les intervenants peuvent aider les parents à décider comment annoncer cette triste nouvelle. Il est préférable, avant tout, d'être ouvert et honnête. Les enfants ont besoin qu'on leur explique clairement les causes et les circonstances du décès, sinon ils inventeront leur propre explication. Il est important d'expliquer que le bébé est *mort*; il faut éviter de leur dire que le bébé « s'est endormi » ou qu'il « est parti » : cela peut susciter des sentiments d'insécurité chez les enfants, ou ils se demanderont peut-être si leurs parents risquent aussi de « partir » ou de « s'endormir ».

Certains parents seront peut-être incapables d'exprimer leurs sentiments au moment du décès. Il peut s'écouler un certain temps avant qu'ils puissent partager avec d'autres ce qu'ils ressentent, et ce même avec des proches ou leur conjoint.

Les parents auront besoin d'aide pour se préparer aux réactions de la famille, des amis et de la collectivité. Une discussion portant sur les différentes réactions auxquelles ils peuvent s'attendre et sur les façons d'y réagir peut leur être utile. Certains commentaires, même bien intentionnés, peuvent blesser; les parents doivent donc se préparer en conséquence. Les parents devraient aussi préciser la sorte d'aide dont ils auront besoin à la maison (p. ex., pour préparer les repas, faire le ménage et s'occuper des autres enfants). Ils doivent également apprendre à ne pas être trop exigeants envers eux-mêmes durant cette épreuve; ils ne peuvent pas s'attendre à assumer autant de responsabilités qu'auparavant.

L'écoute active est un outil particulièrement efficace lorsqu'on intervient auprès d'une famille affligée. Les intervenants de la santé doivent donc écouter ce que les parents disent réellement et non pas ce qu'ils souhaitent les entendre dire. Il faut absolument éviter de pousser les parents à prendre des décisions rapidement, sans vraiment les écouter. Il faut respecter leurs véritables besoins affectifs et l'expression de ces besoins. Il faut souvent répéter la même information. Il peut arriver que certaines familles éprouvent de la difficulté à comprendre et à utiliser les renseignements donnés. Rien ne presse. L'important est de se rappeler que les parents ont besoin de temps pour prendre des décisions éclairées.

Possibilités de choix relatives à l'incinération, à l'enterrement et aux funérailles

Les parents ont besoin d'être renseignés au sujet de l'incinération, de l'enterrement et des funérailles, ainsi que sur l'autopsie et les documents juridiques nécessaires. Ils auront peut-être besoin d'aide pour prendre leurs décisions et pour remplir les documents requis. (Consulter la partie sur les lois, à la page 21.) Il est important d'encourager les deux parents à participer à la planification de l'enterrement et de leur offrir de l'aide pour faire les arrangements; par exemple, on peut leur offrir de recueillir des renseignements sur les salons funéraires de la région. Les membres de la famille peuvent aider à faire ces démarches, d'autant plus que cela leur donne la possibilité de se rendre utiles à un moment où ils se sentent impuissants.

Souvenirs

Au moment du décès de l'enfant, ou plus tard, on devrait remettre aux parents des objets qu'ils pourront garder en souvenir de leur bébé. Le tableau 8.6 en donne quelques exemples.

Tableau 8.6 Souvenirs

- Bracelet d'identité
 - Fiche du berceau comprenant le nom de l'enfant, la date de naissance, la date du décès et le poids
 - Photos du bébé. Si les parents ne veulent pas les photos, il faut leur dire qu'elles seront placées dans le dossier de l'enfant et qu'ils pourront les récupérer plus tard. Des parents demanderont des photos de leur bébé avec et sans vêtements
 - Photos de l'enfant avec ses parents et ses proches (si les parents le désirent)
 - Empreintes des pieds et des mains sur une carte
 - Mèche de cheveux, selon le souhait des parents
 - Image de l'échographie
 - Ruban à mesurer
 - Chapeau et petits chaussons, couverture, robe de baptême, vêtements que portait le bébé au moment du décès, autres vêtements
 - Poèmes, notes spéciales à la famille
 - Certificat de décès et photocopie
 - Résultats de l'autopsie
 - Certificat de vie (que l'établissement devra produire)
 - Souvenirs de la cérémonie pour « donner un prénom au bébé » (chandelle et certificat)
 - Tout autre article que la famille souhaite conserver
-

Interventions particulières auprès de la femme qui a fait une fausse couche

Les femmes qui font une fausse couche peuvent être admises à l'hôpital en passant par le cabinet de leur médecin ou le service d'urgence, ou elles peuvent venir directement de la maison. Il faut absolument les recevoir avec compassion et délicatesse, et être sensibles à leurs douleurs émotives autant qu'à leurs symptômes physiques. Bien des femmes affirment que, lorsqu'elles se rendent à l'urgence pour une fausse couche, les intervenants de la santé minimisent l'importance de la situation. De toute évidence, il est impératif dans ces circonstances de diriger les femmes et les familles vers les ressources appropriées qui offriront le soutien nécessaire pour affronter cette épreuve.

Puisque les parents ne pourront fort probablement pas voir leur bébé, le caresser, le prendre dans leurs bras ni passer du temps seuls avec lui, les intervenants doivent prendre le temps de parler du bébé avec eux, de même que de leurs espoirs déçus et de leurs rêves brisés. Il importe d'encourager les parents à rendre hommage à leur bébé, en lui donnant un prénom par exemple, ou en créant un album souvenir avec des cartes et peut-être même une image de l'échographie.

Les membres du personnel doivent toujours utiliser le terme « fausse couche » et éviter à tout prix le mot « avortement », lequel pourrait porter à confusion, créer un malentendu et causer de la peine inutilement. On parlera donc de « menace de fausse couche », de « fausse couche incomplète », de « fausse couche accidentelle » et ainsi de suite.

Dans la mesure du possible, il faut permettre à la femme qui fait une fausse couche de choisir l'intervention qui lui convient : soit être gardée sous surveillance, soit subir une dilatation et un curetage chirurgical ou médical. Il est facile de comprendre que bien des femmes craignent la dilatation et le curetage chirurgical, où il y a souvent recours à une anesthésie générale, ce qui accentue le sentiment de la femme de ne pas être en contrôle de la situation. Au moment d'expliquer à la femme en quoi consiste le curetage chirurgical, le personnel doit lui mentionner que cette procédure peut réduire les risques d'hémorragie et d'infection, et qu'elle lui permet de reprendre plus rapidement son train de vie quotidien. Parfois, les femmes croient qu'un curetage chirurgical signifie gratter l'utérus pour dégager le bébé ou pour enlever des tissus en état de décomposition. Il est nettement préférable d'utiliser une expression plus « humaine » et plus « douce », telle que « enlever toute trace du placenta ».

Quelquefois, une fausse couche au début de la grossesse est diagnostiquée au moment de l'échographie. Il est important d'informer clairement la femme de cette perte au moment de l'examen. Le médecin en charge de l'échographie devrait faire part de cette constatation à la femme et communiquer avec le médecin traitant aussitôt que possible pour engager immédiatement la coordination des soins et du soutien. En offrant immédiatement du soutien affectif à la mère, on pourra peut-être alléger la réaction toute naturelle de la femme et de son conjoint à cette perte douloureuse. Il est aussi crucial de témoigner de la sympathie aux parents, de leur donner l'occasion de poser des questions et de leur réserver un endroit tranquille où ils pourront penser à la situation. Il peut aussi être important de rappeler à la mère qu'elle n'a pas à se blâmer pour la fausse couche (Franche et coll., 1997). Il ne faut pas laisser les parents s'en aller, seuls, à leur domicile ou à l'hôpital. On peut demander à un membre de la famille, à un ami, à un voisin, à une personne capable de leur offrir du soutien ou à un bénévole de l'hôpital d'accompagner les parents.

La plupart des femmes et des conjoints disent qu'il leur est important de recevoir des précisions sur les causes de la fausse couche et sur les soins éventuels requis. En règle générale, le médecin traitant de la femme est en meilleure position que l'échographiste pour leur transmettre ces renseignements (Franche et coll., 1997).

Besoins particuliers des parents de bébés prématurés, ou atteints d'une anomalie congénitale ou présentant des complications

Les parents dont le bébé est né prématurément, ou dont le bébé présente des complications ou des anomalies congénitales ont des besoins particuliers. D'une part, ils se réjouissent de la naissance de leur bébé; d'autre part, ils éprouvent un sentiment de perte, puisque leur bébé ne correspond pas à l'image qu'ils s'en étaient faite. Les professionnels de la santé doivent se réjouir avec les parents de la naissance de leur bébé et, en même temps, reconnaître leur chagrin et leur permettre de le vivre. Les parents ont besoin d'obtenir toute l'information possible sur l'état de leur enfant. Le personnel de l'hôpital doit diriger les parents vers des services communautaires aptes à leur donner du soutien. Enfin, les parents peuvent aussi aller chercher du réconfort auprès d'autres parents dont les enfants présentent des anomalies semblables.

Guides sur l'aide aux parents dans le deuil

Il peut être utile d'élaborer un guide décrivant l'aide adéquate à donner aux parents et familles dans le deuil. Le personnel peut alors présenter aux parents toutes les options possibles et s'assurer que les contacts appropriés sont établis avec la collectivité. Chaque centre doit créer sa propre documentation qui correspond à l'aide que l'établissement et la collectivité sont en mesure de procurer. Les annexes 1 à 5 donnent des exemples de guides.

Précautions à prendre

Les intervenants de la santé ne doivent surtout pas oublier que chaque personne vit le deuil à sa façon et qu'on ne peut uniformiser le processus de deuil en dictant aux parents ce qu'ils doivent faire ou ne pas faire.

« Avant de qualifier le chagrin de normal, de pathologique ou d'anormal, il faut essayer de comprendre ce que le décès signifie pour les personnes affligées et comment, par leurs pensées, leurs sentiments et leurs actes, elles essaient de le surmonter ou de l'éviter. Il s'agit pour l'intervenant de ressentir les sentiments et la douleur des personnes affligées, sans toutefois se laisser envahir par leur intensité... [en d'autres mots] de faire preuve d'empathie... Il faut établir une nette distinction entre une approche qui encourage réellement l'empathie et une autre qui est programmée. » [trad.] (Leon, 1992b)

La qualité de la relation entre l'intervenant et les parents est plus importante qu'une soumission servile à un protocole. Les instructions précises à l'intention des intervenants — les choses à dire et à ne pas dire, ainsi qu'une liste de tâches à faire — ne doivent jamais dicter les interactions entre les parents et les intervenants. L'application rigide d'un protocole peut empêcher l'intervenant de témoigner de l'empathie et ajouter à la douleur des parents dans le deuil.

Diversité religieuse et culturelle

Le Canada est un pays multiculturel. Chaque culture et chaque confession religieuse y maintiennent leurs propres croyances et coutumes devant la mort, l'incinération, les funérailles, le rôle des membres de la famille et le processus de deuil. De plus, la perception du décès périnatal varie selon les cultures et les confessions.

Les intervenants de la santé doivent donc se renseigner sur les croyances et les souhaits particuliers de chaque famille; ils doivent respecter les différences et donner aux parents toutes les occasions possibles de faire les choix qui leur conviennent. Les intervenants ne devraient pas hésiter non plus à consulter des personnes qui ont la même appartenance religieuse que les parents. Bien entendu, un parent peut appartenir à une culture ou à une confession donnée sans pour autant en respecter toutes les croyances et toutes les coutumes. Les exemples suivants illustrent des normes traditionnelles différentes.

Certaines religions et certaines cultures :

- prescrivent d'ensevelir les morts dans les 24 heures suivant le décès, alors que d'autres prescrivent d'attendre plusieurs jours après le décès;
- ne reconnaissent pas l'incinération comme un moyen légitime de disposer du corps d'une personne décédée;
- préconisent d'enterrer le placenta avec le corps de l'enfant, alors que pour d'autres, il faut l'enterrer séparément; certains parents enterrent le placenta, même si l'enfant vit;
- interdisent de donner un prénom à tout enfant décédé à la suite d'une fausse couche ou mort-né; certaines confessions ne donnent pas un prénom à un enfant qui n'a pas vécu un certain nombre de jours, et ne pratiquent aucun rite funéraire pour lui;
- prescrivent que la mère s'isole de ses amis et demeure à la maison pour une période donnée;
- encouragent les parents à exprimer leur chagrin par de fortes lamentations, alors que d'autres cultures les incitent à se montrer peu démonstratifs et à manifester peu d'émotions en public.

Lois

Autopsie

Chaque province ou territoire est unique. Il revient donc à l'intervenant de connaître les lois provinciales ou territoriales en matière d'autopsie et d'en informer les parents. Dans certaines provinces, la loi exige que l'on pratique une autopsie; dans d'autres, le choix revient aux parents. En outre, certaines religions interdisent l'autopsie.

Enterrement et incinération

La réglementation en matière d'incinération, d'enterrement et de disposition des tissus varie d'une province ou d'un territoire à l'autre. Les intervenants doivent donc se renseigner sur la réglementation en vigueur dans leur province ou territoire. Cette information doit être accessible à l'unité de soins. Les professionnels doivent examiner, avec les parents, les différentes options possibles pour l'enterrement, l'incinération et la disposition des tissus, et ce, *quels que soient l'âge gestationnel et le poids du bébé.*

Au moment d'entreprendre les démarches en vue de l'enterrement, de l'incinération ou de toute autre cérémonie funéraire, les intervenants doivent tenir compte des facteurs suivants :

- Les décisions relatives aux funérailles et à l'enterrement sont tributaires des préférences, des traditions, de la culture et de la religion de chacun.
- Les parents peuvent décider de faire enterrer le bébé dans le caveau de la famille.
- Les préférences individuelles et familiales, de même que les croyances et les traditions culturelles, peuvent différer des normes établies par l'établissement.

Les salons funéraires semblent maintenant mieux comprendre non seulement l'importance du décès d'un enfant, mais aussi les besoins des parents, des frères et sœurs, de la famille élargie et des amis. En outre, ces établissements sont plus sensibilisés à la nécessité d'offrir des services funéraires pour les bébés pesant moins de 500 grammes et qui sont nés à moins de 20 semaines de gestation. Il peut être utile d'inviter l'entrepreneur de pompes funèbres à participer à l'élaboration et à la planification des programmes et à la formation du personnel.

Transport

Certains parents voudront confier à un entrepreneur de pompes funèbres la tâche de faire transporter le corps de leur enfant de l'hôpital au salon funéraire. D'autres insisteront pour que l'enfant quitte l'hôpital avec la mère. Certains parents voudront peut-être placer l'enfant dans un cercueil avant qu'il ne quitte l'hôpital. On aura besoin d'une petite boîte blanche ou de tout autre contenant similaire pour transporter l'enfant au salon funéraire choisi. Certains hôpitaux fournissent de telles boîtes, convenablement

décorées, tandis que d'autres demandent aux parents de les fournir. Il faut communiquer avec le salon funéraire avant de procéder au transport.

Certains parents qui demeurent très loin de l'hôpital demandent que l'enfant soit transporté au salon funéraire dans une voiture conduite par eux-mêmes ou par un parent proche. L'hôpital doit établir une politique et élaborer un formulaire de consentement pour le transfert de la responsabilité aux parents. Dans ce cas, il faut parfois consulter un conseiller juridique. L'établissement de soins de santé doit remettre aux parents des directives relatives au transport et à l'enterrement.

Retour au travail

Les lois régissant la date de retour au travail des parents après un décès périnatal varient d'une province ou d'un territoire à l'autre. Dans la plupart des provinces et territoires, on n'accorde pas à ces parents les semaines d'assurance emploi attribuées pour un congé de maternité. En outre, le congé accordé à une mère dont l'enfant est décédé avant, pendant ou peu après la naissance varie selon l'employeur, les normes syndicales et les politiques de l'entreprise.

L'employeur doit comprendre qu'une employée éprouvée a besoin de temps pour s'engager physiquement et psychologiquement dans le processus de deuil. La femme doit également se donner suffisamment de temps pour que le niveau hormonal de la grossesse revienne à la normale. Pour la plupart des femmes, le congé de trois jours accordé habituellement pour un décès se révèle insuffisant pour absorber le choc d'une telle perte. Le père peut aussi sentir le besoin de demeurer auprès de sa conjointe et avoir, lui aussi, besoin de temps pour amorcer son propre deuil. Les intervenants de la santé auront parfois à remettre à la mère un certificat médical pour lui permettre de ne pas retourner au travail trop tôt. Certaines femmes, par contre, préfèrent retourner au travail plus tôt que d'autres; il est important de les appuyer dans leur décision.

Le personnel du programme doit sensibiliser la collectivité aux besoins des parents éprouvés par une mort périnatale. Selon le contexte de chacun, ces parents peuvent avoir besoin de six à huit semaines de congé de deuil.

Formation et soutien du personnel

Idéalement, tous les intervenants de la santé doivent avoir une formation professionnelle et une expérience clinique en matière de soutien aux personnes dans le deuil. Les programmes de formation doivent transmettre une information de base sur le processus de deuil et sur le rôle des intervenants auprès des personnes et des familles affligées.

Les membres du personnel affecté aux unités de soins intensifs néonataux, aux unités mère-enfant, aux unités de pédiatrie de même qu'aux salles d'urgence et de réveil ont besoin de directives précises sur la façon d'aider les parents affligés par une mort périnatale. L'étude de ces questions doit faire partie intégrante de leur orientation et se poursuivre, à intervalles réguliers, tant qu'ils travaillent dans ces unités. Il faut aussi organiser des modules de formation en milieu de travail pour traiter des interventions possibles en cas de deuil et du rôle de l'intervenant de la santé.

Les programmes d'orientation et de formation en milieu de travail doivent être axés sur les points suivants :

- les principes sous-jacents à la prestation des soins dans une perspective familiale et au travail auprès des familles;
- les éléments positifs du travail auprès des mourants et des personnes endeuillées;
- les différents types de pertes périnatales et les rôles de soutien que les intervenants de la santé peuvent être appelés à remplir;
- l'incidence d'une perte périnatale sur les parents et les frères et sœurs;
- les commentaires des parents quant au soutien reçu durant l'épreuve;
- différentes stratégies pratiques pour aider les parents;
- les diverses ressources communautaires auxquelles les parents ont accès, y compris les groupes d'entraide parentale.

Il faut inciter les établissements et les organismes de soins de santé à organiser des tribunes à intervalles réguliers pour permettre à leur personnel de discuter des stratégies d'intervention auprès des mères et des parents qui ont subi une perte périnatale. Cela peut se faire, notamment, au moyen de visites des clients, d'ateliers et de groupes de discussion.

Les intervenants qui procurent du soutien aux parents tout au long du processus de deuil ont souvent besoin d'être appuyés à leur tour.

On peut leur donner du soutien de diverses façons :

- créer des occasions de se réunir et de discuter en groupes de situations individuelles et aussi de leurs propres sentiments et besoins;
- leur suggérer quoi dire en cas de mort périnatale;
- réserver une pièce tranquille pour le personnel;
- prévoir du personnel supplémentaire lorsqu'un décès périnatal survient (il faut souvent deux infirmières);
- veiller à ce que le personnel soit en mesure de passer suffisamment de temps avec les familles;
- permettre de reconnaître clairement les chambres des familles éprouvées, pour que le personnel soit au courant que la famille est dans le deuil avant de pénétrer dans la pièce; on peut, par exemple, placer un papillon (douce image des transformations entre plusieurs états éphémères) au-dessus de la porte de ces chambres;
- jumeler les nouveaux employés à des employés expérimentés pour que ces derniers les guident;
- donner aux intervenants l'occasion de communiquer entre eux et de s'entraider au moyen de programmes de soutien;
- offrir au personnel des programmes d'aide aux employés (PAE).

Mais avant tout, il faut que chaque professionnel de la santé respecte les sentiments des autres intervenants.

Soutien au processus de deuil dans la collectivité

Lorsqu'une famille subit une perte périnatale, ses membres ont besoin d'avoir accès aux services de soutien et d'entraide de leur collectivité. Parce que la perte se produit généralement dans un hôpital, il peut arriver que la femme ou le couple retourne à la maison sans avoir reçu de soutien approprié. Il appartient à l'hôpital et aux intervenants communautaires de s'assurer que la famille fait l'objet d'un suivi et reçoit les services de soutien nécessaires — avec leur consentement éclairé. Selon l'importance et la nature de la collectivité, les ressources de soutien peuvent inclure les parents ou les grands-parents, les amis intimes, un groupe d'entraide parentale et des professionnels.

La collaboration entre les hôpitaux et les organismes de santé communautaire est nécessaire pour déterminer les ressources communautaires accessibles et la façon d'y diriger les familles. Il vaut mieux que le soutien communautaire aux parents éprouvés soit apporté par une équipe. Celle-ci peut se composer de membres de la famille, d'infirmières, de travailleurs sociaux, d'amis, de médecins, de prêtres, d'entrepreneurs de pompes funèbres, de conseillers pour personnes affligées et d'autres parents qui ont déjà subi une perte périnatale. Le médecin traitant ou la sage-femme, et les infirmières de la santé publique et du CLSC jouent un rôle particulièrement important au sein de cette équipe de suivi.

Les soins de suivi comprennent l'évaluation du processus de deuil, du soutien continu, la validation de la cause du décès lorsque les résultats de l'autopsie sont connus, et des échanges pour répondre aux questions et aux doutes qui peuvent encore subsister. Pour bien réussir, le suivi doit être organisé et coordonné. Ce sont les besoins de la famille qui dictent la fréquence et le calendrier des rencontres du suivi.

Les familles en deuil ont besoin d'information sur les groupes d'entraide pour les parents affligés. (Consulter la section suivante sur les groupes d'entraide parentale.) Si de tels groupes n'existent pas, les hôpitaux ou les organismes communautaires devraient penser à en former un. Les parents qui ont vécu une épreuve semblable sont de précieux alliés ou facilitateurs dans cette démarche.

Certains parents peuvent tirer profit de différents ouvrages ou vidéos éducatifs sur le deuil. L'hôpital, le groupe d'entraide ou la bibliothèque municipale peut organiser le prêt ou la consultation sur place de livres, de vidéos ou d'une trousse d'information sur le sujet.

Les collectivités isolées posent souvent des problèmes particuliers pour le suivi. Un bon nombre de femmes qui sont soignées dans un grand centre pour des complications pendant leur grossesse proviennent de collectivités isolées. Les intervenants qui s'occupent d'elles et qui œuvrent dans de grands centres urbains n'ont peut-être aucune idée des réseaux et des ressources auxquels la famille aura accès quand elle retournera chez elle. Les consultations par téléphone et les recommandations personnelles constituent toutefois un bon départ, surtout si la distance risque de retarder la transmission de documents écrits. Il est également utile de préparer des manuels de référence pour des cas précis et des collectivités particulières, et de recourir à Internet, qui donne maintenant accès à d'excellentes ressources et à

d'excellents liens pour les parents et les intervenants qui vivent dans des collectivités isolées.

Les établissements peuvent organiser des services commémoratifs annuels ou une aire d'inhumation collective en souvenir des enfants décédés. Les parents et les intervenants participent à ces cérémonies, lesquelles peuvent se dérouler dans des centres de soins de périnatalité ou de pédiatrie, dans un cimetière local ou ailleurs.

En sensibilisant davantage le public à la perte périnatale, on aide les collectivités à apporter du soutien aux familles éprouvées. Les parents et les intervenants doivent collaborer pour informer la population de ce que vivent les parents.

Groupes d'entraide parentale

Les familles en situation de crise peuvent faire appel aux programmes de soutien communautaire pour recevoir de l'aide. Les familles qui traversent une épreuve semblable y sont encouragées à raconter ce qu'elles vivent et à trouver — en elles-mêmes et auprès des autres — la force de continuer. Ces programmes offrent des services qui constituent un complément efficace au système de soins de santé. Pour une personne dans le deuil, ces programmes d'entraide ou de prise en charge individuelle peuvent devenir un havre de paix, une source de soutien et de réconfort durant cette pénible épreuve.

Comme son nom l'indique, le programme *d'entraide* est utile pour les personnes ou les familles *qui ont la capacité latente de se prendre en charge*. Un programme d'entraide fournit un cadre où les personnes dans le deuil se sentent assez à l'aise pour accepter de partager leur expérience. Elles peuvent se souvenir ouvertement de la personne décédée et en parler; elles peuvent être accompagnées tout au long du processus de deuil; elles sont libres d'exprimer toute la gamme normale d'émotions et de réactions — colère, confusion, choc, culpabilité, auto-accusation et dépression — que suscite le chagrin. Il arrive que les amis et la famille soient mal à l'aise devant de telles émotions et les considèrent inacceptables, peut-être même malsaines. Au sein du groupe d'entraide, l'expression de ces sentiments est acceptée.

Entraide signifie logiquement et naturellement *aide mutuelle*. En effet, tout en recherchant eux-mêmes du soutien, les parents dans le deuil peuvent aider d'autres membres du groupe. La confiance mutuelle qui règne au sein d'un groupe d'entraide permet aux membres d'examiner leur propre

expérience — ils arrivent non seulement à accepter la réalité de la perte de leur enfant, mais aussi à reconnaître la « normalité » de toute la gamme de sentiments intenses suscités par leur perte. Bien des parents dans le deuil avouent avoir perdu toute estime de soi, en plus de douter d'eux-mêmes, de se sentir coupables et de se faire des reproches. En consolant d'autres parents dans la même situation, les parents éprouvés apprennent à apprécier leurs propres forces et à reconnaître ce qu'ils ont retiré de leur expérience. Ils arrivent ainsi à reprendre confiance en eux-mêmes et à se valoriser.

À mesure que les parents dans le deuil cessent de se replier sur eux-mêmes, ils tournent de plus en plus leur attention vers le monde extérieur. L'objectif réel de ce « travail du chagrin » est d'aider les parents éprouvés à reprendre leur train de vie quotidien et à apprendre à « fonctionner » de nouveau dans le monde « extérieur ».

Soutien aux familles dans le deuil : aide mutuelle et prise en charge individuelle

Un groupe d'entraide communautaire offre deux éléments essentiels aux familles qui vivent un deuil particulièrement pénible, soit un environnement respectueux et le temps de vivre leur deuil. Les membres du groupe d'entraide peuvent prendre tout leur temps et consacrer toute leur énergie pour exprimer ce qu'ils ont vécu et ce qu'ils vivent encore, et pour parler de leur enfant. Certains parents n'admettent pas que leur enfant est mort. Il peut même leur sembler, parfois, que leur bébé n'a jamais existé. Dans un groupe d'entraide, ils pourront repérer et reconnaître la source de leur douleur, et faire en sorte que leur deuil devienne « réel ». Au départ, ce processus peut paraître intensifier le chagrin. Toutefois — et ceci semble paradoxal —, le fait de partager leur douleur, de parler de leur enfant et de raconter leur expérience au sein d'un groupe qui les accepte et les comprend permet aux parents d'assimiler cette expérience pour pouvoir se prendre en charge individuellement et, éventuellement, « continuer leur chemin ».

Après la mort d'un être cher, les familles peuvent se sentir forcées de reprendre leurs activités habituelles, de vivre « normalement », d'agir, généralement, comme si elles n'avaient jamais subi cette perte atroce. Souvent, les exigences du travail ne tiennent pas compte de la réalité des personnes dans le deuil, et ces dernières peuvent se sentir incapables de reprendre leur travail et, encore moins, de donner leur rendement habituel. Des membres de la famille et des amis bien intentionnés qui ignorent ou ne saisissent pas ce qu'est un deuil peuvent, sans le vouloir, mal conseiller les

survivants. De plus, compte tenu des tâches de la vie quotidienne, il est possible que les parents n'aient pas le temps — ni le goût — de s'occuper d'eux-mêmes et de leur propre processus de deuil. Un des objectifs des groupes d'entraide est justement de mettre en commun les stratégies qu'ont trouvées différents participants pour arriver à relever les défis de la vie quotidienne.

Des parents bénévoles animent les groupes d'entraide. Les parents affligés savent souvent ce qui aide ou fait obstacle au processus de deuil. Plusieurs de ces parents sont en mesure d'aider d'autres parents qui vivent difficilement leur deuil et ils souhaitent le faire. Dans les programmes d'entraide et de prise en charge individuelle, des bénévoles apportent réconfort et soutien aux parents affligés tout au long du processus normal de deuil. Leurs connaissances pratiques du deuil leur permettent de jouer un rôle convaincant au sein du groupe.

L'entraide et la prise en charge individuelle ne suffisent cependant pas pour toutes les familles. Il faut parfois faire appel à une aide professionnelle, telle que le counseling individuel ou des thérapies de groupes dirigées par des professionnels compétents dans ce domaine.

Participation des professionnels de la santé

Les professionnels de la santé — thérapeutes, conseillers spirituels, infirmières, médecins, sages-femmes, travailleurs sociaux, psychologues et autres — peuvent jouer un rôle essentiel en apportant leur appui et en contribuant au maintien des groupes d'entraide et de prise en charge individuelle de la collectivité. Leur participation peut se manifester ainsi :

- À la suite d'une perte, les intervenants de la santé peuvent encourager les familles affligées à chercher l'appui de personnes capables de les aider à traverser cette épreuve.
- Ils peuvent aussi appuyer et conseiller les parents bénévoles qui œuvrent au sein des groupes d'entraide.
- Un intervenant compétent et bien informé peut aider les bénévoles à définir les limites du soutien apporté par les programmes d'entraide et de prise en charge individuelle.
- Les intervenants de la santé qui participent à titre bénévole aux organismes de soutien communautaires peuvent aider les autres bénévoles à identifier les parents récemment dans le deuil qui ont besoin d'aide professionnelle ou même de services d'intervention en période de crise.

Stratégies d'aide mutuelle et de prise en charge individuelle

On peut utiliser diverses stratégies pour offrir du soutien aux personnes affligées dans une collectivité. Différents facteurs, tels que la population et la proximité de centres urbains plus importants, de même que des considérations d'ordre culturel, peuvent influencer le choix des stratégies à adopter dans une collectivité donnée.

Au Québec et au Manitoba, on retrouve des filiales de l'organisme international de parents dans le deuil, Les amis compatissants, qui a aussi des filiales francophones en Europe, et Solidarité-Deuil d'enfant dont le siège social est à Sainte-Foy (Québec). Les familles endeuillées de l'Ontario constitue un bon exemple d'un organisme de soutien aux parents en deuil; il existe des affiliés de cet organisme partout dans la province. Les programmes et les stratégies des affiliés sont adaptés aux besoins de leurs collectivités respectives. Par exemple, dans les secteurs urbains importants, le grand nombre de parents en quête de soutien a mené à la création de services spécialisés, tel un programme à l'intention des parents qui vivent un décès périnatal. Dans des collectivités de moindre importance, puisque la demande de soutien est moins grande, il y a moins de services de soutien spécialisés.

Les groupes de parents en deuil s'inspirent des stratégies suivantes pour élaborer leurs programmes de soutien :

- **Réunions publiques :** Des réunions ouvertes au public sont organisées à intervalles réguliers, et les membres peuvent y assister de façon régulière ou sporadique. Certaines de ces rencontres portent sur des thèmes particuliers; on invite des conférenciers compétents, qui sont sensibles aux questions de chagrin et de perte. Des bénévoles formés en dynamique de groupe peuvent aider à animer les discussions de groupe.
- **Groupes de soutien privés :** Les groupes de soutien « privés » n'admettent qu'un nombre limité de membres, et les rencontres ont lieu à des dates prédéterminées. Ce sont les mêmes membres qui participent aux réunions tant que le groupe existe. Les membres d'un groupe de soutien privé cheminent ensemble, d'une rencontre à l'autre, ce qui leur permet de créer un lien de confiance. Les sujets de discussion peuvent, au départ, suivre un plan prédéterminé. Par exemple, la première rencontre est souvent consacrée au partage de l'expérience de chacun; autrement dit, chaque membre a l'occasion de raconter comment il a vécu et vit actuellement sa perte. Avec le temps, les membres du groupe décident des thèmes à discuter en fonction de leurs intérêts et de leurs besoins.

Que les rencontres soient publiques ou privées, *il est essentiel d'en préserver le caractère confidentiel pour que s'établisse un solide lien de confiance entre les membres du groupe*. Le groupe fournit un cadre respectueux où les parents en deuil peuvent se confier, s'accepter et se soutenir mutuellement dans l'épreuve intense qu'ils traversent.

- **Système de jumelage :** Les parents sont jumelés à deux autres parents qui ont déjà vécu une expérience semblable; l'interaction devient un moyen efficace d'apporter du réconfort aux familles, surtout à celles dont le deuil est récent. On se fonde sur plusieurs critères pour effectuer un jumelage. Le soutien peut être offert en personne, par téléphone, par courriel ou par la poste.
- **Documentation écrite et électronique :** Ces dernières années, on assiste à une prolifération de documents écrits ou électroniques sur les besoins des personnes affligées. Ces différents documents peuvent servir de ressources inestimables pour tout programme de soutien. Ils sont particulièrement utiles pour les familles qui ont peu d'occasions d'interagir directement avec d'autres personnes affligées ou qui sont peu portées à le faire. Les documents les plus utiles sont ceux qui tentent de rejoindre leur public au moyen de témoignages de familles qui ont perdu un être cher. Le ton est personnel et aide les personnes affligées à reconnaître la « normalité » de leur deuil et à trouver les mots et les gestes pour exprimer leur propre douleur. (Consulter l'annexe 6.)

L'intérêt croissant pour les ordinateurs, en particulier pour Internet, a pavé la voie à un nouveau mode de soutien pour les personnes en deuil, soit un mode à la fois largement accessible et économique. Plusieurs personnes endeuillées trouvent plus facile de rechercher du soutien par l'intermédiaire des ressources électroniques, à cause de l'anonymat et du caractère privé de ce genre de services. (Consulter l'annexe 6.)

Au cours des dernières années, plusieurs maisons d'édition importantes et reconnues ont publié des livres sur le deuil et le chagrin. On peut se procurer la plupart de ces publications dans les grandes librairies ou les emprunter des bibliothèques publiques. Certaines librairies spécialisées possèdent aussi une imposante collection de livres et de bibliographies sur des sujets liés à la famille, y compris le deuil et le soutien aux personnes affligées. L'annexe 6 dresse la liste de différentes ressources accessibles.

Bibliographie

BOWLBY, J. *Attachement et perte*, Paris, Presses universitaires de France, 1984. Publié aussi en anglais sous le titre « Attachment and loss », dans KOWALSKI, K., « No happy ending: pregnancy loss and bereavement », *NAACOG's Clinical Issues*, vol. 2, n° 3 (1991), p. 370.

BROWN, Y. « Perinatal death and grieving », *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, n° 199 (1991), p. 27.

DE MONTIGNY, F., et L. BEAUDET. *Lorsque la vie éclate*, Saint-Laurent (Québec), Éditions du Renouveau Pédagogique Inc., 1997.

FRANCHE, R.L., I. HAMMOND, D.M. BLACK et S. GAUDETTE. « First trimester pregnancy loss: how can we help our patients? », *Journal of Ultrasound Medicine*, vol.16 (1997), p. 513-514.

JUMENEZ, S.L.M. *The Other Side of Pregnancy: Coping with Miscarriage and Stillbirth*, Englewood Cliffs (NJ), Prentice-Hall, 1982.

KÜBLER-ROSS, E. *On Death and Dying*, New York, Macmillan, 1972.

LEON, I. « Perinatal loss: choreographing grief on the obstetric unit », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 61, n° 2 (1992b), p. 7-8.

LEON, I. « Perinatal loss: a critique of current hospital practices », *Clinical Pediatrics*, vol. 31, n° 6 (1992a), p. 366-374.

PANUTHOS, C., et C. ROMEO. *Ended Beginnings: Healing Childbearing Losses*, New York, Bergin and Garvey, 1984.

PARKES, C.M. « The first year of bereavement », dans KOWALSKI, K., « No happy ending: pregnancy loss and bereavement », *NAACOGS' Clinical Issues*, vol. 2, n° 3 (1991), p. 370.

STATISTIQUE CANADA. *Rapports sur la santé*, vol. 7, n° 4 (1995), p. 432. Publié aussi en anglais sous le titre *Health Report*, Statistics Canada.

WAXLER-MORRISON, N., J. ANDERSON, et E. RICHARDSON. *Cross-Cultural Caring*, Vancouver, UBC Press, 1990.

WELCH, I.D. « Miscarriage, stillbirth, or newborn death: starting a healthy grieving process », *Neonatal Network*, juin (1991), p. 53-57.

WOMEN'S COLLEGE HOSPITAL. *Rights of the Infant at the Hospital: At the Time of Death*, Toronto, chez l'auteur, 1984.

WOMEN'S COLLEGE HOSPITAL. *Rights of Parents at the Hospital: At the Time of the Baby's Death*, Toronto, chez l'auteur, 1984.

WORDEN, J.W. *Grief Counselling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner*, 2^e éd., New York, Springer Publishing Company, 1991.

ANNEXE 1

Aide-mémoire pour les soins aux femmes qui perdent leur bébé au début de la grossesse

Ce formulaire doit être rempli pour *toutes* les femmes qui perdent leur bébé avant la 22^e semaine de grossesse.

A. INFORMATION

Cocher les sources de soutien requises par la mère ou suggérées par l'infirmière qui pourraient être utiles :

- Dépliant *La perte d'un bébé* (ICSI), distribution systématique, dépliants des groupes d'entraide locaux distribués systématiquement
- Je vis une fausse couche* (CLSC de Beauce) ou autre document apparenté
- Aumônier (nom) :
- Travailleur social (nom) :
- Prière

B. DISPOSITION DU FŒTUS

Fœtus identifiable (peut être ou ne pas être intact) — Déterminé par : (initiales)

A demandé à voir le fœtus Oui Non

A vu le fœtus Oui Non

- Information relative à l'enterrement — Fournie par : (initiales)
- Enterrement au cimetière de l'hôpital Oui
Si oui, formulaire dûment rempli Oui
ou
- Enterrement assumé par les parents/l'entrepreneur de pompes funèbres Oui
Si oui, formulaire dûment rempli Oui
Lettre du médecin concernant l'âge gestationnel Oui
Enregistrement et avis à la morgue Oui
Formulaire d'admission et de départ portant adressographe et l'indication «Fœtus de» Oui
- Pathologie
Examen pathologique détaillé requis Oui Non
Sinon, formulaire régulier de demande d'intervention chirurgicale-pathologie Oui
Si oui, formulaire de consentement rempli Oui
Formulaire de demande d'intervention de pathologie, incluant les données de la gestation, a été rempli Oui
Fœtus dans le formol acheminé à la pathologie (dans le même contenant que le placenta ou dans un contenant séparé) Oui Envoyé par : (initiales)

Fœtus non identifiable — Déterminé par : (initiales)

- Pathologie

Fœtus dans le formol acheminé à la pathologie (dans le même contenant que le placenta ou dans un contenant séparé) Oui Envoyé par : (initiales)

Accompagné par un formulaire régulier de demande d'intervention chirurgicale-pathologie Oui

Si la famille désire la mise en terre du « fœtus non identifiable », il faut suivre le protocole utilisé pour le « fœtus identifiable » et les consignes sous la rubrique « Enterrement assumé par les parents/l'entrepreneur de pompes funèbres ».

C. PROCESSUS DE DEUIL

Discussion sur le processus de deuil amorcée par : (initiales)

Suivi du médecin — Nom :

Commentaires :

.....

.....

Adaptation et traduction d'un formulaire du St. Joseph's Health Centre de London (Ontario).

ANNEXE 2

Feuille de route inter-services : décès périnatals

Utiliser la feuille de route inter-services relative aux décès périnatals pour faciliter les communications, éviter les chevauchements ou dédoublements et donner des directives au personnel. Entreprendre les étapes présentées sur la feuille ci-après dès qu'un décès est prévu ou qu'il se produit.

Signature	Initiales

MESURES NÉCESSAIRES

1. Prévenir les Services sociaux

Nom du travailleur social :

Interprète requis : Oui Non

Nom : Numéro de téléphone :

Mesure prise	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	Date	Initiales
--------------	------------------------------	------------------------------	------------	-----------------

Rencontre demandée par le client Rencontre refusée par le client

Commentaires :

.....

.....

2. Prévenir la Pastorale

Nom de l'aumônier :

Mesure prise	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	Date	Initiales
--------------	------------------------------	------------------------------	------------	-----------------

Rencontre demandée par le client Rencontre refusée par le client

Commentaires :

.....

.....

3. L'Unité de naissance prévient l'Unité des admissions par téléphone dans le cas d'une mortinaissance.

L'infirmière attitrée, le travailleur social ou l'aumônier remettra à la famille la trousse de documentation sur la perte périnatale. Le travailleur social ou l'aumônier y ajoutera tout renseignement jugé pertinent ou utile.

Mesure prise Oui Non Date Initiales

4. Se renseigner sur le prénom du bébé.

Demander : « Aviez-vous pensé à un prénom pour votre bébé ? »

Mesure prise Oui Non Date Initiales

Nom :

5. Expliquer la signification du papillon et le placer sur la porte ou l'incubateur.

Mesure prise Oui Non Date Initiales

6. Indiquer si les parents souhaitent :

- a) voir le bébé Oui Non Indécis
 b) prendre le bébé dans leurs bras Oui Non Indécis
 c) autre (l'habiller, le baigner, etc.) Oui Non Indécis

Préciser :

Mesure prise Oui Non Date Initiales

7. Se renseigner sur les croyances religieuses ou culturelles de la famille.

- a) Prière (dans le cas d'une mortinaissance) Oui Non Date

Confession religieuse :

Par :

- b) Baptême (pour une naissance vivante) Oui Non Date

Par :

- c) Cérémonie funéraire — autre Oui Non Date

Préciser :

Par :

Le membre du clergé choisi par la famille a été avisé Oui Non

Nom :

- d) Autres options :

.....

Commentaires :

.....

Mesure prise Oui Non Date Initiales

8. Fournir une photo du bébé.

Dire : « Nous allons prendre une photo polaroïd de votre bébé. Bien des parents aiment recevoir une photo en souvenir ». (Si les parents sont indécis, placer la photo dans une petite enveloppe et l'annexer au dossier de la mère.) Le travailleur social ou l'aumônier peut encourager la famille à apporter la photo à la maison et à la garder en lieu sûr. Si un bonnet est utilisé, il faut le placer dans un sac de plastique et l'envoyer avec le dossier de la mère. Le bonnet peut être lavé si les parents en font la demande. Une photocopie de la photo polaroïd fera en sorte qu'il y aura toujours une image du bébé. Encourager la famille à apporter leur propre appareil photo.

Oui Non Indécis

Photo : Donnée à la mère
 Annexée au dossier de la mère
 Envoyée aux Services sociaux lors du congé

Mesure prise Oui Non Date Initiales

9. Fournir de l'information sur l'autopsie.

Dire : « C'est difficile de comprendre pourquoi un bébé meurt. L'autopsie permet parfois de trouver certains éléments de réponse. Acceptez-vous qu'une autopsie soit faite ? ». Noter que cela prend de quatre à six semaines, ou même plus, avant d'avoir un rapport préliminaire, et qu'il faut allouer trois mois ou plus pour le rapport final.

Oui Non Indécis

Demander : « Y a-t-il d'autres membres de votre famille ou de vos amis qui aimeraient voir le bébé ? ».

Toutes les personnes qui avaient exprimé le souhait de voir le bébé l'ont fait :

Oui Non

Ne pas oublier que tant que toutes les personnes qui souhaitent voir le bébé ne l'ont pas encore fait, le *formulaire d'autorisation d'autopsie* doit rester dans l'enveloppe contenant tous les autres documents reliés au décès. Une fois que ces formulaires sont envoyés à l'Unité des admissions, on recommande de ne plus permettre aux gens de voir le bébé.

Formulaire d'autorisation d'autopsie acheminé au Service des admissions avec les autres formulaires dûment remplis :

Oui Non

L'autopsie doit être pratiquée dans les 12 à 24 heures après le décès.

Mesure prise Oui Non Date Initiales

10. Prévoir une chambre.

La mère occupera une chambre privée de l'unité mère-enfant. Un fauteuil confortable (inclinable) y sera installé pour la personne qui accompagne la mère. Même si elles risquent de voir et d'entendre d'autres bébés, elles pourront recevoir du soutien du personnel. Si aucune chambre privée n'est libre, la mère devra demeurer dans une chambre semi-privée, et l'autre lit sera offert à la personne qui l'accompagne.

Chambre n°

Mère accompagnée : Oui Non

11. Remettre différents articles à la famille en souvenir du bébé.

Cocher les articles donnés.

- Bonnet
- Mèche de cheveu
- Photo
- Carte du berceau
- Bracelet d'identité
- Adressographe
- Papillon
- Vêtements
- Autres :

Mesure prise Oui Non Date Initiales

ANNEXE 3

Aide-mémoire sur les étapes

1. Corps de l'enfant acheminé à la morgue, dans un contenant fourni par la morgue (gardé dans l'aire de naissance).
2. Formulaires acheminés à la morgue, avec le bébé.
3. On peut procéder à l'autopsie lorsque le Service des admissions a reçu tous les formulaires relatifs au décès, placés dans l'enveloppe contenant les formulaires requis.
4. Dès réception de tous les formulaires relatifs au décès, le Service des admissions :
 - i) communique avec la morgue;
 - ii) permet à l'entrepreneur de pompes funèbres de prendre livraison du corps après confirmation de la morgue que toutes les procédures sont terminées et que le travailleur social ou l'aumônier a confirmé le nom du salon funéraire choisi par le ou les parents.
5. Décisions relatives aux funérailles. Les parents sont responsables des arrangements funéraires de tout bébé d'âge gestationnel de 22 semaines ou plus. Ils n'ont toutefois pas besoin de prendre de décisions immédiatement. Les membres des disciplines suivantes sont en mesure de discuter de ces arrangements avec la famille : l'animateur de pastorale ou le travailleur social (ou l'infirmière, si aucun n'est libre). Il faut demander aux parents : « Avez-vous pensé aux arrangements funéraires ? ». On devrait suggérer qu'ils communiquent avec un entrepreneur de pompes funèbres de leur choix ou qu'un membre de la famille le fasse à leur place. Le service peut être retardé jusqu'à ce que la mère puisse y assister.
 - a) On a discuté de l'accès à d'autres sources de soutien et avisé les groupes de soutien pour qu'ils fassent un suivi ou on a donné l'information (à la cliente) avant le congé.
 - b) Des dépliants sur les groupes d'entraide pour parents dans le deuil se trouvent dans la trousse de documentation sur la perte périnatale.
 - c) Les mères et familles ont été dirigées vers les Services de santé publique.

Seul le travailleur social ou l'aumônier doit prévenir le Service des admissions, après que toutes les personnes qui en ont exprimé le souhait ont vu le bébé, et faire part du nom du salon funéraire choisi par le ou les parents.

Avis au Service des admissions envoyé Date :

Nom du salon funéraire :

Médecin de famille Nom :

Formulaire de recommandations rempli : Oui Non

6. Tous les documents nécessaires ont été remplis (en conformité avec les politiques et les procédures administratives).
Une fois que tous ont vu le bébé, l'infirmière attitrée s'assure que tous les formulaires remplis sont placés dans l'enveloppe de documentation relative au décès de l'enfant. L'enveloppe est transmise au Service des admissions par un messenger (ne pas l'ache-miner par courrier interne).
7. Classification du décès (avortement spontané [fausse couche], avortement thérapeutique, mortinaissance, mort néonatale) faite par l'obstétricien ou le médecin traitant au moment du décès.

Date d'envoi : Initiales :

ANNEXE 4

Aide-mémoire relatif au deuil pour l'unité de soins intensifs néonataux

Nom du bébé :

Nom de la mère : Date de naissance:

Nom du père : N° de l'hôpital :

Adresse :

Noms et âges des frères et des sœurs :

.....

Deuil actuel :

Mortinaissance Naissance vivante

garçon fille Poids Gestation

Deuil antérieur :

Fausse couche Mortinaissance Naissance vivante Infertilité

MESURES PRISES	DATE	HEURE	SIGNATURE
La mère et le père ont vu le bébé à la naissance ou après la naissance : <input type="checkbox"/> Mère <input type="checkbox"/> Père
La mère et le père ont pris le bébé dans leurs bras après la naissance : <input type="checkbox"/> Mère <input type="checkbox"/> Père
On a offert à la mère d'être transférée à l'extérieur de l'unité de naissance, à l'unité : <input type="checkbox"/> prénatale <input type="checkbox"/> postnatale <input type="checkbox"/> de gynécologie
Des services de pastorale ont été offerts : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Si oui, les parents ont été vus par :
Bébé baptisé : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
par :			
Date : Heure :
Nom du travailleur social :
Photo remise aux parents : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Photo versée au dossier : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Souvenirs remis aux parents : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
<i>La perte d'un bébé, Je vis une fausse couche, ou autre document donné aux parents</i> <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Les parents ont-ils donné un prénom à leur bébé ? <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non Prénom :
Options d'inhumation expliquées : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> Hôpital <input type="checkbox"/> Privé			
Permis d'enterrement (du Service des admissions) requis, si le corps de l'enfant est amené à la maison
Autopsie désirée : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Autorisation obtenue : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Ressources communautaires offertes : <input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

ANNEXE 5

Communication de suivi

Personne qui assure le suivi :

Premier contact Date :

Commentaires :
.....
.....

Après trois mois Date :

Commentaires :
.....
.....

Après six mois Date :

Commentaires :
.....
.....

Après un an Date :

Commentaires :
.....
.....

Autres commentaires :
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Adaptation et traduction d'un formulaire du Women's College Hospital.

ANNEXE 6

Lectures supplémentaires**LIVRES POUR PARENTS ET TRAVAILLEURS DE LA SANTÉ**

BEREZIN, N. *After a Loss in Pregnancy: Help for Families Affected by a Miscarriage, a Stillbirth or the Loss of a Newborn*, New York, Simon and Shuster, 1982.

BERG, B.J. *Nothing to Cry About*, Henley Beach, South Australia, Seaview Books, 1981.

BORG, S., et J. LASKER. *When Pregnancy Fails. Families Coping with Miscarriage, Ectopic Pregnancy, Stillbirth and Infant Death*, Boston, Beacon Press, 1981.

BRADLEY, K., et coll. « Rencontrer le patient et sa famille au carrefour des cultures », *Frontières*, vol. 3, n° 3 (1991), p. 49-50.

BROWN, Y. « Perinatal loss: a framework for practice », *Health Care for Women International*, vol. 14 (1991), 469-479.

BUCKMAN, R. *Que faut-il dire ?*, Montréal, Éditions Québecor, 1989.

CENTERING CORPORATION. *Dear Parents: I Am Waiting for the Year* (Une collection de lettres écrites par des parents endeuillés à d'autres parents endeuillés), Omaha, Centering Corporation, 1989.

CLSC de Beauce. *Je vis une fausse couche*, 1991.

COHEN, M. *She Was Born, She Died*, Omaha, Centering Corporation, 1983.

CÔTÉ, M.F. *L'enfant en phase terminale et sa famille : Programme de soins et d'enseignement*, Montréal, Hôpital Sainte-Justine, 1993.

COUTURIER, F. « Mal à l'autre », *Frontières*, vol. 2, n° 3 (1990), p. 4-6.

DELAUNIÈRE, M., et A. BOURDREAULT. *Le deuil périnatal : guide d'accompagnement des familles devant un deuil périnatal*, Chicoutimi, Hôpital de Chicoutimi, 1992.

DELISLE, I. *Les derniers moments de la vie*, Saint-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique, 1993.

DELISLE, I. *Survivre au deuil*, Montréal, Éditions Paulines, 1987.

DE MONTIGNY, F. « Miser sur la famille lors de l'hospitalisation », *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, vol. 91, n° 10 (1995), p. 38-42.

DE MONTIGNY, F., et L. BEAUDET. *Lorsque la vie éclate : impact de la mort d'un enfant sur la famille*, Éditions du renouveau pédagogique, 1997.

DE MONTIGNY, F., L. BEAUDET et L. DUMAS. *La mort d'un enfant : description de l'impact sur la famille et élaboration d'une intervention systémique*, rapport de recherche, Hull, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux, 1996.

D'ETCHEVERRY, D. « Les nouvelles ethnies, un changement dans les pratiques des maisons funéraires », *Frontières*, vol. 7, n° 3 (1995), p. 50-52.

DIAMOND, K., et K. DIAMOND. *Motherhood After Miscarriage*, Holbrooke (MA), Bob Adams Publishers, 1991.

- DONNELLY, K.F. *Recovering from the Loss of a Child*, Mount Clemens (Mo.), Berkley Books, 1994.
- DOUESNARD, S. « Est-ce que tu savais que je vais mourir ? », *Frontières*, vol. 2, n° 1 (1989), p. 30-35.
- ERNOULT-DELCOURS, A. *Apprivoiser l'absence : Adieu mon enfant*, Paris, Éditions Fayard, 1993.
- FRÉCHETTE-PIPERNI, S. *Le deuil périnatal : plan d'interventions pour les infirmières*, Centre hospitalier Pierre-Boucher, Longueuil (Québec).
- FRIEDMAN, L., I. DARIA et L. ABKEMEIER. *A Woman Doctor's Guide to Miscarriage: Essential Facts and Up to the Minute Information on Coping with Pregnancy Loss and Trying Again*, New York, Hyperion, 1996.
- FRIEDMANN, R., et R.GRADSTEIN. *Surviving Pregnancy Loss: A Complete Source Book for Women and Their Families*, New York, Carol Publishers, 1996.
- GAGNIER, J.P. *Du côté de la famille : ondes de choc à la suite d'une perte*, Colloque l'enfant, la famille et la mort, La Maison Mathieu-Froment-Savoie, Hull, 1994.
- GAGNON de LAUNIÈRE, M., et A. BOUDREAU, « Devant un deuil périnatal », *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, vol. 91, n° 2 (1995), p. 41-46.
- HANUS, M. *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et l'enfant*, Paris, Éditions Maloine, 1994.
- HÉTU, J.L. *Psychologie du mourir et du deuil*, Montréal, Éditions du Méridien, 1989.
- HORCHLER, J.N., et R.R. MORRIS. *The SIDS Survival Guide: Information and Comfort for Grieving Family and Friends and Professionals Who Seek to Help Them*, Hyattsville (MD), SIDS Educational Services, 1997.
- ILSE, S., et A. APPELBAUM. *Empty Arms: Coping After Miscarriage, Stillbirth or Infant Death*, Maple Plain (Minn.), Wintergreen/Orchard House, 1992.
- ILSE S., et L.H. BURNS. *Miscarriage — A Shattered Dream*. Maple Plain (MN), Wintergreen Press, 1985.
- IRVING, L. *When a Baby Dies: Psychotherapy for Pregnancy and Newborn Loss*, Boston, Yale University Press, 1990.
- JUMENEZ, S.L.M. *The Other Side of Pregnancy: Coping with Miscarriage and Stillbirth*, New Jersey, Prentice Hall, 1982.
- KLUGER-BELL, K. *Unspeakable Losses: Understanding the Experience of Pregnancy Loss, Miscarriage and Abortion*, New York, W.W. Norton and Company, 1998.
- KÜBLER-ROSS, E. *La mort et l'enfant, souvenirs, lettres, témoignages*, Genève, Éditions du Rocher, 1994.
- KÜBLER-ROSS, E. *La mort, dernière étape de la croissance*, Ottawa, Éditions Québec-Amérique, 1993.
- KÜBLER-ROSS, E. *La mort est un nouveau soleil*, Montréal, Éditions Québecor, 1989.
- KÜBLER-ROSS, E. *La mort et l'enfant*, Monaco, Éditions du Rocher-Tricorne, 1986.

- LEBEL, J. « Inévitablement la vie, l'amour, la mort », *L'infirmière du Québec*, vol. 3, n° 2 (1995), p. 42-45.
- LES AMIS COMPATISSANTS. *Bulletin*, Beaconsfield (Québec).
- LEON, I.G., et E. FURMAN. *When a Baby Dies: Psychotherapy for Pregnancy and Newborn Loss*, Boston, Yale University, 1990.
- LUEBBERMAN, M. *Coping With a Miscarriage: A Simple, Reassuring Guide to Emotional and Physical Healing*, Rocklin (CA), Prima Publishing, 1996.
- MALCOLM, N., et W. BONNIE. *A Beginning: A Booklet for Parents Who Experience the Death of a Baby*, Toronto, Women's College Hospital, c/o Volunteer Association, 1984. Publié en anglais, français, grec, portugais, chinois et braille.
- MONTBOURQUETTE, J. *Aimer, perdre et grandir : l'art de transformer une perte en gain*, Ottawa, Novalis, 1994.
- PANUTHOS C., et C. ROMEO. *Ended Beginnings: Healing Childbearing Losses*, New York, Bergin and Garvey, 1984.
- PEEL, D. *The Ministry of Listening*, Toronto, Anglican Book Centre, 1980.
- PLANTE, A. « Les soins infirmiers liés au processus de deuil », *L'infirmière du Québec*, vol. 3, n° 2 (1995), p. 26-34.
- PLANTE, A. « Comment réagir à la mort d'un enfant ? », *The Canadian Nurse/L'infirmière canadienne*, vol. 27 (1985), p. 34-36.
- RAIMBAULT, G. *L'enfant et la mort*, Paris, Dunod, 1995.
- ROUSSEAU, P. « Le deuil périnatal », *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, vol. 17, n° 3 (1988), p. 285-294.
- SCHIFF, H.S., et S. SCHIFF. *The Bereaved Parent*, New York, Penguin Books, 1978.
- SCHWIEBERT, P., et P. KIRK. *When Hello Means Goodbye: A Guide for Parents Whose Child Dies at Birth or Shortly Thereafter*, Portland, University of Oregon Health Sciences Centre, Dept. of Obstetrics and Gynecology, 1981.
- SÉGUIN, M., et FRÉCHETTE, L. *Le deuil: une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*, Montréal, Éditions Logiques, 1995.
- STAUDACHER, C. *Men and Grief: A Guide for Men Surviving the Death of a Loved One. A Resource for Caregivers and Mental Health Professionals*, Oakland (CA), New Harbinger Publications, 1991.
- ST-PIERRE, L., et CÔTÉ, L. « Ethnicité et rituel funéraire », *Frontières*, vol. 3, n° 3 (1991), p. 46-48.
- THOM, J. *Approche aux parents lors d'une naissance en situation précaire*, programme de formation inédit, Gatineau, C.H.G., 1992.
- TODD, A. *Journey of the Heart: Stories of Grief as Told by Nurses in the NICU*, Nashville (TN), Vanderbilt University, 1995.
- VIAU-CHAGNON, M. *Pour ce deuil qui vous afflige... repères pour parents endeuillés*, Montréal, Hôpital de Montréal pour enfants, 1994.

WOMEN'S COLLEGE HOSPITAL. *Silent Grief*, Toronto, Women's College Hospital, c/o Volunteer Association, 1991.

WORDEN, J.W. *Grief Counselling and Grief Therapy*, New York, Springer Publishing, 1982.

WRIGHT, L.M., et L. LEAHEY, *L'infirmière et la famille*, Saint-Laurent, Éditions du renouveau pédagogique, 1995.

YARWOOD, A. *La perte d'un bébé*, Institut canadien de la santé infantile, Ottawa, 1983. Publié également en anglais sous le titre *Losing a Baby*, Canadian Institute of Child Health.

ENFANTS ET ADOLESCENTS

ALEX, B., et ALEX, M. *Grand-papa et moi parlons de la mort*, Montréal, Éditions Héritage, 1986.

BUSCAGLIA, L. *The Fall of Freddie the Leaf*, Birlingame (CA), Holt, Rinehard & Winston, 1983.

CAHOUR, C. *Adieu Benjamin*, Paris, Éditions Rageot, 1995.

DEMERS, D. *Un hiver de tourmente*, Montréal, Éditions de la Courte Échelle, 1992.

DUBÉ, J. *L'horloge s'est arrêtée*, Montréal, Éditions Pierre Tisseyre, 1990.

ELLIS, S. *Quelque temps dans la vie de Jessica*, Montréal, Éditions Québec-Amérique, 1990.

JOHNSON, J., et M. JOHNSON. *Where's Jess?* Omaha (NE), Centering Corporation, 1982.

LESHAM, E.J. *J'ai 12 ans et je ne veux pas que tu meures*, Paris, Éditions Bayard, 1992.

PLANTE, A. *Histoire de Jonathan*, Montréal, Éditions Pauline, 1992.

SANDERS, P. *La mort*, Montréal, Éditions École active (Paris, Éditions Gamma), 1992.

VARLEY, S. *Au revoir Blaireau*, Paris, Éditions Gallimard, 1984.

ZAGDANSKI, D. *How Teenagers Cope with Grief*, Cincinnati, Seven Hills Books, 1994.

POUR LES ENFANTS

CAPDEVILA, R. *L'enterrement*, Paris, Éditions du Centurion, 1987.

DELISLE, I., C. COUTURE et S. CASTLE. *Apprivoiser la mort, apprivoiser la vie : l'apprentissage*, Montréal, Les Productions SIC, 1989. Distribué par Éditions Paulines.

GROLLMAN, E.A. *Talking About Death: A Dialogue Between Parent and Child*, Boston, Beacon Press, 1991.

GROLLMAN, E.A. (éd.). *Bereaved Children and Teens: A Support Guide for Parents and Professionals*, Boston, Beacon Press, 1996.

HUNTLEY, T. *Helping Children Grieve: When Someone They Love Dies*, Philadelphia, Augsburg Fortress, 1991.

« A Child's Grief », 1994, 54 minutes (vidéo)

Disponible auprès de Magic Lantern Communications Ltd.

38-775, Pacific Road

Oakville, Ontario

L6L 6M4

Tél. : (905) 827-1155, 1 (800) 263-1717

Télec. : (905) 827-1154

Courriel : video@magiclantern.ca

RADIO-QUÉBEC. *Deuil d'un enfant*, Série « C'est la vie », 1989 (60 minutes).

ORGANISMES

Il existe de nombreux groupes de soutien pour personnes en deuil au Canada et aux États-Unis; plusieurs d'entre eux sont des organismes communautaires. Il faudrait aider les parents à trouver le groupe de leur collectivité. Voici une liste de quelques groupes nationaux et provinciaux.

Ressources canadiennes

Association des parents d'enfants prématurés du Québec

Groupe d'entraide qui a pour objectif de donner de l'information aux parents d'enfants prématurés

4837, rue Boyer, app. 238

Montréal (Québec) H2J 3E6

Tél. : (514) 523-3974

Les amis compatissants du Québec

Un organisme international offrant soutien et compréhension aux parents en deuil. Almanach de pensées réconfortantes, lieux de réunion, bibliographie, ressources.

Tél. : (514) 993-5791

Solidarité-Deuil d'enfant

Organisme composé de parents ayant vécu la perte d'un enfant. Il tient des réunions mensuelles.

Tél. : (418) 990-0435

Les familles endeuillées de l'Ontario

Le groupe *Les familles endeuillées de l'Ontario* (*Bereaved Families of Ontario*) donne des ateliers aux professionnels et aux familles. Il offre également des ressources et organise des groupes d'entraide et d'auto-assistance, par l'entremise de ses organismes affiliés.

Les familles endeuillées de l'Ontario

Programme français (Ottawa-Carleton)

C.P. 9384

Ottawa (Ontario)

K1G 3V1

Tél. : (613) 739-7171

Télec. : (613) 739-2997

Fondation canadienne sur l'étude de la mortalité infantile

586, avenue Eglinton Est, Bureau 308

Toronto (Ontario) M4P 1P2

Tél. : (416) 488-3260 numéro sans frais : 1 (800) END-SIDS

Télec. : (416) 488-3864

Courriel : sidscanada@inforamp.net

Pen-Parents of Canada

Cet organisme publie un journal dont le but est d'aider les familles qui ont connu un deuil pendant la grossesse ou durant la période périnatale. On y retrouve beaucoup d'articles et de poèmes soumis par les lecteurs. On peut s'y abonner à peu de frais.

Pen-Parents of Canada

P.O. Box 32348

RPO Coquitlam Centre

Coquitlam (C.B.) V3B 7Y4

Subsequent Pregnancy After Loss (SPALS)

Groupe de discussion en ligne

<http://www.inforamp.net/~bfo/spals/>

Ressources américaines**Pen-Parents, Inc.**

P.O. Box 8738

Reno (NV) 89507-8738

Tél. : (702) 826-7332

<http://pages.prodigy.com/NV/fgck08a/PenParents.html>

Centering Corporation

Le « Centering Corporation » est une petite maison d'édition qui publie des documents sur la perte d'êtres chers et le deuil (livres, articles et brochures) à l'intention des familles. Les titres publiés sont faciles à lire, accessibles par commande postale et se vendent à un prix raisonnable.

Centering Corporation

1531 N. Saddle Creek Road

Omaha, NE 68104

Tél. : (402) 553-1200

ANNEXE 7

Glossaire

Mortalité néonatale précoce. Un nouveau-né, vivant à la naissance, qui meurt avant le septième jour après la naissance, est classé comme « une mortalité périnatale ».

Mortalité néonatale. Un nouveau-né, vivant à la naissance, qui meurt sept jours ou plus après la naissance mais à moins de 28 jours, est classé comme « une mortalité néonatale ».

Faible poids à la naissance. Un fœtus ou un bébé a un faible poids à la naissance s'il pèse moins de 2 500 grammes. Le taux de faible poids est calculé en divisant le nombre de naissances vivantes de bébés qui pèsent moins de 2 500 grammes par le nombre total de naissances vivantes. Un fœtus ou un bébé de très faible poids pèse moins de 1 500 grammes à la naissance.

Prématurité ou naissance prématurée. Un fœtus ou un bébé naît prématurément s'il naît avant la 37^e semaine de gestation. Il est alors prématuré, et sa naissance est dite prématurée. La prématurité est l'état d'un enfant prématuré; une grande prématurité est une naissance survenant avant la 32^e semaine de grossesse.

Mortinaissance. Un fœtus ou bébé est mort-né s'il naît après au moins 20 semaines de grossesse ou pèse au moins 500 grammes, et ne présente aucun signe de vie à la naissance.