



Illustration : Sophie Casson

Décès et deuil périnatal

Auteure

Alessandra Chan, INSPQ

L'utilisation des fiches par les professionnelles et professionnels du réseau de la santé et des services sociaux du Québec est autorisée aux conditions prévues dans REPRODUCTION ET DROITS D'AUTEURS du Portail d'information prénatale à l'adresse suivante : <http://www.inspq.qc.ca/infoprenatale/reproduction-et-droits-d-auteurs>.

Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php> ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Table des matières

Section 1 Information prénatale sur le décès périnatal

Au sujet du décès périnatal

- Définir le décès périnatal
- Quelques chiffres

Qui est à risque?

Section 2 Information en cas de deuil périnatal

Au sujet du deuil périnatal

- Qu'est-ce qui caractérise le deuil périnatal?
- Comment se vit un deuil?
- Les répercussions sur le couple
- Les répercussions sur les autres enfants de la famille
- Les différences culturelles et spirituelles

Planifier une nouvelle grossesse après un décès périnatal

- Le moment opportun
- Les émotions vécues lors d'une grossesse subséquente

Problèmes possibles liés au deuil périnatal

- Le deuil compliqué

Interventions liées au deuil périnatal : ce qu'il faut savoir

- Un manque de preuves sur l'efficacité des interventions
- L'accompagnement des familles endeuillées : le point de vue des parents

Diriger vers des ressources



Messages clés à transmettre aux futurs parents

Ressources et liens

Lexique

Références

Le décès et le deuil périnatal constituent une réalité préoccupante pour les parents qui traversent cette épreuve. Cette thématique demeure peu connue et mal comprise dans le réseau de la santé et des services sociaux⁽¹⁾. Une fiche sur le décès et le deuil périnatal répond ainsi à des besoins exprimés par les professionnels en périnatalité qui travaillent auprès de cette clientèle. Compte tenu de ces considérations, la structure de cette fiche diffère des autres.

Section 1 : Information prénatale sur le décès périnatal

Cette section présente l'information prénatale sur le décès périnatal destinée aux professionnels et les messages clés à transmettre à *tous les futurs parents*.

Au sujet du décès périnatal

Définir le décès périnatal

La grande majorité des grossesses se déroulent sans problème et se terminent par la naissance d'un bébé vivant. Toutefois, le décès d'un bébé est un phénomène qui peut parfois survenir en cours de grossesse ou peu après sa naissance.

Dans cette fiche, le décès périnatal comprend les expériences suivantes :

- **Fausse couche** : Décès d'un embryon ou d'un fœtus non viable pesant moins de 500 grammes², qui survient au cours des 20 premières semaines de grossesse^(2,3);
- **Mortinaissance (ou mort fœtale)** : Décès d'un fœtus pesant plus de 500 grammes qui survient dans l'utérus de la femme pendant la grossesse ou l'accouchement, indépendamment de la durée de gestation^(2,4);
- **Mort néonatale** : Décès d'un bébé né vivant qui survient à moins de 28 jours de vie^(2,4);
- **Interruption volontaire de grossesse** : Acte médical pratiqué, à la demande de la femme, pour mettre un terme à une grossesse non désirée^(2,5);
- **Interruption médicale (ou thérapeutique) de grossesse** : Acte médical pratiqué pour mettre un terme à une grossesse en raison d'un problème médical chez le bébé (p. ex. : malformations congénitales) ou chez la mère (p. ex. : quand la poursuite de la grossesse est dangereuse pour la santé de la mère)^(5,6).

Quelques chiffres

Les **fausses couches** représentent le type de décès périnatal le plus fréquent, puisqu'environ de 15 à 20 % des grossesses se terminent de cette façon^(3,7). De plus, il est probable que les chiffres réels soient plus élevés, car une grande proportion des femmes qui vivent une fausse couche préfèrent ne pas en parler ou ne savent pas qu'elles sont enceintes. Par contre, les fausses couches récurrentes (c'est-à-dire la perte consécutive de trois grossesses ou plus) ne constituent pas un phénomène courant et ne toucheraient que 1 % des couples⁽³⁾.

En 2007, au Québec, le taux de **mortinaissance** était de 4,2 pour 1000 naissances et le taux de **mortalité néonatale**, de 3,0 pour 1000 naissances. Le taux d'**interruption de grossesse** (volontaire et médicale) en 2008 se chiffrait à 17,4 pour 1000 femmes (âgées de 15 à 44 ans)⁽⁸⁾.

Qui est à risque?

Cette section porte sur les facteurs de risque associés aux fausses couches, aux mortinaissances et aux morts néonatales.

Bien que les causes exactes de ces types de décès demeurent souvent inconnues, certains facteurs de risque ont été établis dans les études. Rappelons que les facteurs de risque ne sont pas les causes de décès, mais qu'ils sont associés à un risque accru de décès. Cette distinction doit être bien expliquée aux parents si le professionnel discute des facteurs de risque avec eux.

Les causes possibles et les principaux facteurs de risque associés au décès d'un bébé en période périnatale sont présentés dans le tableau 1. Il est à noter que les données actuelles ne permettent pas de préciser l'ampleur de ces risques ou encore les mécanismes d'action impliqués⁽⁹⁾.

Tableau 1
Causes possibles et facteurs de risque associés
aux différents types de décès périnatal

	Fausse couche	Mortinaissance	Mort néonatale
Causes possibles	<ul style="list-style-type: none"> • Non-implantation ou développement anormal de l'embryon ou du fœtus dans l'utérus (p. ex. : œuf clair)⁽³⁾ • Anomalies chromosomiques⁽⁹⁾ • Anomalies de l'utérus⁽⁹⁾ <p>Remarque : Une fausse couche survient généralement par hasard et n'est pas nécessairement un indicateur d'infertilité ou de problème de santé⁽³⁾. Pour la plupart des femmes en bonne santé, l'exercice physique modéré, le fait de travailler ou les relations sexuelles durant la grossesse ne provoquent pas les fausses couches^(3,10,11).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Malformations congénitales⁽¹²⁻¹⁴⁾ • Complications obstétricales pendant la grossesse ou l'accouchement (p. ex. : décollement du placenta, accidents liés au cordon ombilical, asphyxie)^(12,14,15) • Conditions médicales (p. ex. : hypertension, diabète, maladies auto-immunes)^(12,15,16) • Infections⁽¹²⁻¹⁴⁾ • Blessures maternelles (p. ex. : accidents d'automobile, chutes)⁽¹²⁾ 	<ul style="list-style-type: none"> • Malformations congénitales⁽¹⁷⁾ • Complications obstétricales pendant la grossesse ou l'accouchement (p. ex. : asphyxie)^(14,18) • Syndrome de détresse respiratoire⁽¹⁴⁾ • Infections^(14,18) • Syndrome de mort subite du nourrisson^(4,19)

Tableau 1 (suite)
Causes possibles et facteurs de risque associés
aux différents types de décès périnatal

	Fausse couche	Mortinaissance	Mort néonatale
Facteurs de risque	<ul style="list-style-type: none"> • Âge avancé de la mère⁽⁹⁾ (de 35 à 45 ans, le risque de fausse couche est de 20 à 50 %; après 45 ans, il est de 50 à 75 %^(3,10)) • Tabagisme^(9,11,19) • Consommation d'alcool (p. ex. : plus de 5 consommations par semaine)⁽²⁰⁾ • Consommation de drogues (p. ex. : cocaïne, héroïne)^(9,21) • Conditions médicales ou problèmes de santé (p. ex. : obésité, diabète mal contrôlé, hypertension, maladie thyroïdienne, infections)^(3,9-11) • Antécédent personnel de fausses couches^(9,11) 	<ul style="list-style-type: none"> • Âge avancé de la mère (après 35 ans, le risque de mortinaissance est deux fois plus élevé)^(12,22-24) • Tabagisme^(24,25) • Consommation d'alcool (p. ex. : plus de 5 consommations par semaine)⁽²⁶⁾ • Consommation de drogues (p. ex. : cocaïne, héroïne)^(21,27) • Obésité^(12,22) • Primiparité (femme qui accouche pour la première fois)^(22,24) • Grossesses multiples^(12,22) • Antécédent personnel de mortinaissance^(12,22) • Hypotrophie gestationnelle et retard de croissance intra-utérin^(12-14,28) 	<ul style="list-style-type: none"> • Prématurité^(14,17,18,28) • Tabagisme^(25,29) • Obésité⁽³⁰⁾ • Grossesses multiples⁽²²⁾

Section 2 : Information en cas de deuil périnatal

Cette section présente l'information sur le deuil périnatal destinée spécialement aux parents dont le bébé est décédé en cours de grossesse ou peu après sa naissance. L'information sur le deuil vécu par ces parents et des pistes d'intervention sont abordées en vue de renseigner les professionnels sur ce sujet encore peu connu.

Au sujet du deuil périnatal

Qu'est-ce qui caractérise le deuil périnatal?

Selon une croyance populaire, lorsqu'un bébé meurt durant la grossesse ou peu après sa naissance, les parents s'en remettent plus vite que s'ils avaient connu l'enfant. Or, les recherches indiquent que les parents peuvent vivre une lourde perte à n'importe quel moment de la grossesse, même s'ils n'ont pas connu leur bébé, et que leur chagrin peut être aussi intense que pour la mort d'un être ayant vécu⁽³¹⁾.

Le deuil périnatal diffère toutefois de celui d'une personne ayant vécu et constitue une épreuve particulièrement difficile à vivre pour les parents pour les raisons suivantes :

- **L'imprévisibilité du décès** : Aucun parent n'est préparé à perdre un enfant avant ou après sa naissance⁽³²⁻³⁴⁾. Ce type de décès peut donc comporter une dimension traumatique⁽³²⁾;
- **Le lien affectif avec le bébé** : La formation du lien affectif avec l'enfant à naître s'amorce à différents moments pour chaque parent. Pour la plupart des parents, ce lien s'établit bien avant la naissance du bébé, particulièrement à partir des premiers mouvements fœtaux et parfois même dès la planification de la grossesse⁽³⁵⁾. L'utilisation de l'échographie permet aux parents d'entendre le cœur du bébé ou de le voir sur une image, ce qui les amène souvent à intégrer rapidement le bébé dans la famille^(36,37);
- **Les pertes multiples** : Le décès d'un bébé occasionne des pertes simultanées qui peuvent toucher l'identité ou l'estime de soi du parent^(32,38,39) : par exemple, la perte du statut lié à la maternité ou au rôle parental, la perte des projets et d'un avenir (alors que dans le cas de la mort d'une personne ayant vécu, il s'agit de la perte du passé)⁽³⁴⁾;
- **L'absence de souvenirs concrets** : Peu de souvenirs tangibles sont rattachés au bébé. Cette perte peut alors sembler irréelle et être donc plus difficile à surmonter pour les parents⁽³²⁻³⁴⁾;
- **Le manque de reconnaissance sociale** : Bien que la grossesse ait été réelle pour les parents (par exemple, ceux-ci ont visualisé le bébé, lui ont donné un prénom), ces derniers reçoivent peu de reconnaissance sociale après le décès du bébé⁽³²⁻³⁴⁾. Il n'y a pas nécessairement de funérailles ni d'acte de naissance ou de décès pour souligner l'existence d'un bébé mort trop prématurément. Les parents peuvent ainsi avoir l'impression qu'il n'y a aucune trace de leur bébé⁽³²⁻³⁴⁾. Enfin, puisque les gens de l'entourage n'ont pas connu le bébé, ils ignorent souvent la profondeur du lien affectif du parent avec celui-ci, et beaucoup se sentent mal à l'aise de parler de cette perte avec les parents⁽³²⁾.

Comment se vit un deuil?

Le deuil n'est pas une maladie, mais plutôt une réaction normale et universelle causée par la perte d'un être cher. Divers modèles théoriques expliquent comment un deuil est vécu (tous deuils confondus, pas seulement un deuil périnatal)^(36,37,40). Le modèle le plus connu est celui des phases du deuil, caractérisées par différentes réactions émotionnelles⁽⁴¹⁾.

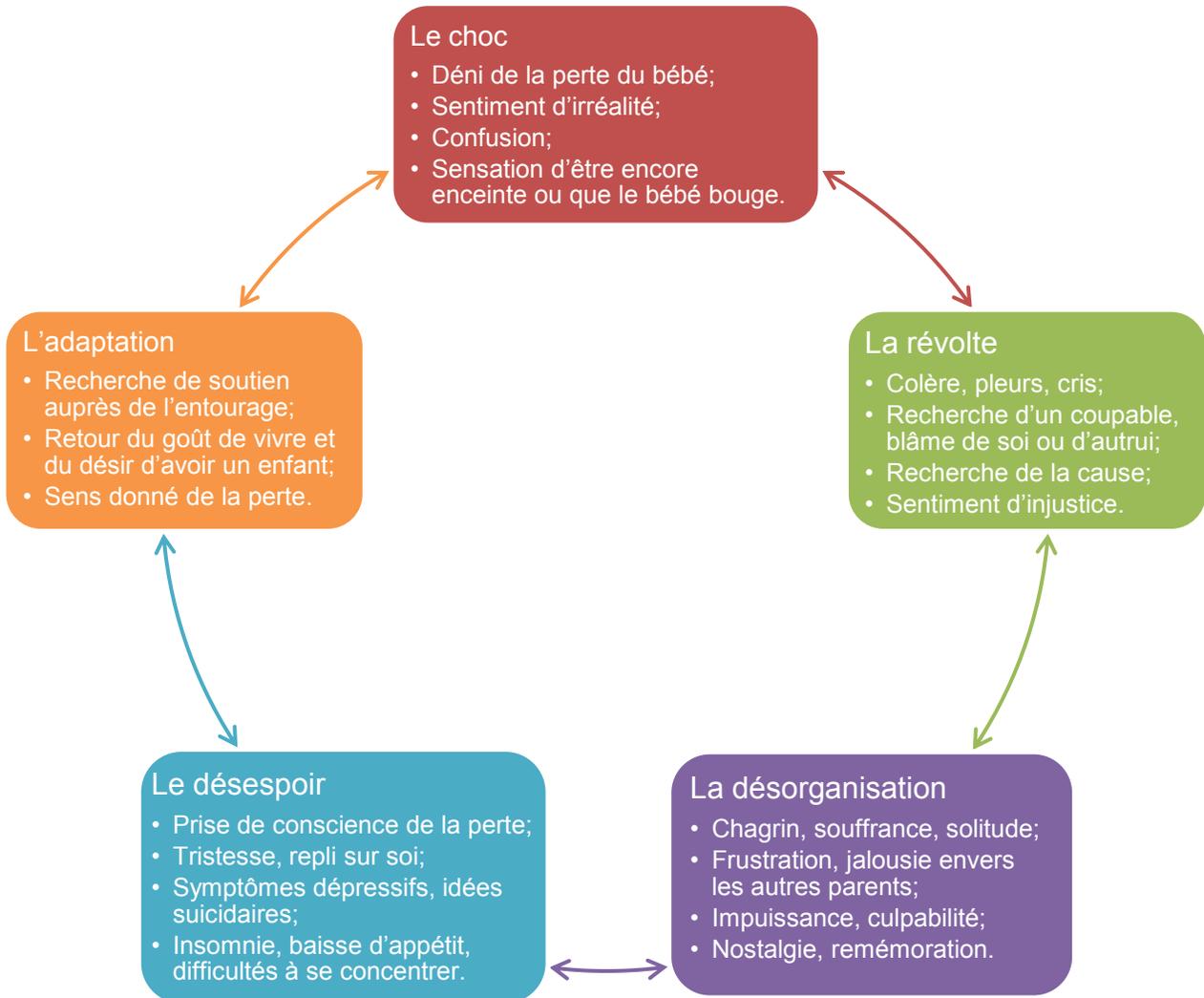
Les réactions émotionnelles du deuil

Le deuil peut être conceptualisé comme étant un processus dynamique au cours duquel la personne traverse des phases caractérisées par différentes réactions émotionnelles. Celles-ci peuvent se chevaucher et ne sont pas nécessairement vécues dans le même ordre ou avec la même intensité par tous. Une personne peut donc naviguer d'une phase à l'autre, puis revenir à une phase antérieure^(42,43).

La figure 1 présente les différentes réactions émotionnelles qui caractérisent les phases d'un deuil normal. Ces phases peuvent offrir un point de référence pour déceler les réactions qui sont couramment observées chez les personnes endeuillées (tous deuils confondus, pas seulement celles qui vivent un deuil périnatal).

Figure 1

Les réactions émotionnelles qui caractérisent les phases du deuil^(33,44-46)



Les facteurs qui influencent la durée et l'intensité du deuil

La mort d'un bébé est une épreuve difficile dans la vie d'un parent. Il est normal qu'il traverse une période de deuil au cours de laquelle il ressent toute une gamme d'émotions. Il peut aussi avoir de la difficulté à accomplir normalement ses activités quotidiennes pendant quelque temps.

Il est difficile de délimiter la durée d'un deuil périnatal⁽³²⁾. De façon générale, il est estimé que l'intensité des réactions de deuil est plus forte au cours des six mois suivant le décès, pour ensuite diminuer^(45,47). De plus, il est courant que les réactions de deuil soient ravivées lors des occasions spéciales, notamment lors de la période entourant l'anniversaire de naissance ou de décès du bébé, ou encore durant la période des fêtes⁽⁴⁸⁾. Néanmoins, les

chercheurs et les professionnels s'accordent pour dire que ce type de deuil est une expérience très personnelle, qui peut être vécue différemment d'un parent à l'autre.

L'intensité du deuil périnatal est en partie influencée par le lien affectif que les parents ont formé avec leur bébé. Puisque ce lien tend à croître au fil du temps, les réactions de deuil risquent d'être plus importantes si le décès survient à un stade plus avancé de la grossesse. Cependant, il est suggéré de ne pas minimiser le décès précoce d'un bébé (notamment les fausses couches), car le lien affectif avec celui-ci se forme à différents moments pour chaque parent et le sens de cette perte est unique à chacun^(33,49).

Plusieurs facteurs contribuent à l'effet de la perte d'un bébé sur le parent. Ainsi, cette perte sera vécue plus difficilement si :

- la grossesse était désirée, planifiée ou acceptée;
- le couple tentait de concevoir un enfant depuis longtemps;
- les parents ont un âge avancé;
- les parents ont vu le bébé à l'échographie;
- les parents ont vécu d'autres pertes dans le passé;
- le couple ressent des pressions de la part de la famille élargie pour concevoir un enfant^(32,38).

À l'inverse, les facteurs suivants peuvent faciliter le processus de deuil :

- La satisfaction conjugale;
- La qualité du soutien social;
- La présence d'enfants vivants dans la famille^(32,46,47).

En somme, bien qu'il n'y ait pas **une seule** façon de vivre son deuil, les professionnels sont encouragés à être attentifs aux parents qui présentent les signes suivants, car ils risquent possiblement de vivre un deuil plus difficile :

- Ceux dont les réactions émotionnelles ne fluctuent pas d'une phase à l'autre ou qui semblent stagnées à une phase);
- Ceux dont les réactions émotionnelles demeurent élevées en intensité et persistent pendant plusieurs mois.

Pour plus de détails sur les signes et les symptômes d'un deuil plus difficile, consulter la section *Deuil compliqué*.

Les particularités des émotions vécues lors d'une interruption de grossesse

L'**interruption volontaire de grossesse** (IVG) constitue une expérience qui diffère des autres types de décès périnatal (p. ex. : fausse couche, mortinaissance) par la nature non désirée de la grossesse, même si certaines femmes peuvent éprouver des sentiments d'ambivalence quant à cette décision. Après l'intervention, la plupart d'entre elles ressentent une part de soulagement, mais certaines peuvent aussi vivre des réactions de deuil⁽⁵⁰⁾.

L'**interruption médicale de grossesse** (IMG), quant à elle, génère souvent chez les parents une culpabilité et un déchirement relativement à la décision de mettre fin à l'existence du bébé. Ces parents peuvent vivre des conflits de valeurs en eux-mêmes ou avec leur entourage et avoir peur d'être jugés. Après l'intervention, ils peuvent éprouver du soulagement, de la colère, de la honte d'avoir conçu un bébé anormal, ou se sentir responsables d'avoir causé la mort de celui-ci^(33,51).

Les professionnels sont encouragés à tenir compte de ces particularités émotionnelles dans le cadre de leurs interventions.

Les différences entre les réactions de deuil des femmes et des hommes

Bien que les parents partagent l'expérience de perdre un bébé, les études indiquent que les femmes et les hommes ne vivent pas leur deuil de la même façon⁽³⁹⁾.

Tout d'abord, ils traversent différemment le processus de formation du lien affectif avec le bébé. En général, les femmes se lient affectivement à leur bébé dès leur premier trimestre de grossesse (parfois même avant la conception), tandis que les hommes commencent à former ce lien vers le deuxième ou troisième trimestre⁽⁷⁾. Il faut ajouter que, en début de grossesse, le lien du père avec le bébé à naître est plus susceptible d'être de nature intellectuelle qu'émotionnelle, contrairement au lien de la mère⁽³⁹⁾.

De plus, les femmes et les hommes ont tendance à manifester des réactions émotionnelles distinctes et à recourir à des stratégies d'adaptation divergentes^(39,52). Le tableau 2, ci-dessous, illustre les différences couramment observées dans les réactions des femmes et des hommes à la mort de leur bébé. Il montre aussi les stratégies généralement utilisées pour gérer leurs émotions.

Tableau 2

Les différences entre les réactions de deuil de la femme et de l'homme

	Femme	Homme
Réactions émotionnelles	<ul style="list-style-type: none">• Réactions qui paraissent plus intenses, car elle a porté l'enfant et aurait possiblement développé un lien affectif plus fort avec ce dernier^(42,53)• Sentiment d'échec, de honte ou de culpabilité de ne pas avoir pu mener la grossesse à terme^(33,38,54)• Sentiment de décevoir son conjoint ou l'entourage^(38,54)• Sensation de vide ou d'avoir perdu une partie d'elle-même^(33,38,54)• Doutes sur sa capacité à concevoir un enfant et anxiété quant à la prochaine grossesse^(38,54)	<ul style="list-style-type: none">• Fausse couche vécue comme un événement triste, et non avec un sentiment de perte⁽⁷⁾• Sentiment d'isolement, car son chagrin est souvent négligé par l'entourage et l'attention est habituellement portée sur la femme^(33,42)• Sentiment d'impuissance⁽³³⁾• Atteinte à son identité en tant que protecteur et pourvoyeur de la famille^(33,42)

Tableau 2 (suite)

Les différences entre les réactions de deuil de la femme et de l'homme

	Femme	Homme
Stratégies d'adaptation	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de partager ses émotions et de parler fréquemment du bébé⁽⁴²⁾ • Recherche de soutien auprès du conjoint et de l'entourage⁽⁴²⁾ 	<ul style="list-style-type: none"> • Attitude de l'« homme fort »⁽³⁹⁾ • Désir de ne pas reparler de l'événement⁽⁵⁵⁾ • Tendance à refouler ses émotions ou à les vivre de façon privée^(33,53,55) (ses réactions apparaissent parfois plusieurs mois, voire des années après le décès du bébé^(52,53)) • Rôle instrumental (par ex, signer des papiers) et de soutien auprès de sa conjointe^(33,39) • Reprise rapide des activités courantes^(33,38) • Refuge dans le travail, le sport ou la consommation d'alcool^(33,56)

Les répercussions sur le couple

Pour plusieurs couples, la mort d'un bébé constitue la première crise importante traversée⁴³. Le fait qu'ils ne vivent pas les phases du deuil au même rythme ou avec la même intensité représente une épreuve qui peut les rapprocher ou les éloigner à différents moments du processus.

Par exemple, certaines attitudes de l'homme (p. ex. : ne pas partager ses émotions ni reparler de l'événement) peuvent être interprétées comme une absence de chagrin par la femme. Il arrive aussi que chacun dirige sa colère vers l'autre personne et la blâme pour le décès du bébé. Ces décalages peuvent engendrer une incompréhension et des problèmes de communication chez certains couples^(3,33,46,49,51,57,58).

Le décès d'un bébé peut aussi toucher l'intimité sexuelle des partenaires. Ceux-ci peuvent éviter les relations sexuelles, pour différentes raisons : elles peuvent rappeler la mort du bébé, les parents peuvent craindre une autre grossesse et la possibilité de perdre un autre enfant, ils peuvent éprouver moins de désir ou de plaisir, ou croire que le plaisir sexuel est incompatible avec leur état de deuil^(7,33,57).

Les répercussions sur les autres enfants de la famille

En réaction au deuil, certains parents s'investissent davantage dans leur relation avec leurs autres enfants, ce qui peut les aider graduellement à cheminer à travers leur deuil. D'autres parents peuvent avoir tendance à surprotéger leurs enfants ou, à l'inverse, à se montrer moins disponibles pour eux^(38,43).

Les réactions des enfants dépendent de leur compréhension de la mort, qui varie selon leur âge et leur stade de développement⁽⁴⁴⁾. De façon générale, ils sont surtout préoccupés par le bien-être de leurs parents plutôt que par le décès du bébé. Ils peuvent se sentir abandonnés de leurs parents, coupables d'avoir souhaité la mort du bébé ou angoissés par l'idée que leurs parents meurent à leur tour^(43,48,58).

Les différences culturelles et spirituelles

Les écrits indiquent que l'expérience de deuil après la perte d'un être cher est universelle et similaire à travers les cultures, mais que les pratiques entourant l'expression du deuil peuvent varier. Selon les cultures ou les croyances spirituelles, les personnes peuvent attribuer un sens particulier au fait d'avoir un enfant dans la famille, entretenir une conception différente de la mort ou adopter des rituels funéraires distinctifs⁽³²⁾.

Par exemple, certaines cultures ou religions édictent des règles sur le moment et la façon d'accomplir un rituel ou sur la personne qui doit le mener⁽⁴⁸⁾. Voir ou toucher un bébé décédé est approprié dans certaines cultures, mais pas dans d'autres. De même, les parents peuvent être encouragés à exprimer leur chagrin par des pleurs et des cris ou, à l'inverse, incités à ne pas dévoiler leurs émotions en public⁽⁴²⁾. En somme, les aspects culturels et spirituels peuvent influencer la façon dont les parents donneront un sens à la perte de leur bébé et exprimeront leur deuil, ainsi que le type d'aide qu'ils chercheront⁽⁵⁹⁾.

Pour plus d'information sur les aspects culturels et spirituels liés au deuil périnatal, consulter la section *Ressources et liens utiles*.

Planifier une nouvelle grossesse après un décès périnatal

Le moment opportun

Les parents qui vivent un deuil périnatal se questionnent souvent pour savoir combien de temps ils doivent attendre avant de tenter une nouvelle grossesse. Ils peuvent être encouragés par les professionnels ou par leur entourage à avoir un autre enfant le plus rapidement possible ou, au contraire, à attendre jusqu'à ce qu'ils se soient remis physiquement et émotionnellement du décès^(60,61). À ce jour, il n'existe pas de lignes directrices médicales sur le moment optimal pour tenter une nouvelle grossesse après un décès périnatal⁽⁶¹⁾.

La majorité des parents (de 50 à 86 %) connaîtront une grossesse subséquente⁽⁶²⁾. Pour certaines femmes, la prochaine grossesse est vécue positivement et réduit la durée du deuil^(63,64). Par contre, pour d'autres femmes, la grossesse subséquente amène à revivre la perte de la grossesse précédente et génère des symptômes anxieux et dépressifs⁽⁶⁵⁾.

La décision de préparer une nouvelle grossesse dépend de la situation personnelle de chaque famille. C'est pourquoi des auteurs suggèrent aux parents d'attendre jusqu'à ce qu'ils jugent eux-mêmes se sentir prêts à s'engager dans une nouvelle grossesse. Il importe toutefois qu'ils reçoivent l'information nécessaire pour pouvoir faire un choix éclairé (p. ex. : qu'ils connaissent les émotions potentiellement vécues lors d'une grossesse subséquente, les risques ou les conséquences possibles de retarder ou de ne pas retarder la prochaine grossesse)⁽⁶¹⁾.

Les émotions vécues lors d'une grossesse subséquente

Les difficultés suivantes ont été rapportées par des femmes enceintes ayant antérieurement perdu un bébé :

- **Une anxiété accrue** : Lors d'une grossesse subséquente, plusieurs femmes sont inquiètes qu'un autre décès survienne, et elles manifestent des symptômes d'anxiété ou d'hypervigilance^(58,62,65,66). Il leur est difficile de considérer la grossesse comme un événement qui peut se dérouler sans problème et d'imaginer que leur prochain bébé va naître en vie. Cette peur peut les amener à attendre longtemps avant de faire l'annonce de la grossesse ou à éviter d'entreprendre des actions pour préparer l'arrivée du bébé (p. ex. : éviter d'acheter des vêtements pour le bébé, de préparer sa chambre, de participer à des cours prénataux, etc.). Le dernier trimestre de grossesse serait une période d'anxiété particulièrement élevée pour les mères ayant antérieurement perdu un bébé, l'accouchement étant associé à la mort pour plusieurs⁽⁶²⁾;
- **Des sentiments d'ambivalence** : Plusieurs mères rapportent avoir peur de former un lien affectif avec le prochain bébé par crainte de le perdre à nouveau. D'autres ne parviennent pas à former ce lien, car elles continuent d'être en deuil du bébé précédent, craignent d'oublier le bébé décédé si elles ne sont plus tristes, ou se sentent coupables

de le remplacer par un autre⁽⁶²⁾. Un deuil non résolu chez la mère augmente le risque que l'enfant subséquent développe des problèmes d'attachement⁽⁶⁷⁾.

Les pères aussi peuvent se sentir anxieux lors de la grossesse subséquente et entretenir des craintes sur le bien-être de leur conjointe et celui du bébé. Certains pères peuvent faire face à cette situation en se coupant émotionnellement de la situation, tandis que d'autres peuvent éprouver un besoin de contrôler et de suivre la grossesse de près⁽⁶²⁾.

Ainsi, une grossesse subséquente n'amène pas les parents à oublier le bébé qu'ils ont perdu. Les parents éprouvent encore souvent le besoin de parler de leurs sentiments envers le bébé perdu et envers celui qui est à naître. Le rôle des professionnels est d'aider les parents à voir s'ils se sentent prêts à s'engager dans une nouvelle grossesse, d'explorer les émotions qui accompagnent une nouvelle grossesse et de leur fournir le soutien et la réassurance nécessaires^(33,38,58,60).

Problèmes possibles liés au deuil périnatal

La majorité des parents qui perdent leur bébé en période périnatale réussissent à traverser cette épreuve avec le temps. Toutefois, la perte d'un bébé peut être particulièrement difficile pour certains parents. Environ un parent sur cinq est susceptible de vivre un deuil plus difficile et de manifester des troubles d'adaptation, tels que^(56,68,69) :

- une dépression (voir la fiche *Santé mentale*);
- un état de stress post-traumatique (voir la fiche *Violence conjugale*);
- un deuil compliqué.

Le deuil compliqué

Le « deuil compliqué » se définit par la présence d'obstacles dans le processus du deuil. Contrairement aux réactions émotionnelles d'un deuil normal, qui diminuent graduellement avec le temps, celles d'un deuil compliqué persistent ou s'aggravent. Le parent ne passe pas par les différentes phases du deuil : son état émotionnel semble bloqué à une phase⁽⁷⁰⁾.

Les symptômes du deuil compliqué

Pour qu'un deuil soit dit « compliqué », il faut que les symptômes suivants soient présents pendant **au moins six mois** après le décès d'une personne et occasionnent des **problèmes de fonctionnement** dans les sphères sociales et professionnelles^(11,44,71,72) :

- Sentiments de nostalgie persistants et extrêmes liés à la personne décédée;
- Sentiments excessifs d'amertume, de colère ou de culpabilité (p. ex. : se blâmer pour la mort de la personne, se dévaloriser);
- Humeur agitée, instable ou irritable;
- Difficulté à accepter le décès et à poursuivre sa vie (p. ex. : difficulté à former de nouvelles relations interpersonnelles);
- Incapacité à faire confiance à autrui depuis le décès;
- Détachement émotionnel à l'égard d'autrui ou absence apparente de deuil (p. ex. : un parent qui affirme que tout va bien tout le temps);
- Sentiment que la vie est vide et qu'elle n'a plus de sens ou de but;
- Évitement de situations ou de personnes qui rappellent le décès;
- Négligence ou dégradation de la santé physique;
- Prise de risques ou comportements autodestructeurs (p. ex. : consommation de drogues ou d'alcool, tentative de suicide).

Les facteurs de risque associés au deuil compliqué

Un cumul de facteurs augmente le risque qu'un individu présente un deuil compliqué à la suite du décès d'une personne importante^(11,44,70) :

- Une absence de soutien social;
- Les circonstances de la mort (p. ex. : mort violente, brutale ou inattendue);
- Des expériences traumatiques vécues pendant l'enfance (p. ex. : mauvais traitements, négligence);
- Un antécédent ou une présence de troubles mentaux (p. ex. : dépression, troubles anxieux, troubles de la personnalité);
- Des pertes antérieures (p. ex. : deuils non résolus).

Interventions liées au deuil périnatal : ce qu'il faut savoir

La recherche sur les interventions auprès des familles vivant un deuil périnatal est un domaine où l'état des connaissances est limité. Très peu d'études quantitatives de qualité méthodologique rigoureuse ont été effectuées sur le sujet. La plupart des écrits sont basés sur l'expérience des professionnels de la santé et des services sociaux et sur la perception que les parents endeuillés ont des services qu'ils ont reçus.

Un manque de preuves sur l'efficacité des interventions

Actuellement, au Québec, il n'existe pas de protocoles d'intervention bien établis sur le deuil périnatal⁽¹⁾. L'offre de services est inégale entre les régions et les pratiques sont diversifiées⁽⁷³⁾. Les types d'intervention incluent celles qui visent à reconnaître l'existence du bébé décédé (p. ex. : en encourageant le contact physique avec celui-ci, en recueillant des souvenirs, en organisant un rituel funéraire, etc.) ainsi que les interventions de *counselling* ou de soutien psychologique (p. ex. : relance téléphonique, visites à domicile, suivi individuel, groupes d'entraide)⁽⁷³⁾.

À l'heure actuelle, **les preuves scientifiques sont insuffisantes pour statuer sur l'efficacité des différents types d'interventions liées au deuil périnatal**^(32,56,74). Par exemple, les interventions qui encouragent les parents à avoir un contact physique avec leur bébé décédé constituent une pratique assez répandue depuis des années dans plusieurs pays (et au Québec), mais dont l'efficacité est difficile à établir empiriquement^(74,75).

De façon générale, la majorité des parents qui ont vu ou touché leur bébé décédé se disent satisfaits de cette intervention et très peu expriment du regret^(76,77). Cependant, certaines études révèlent que le contact avec le bébé décédé peut augmenter les symptômes anxieux et dépressifs chez certaines femmes lors d'une grossesse subséquente^(68,76,78).

Par conséquent, étant donné l'état actuel des connaissances, l'application rigide d'un protocole d'intervention n'est pas encouragée. D'après les lignes directrices énoncées par le National Institute for Health and Clinical Excellence en 2007, il ne faut pas encourager les parents à avoir des contacts avec leur bébé décédé s'ils ne le souhaitent pas⁽⁷⁹⁾.

Pour beaucoup de familles, le fait de se faire offrir un choix et de décider elles-mêmes des services qu'elles désirent est essentiel, car cela leur permet de retrouver une part de contrôle sur les événements⁽³³⁾. Il est donc suggéré aux professionnels de leur offrir des choix éclairés, de les soutenir dans leurs décisions et d'éviter d'exercer de la pression sur elles pour qu'elles suivent une intervention particulière^(74,80,81).

L'accompagnement des familles endeuillées : le point de vue des parents

Il n'est pas facile de savoir comment réagir à la perte vécue par les parents et aux émotions qu'ils ressentent. Les professionnels de la santé et des services sociaux sont souvent les premiers à répondre aux parents durant cette épreuve.

Les valeurs des professionnels et leur attitude personnelle devant la mort peuvent influencer leur capacité à intervenir auprès des parents qui font face au décès de leur bébé⁴⁴. La manière dont ils répondent aux parents ou les accompagnent durant cette période peut ainsi faciliter la façon dont ces derniers traversent leur deuil et se souviennent de leur expérience^(82,83). Questionnés sur le sujet, de nombreux parents indiquent que les interventions suivantes les ont aidés.

Reconnaître la perte

Les parents estiment qu'un des aspects les plus importants pour eux est que les professionnels reconnaissent leur perte (au lieu de la minimiser), et ce, peu importe l'âge ou l'âge gestationnel du bébé décédé. Voici ce qui est suggéré :

- **Employer un langage qui reconnaît l'existence du bébé** : Plusieurs professionnels considèrent une fausse couche comme une situation médicale non menaçante pour la santé et utilisent des termes tels que « produit de conception » ou « embryon », qui peuvent déshumaniser le bébé aux yeux des parents. Par conséquent, il faut porter attention aux mots utilisés par les parents pour parler de leur bébé et employer ces mêmes termes dans les échanges avec ceux-ci^(55,81). Basé sur les écrits scientifiques et l'expérience des professionnels œuvrant auprès des parents endeuillés, le tableau 3 fournit des exemples pour guider la communication avec cette clientèle.

Tableau 3
La communication avec les parents vivant un deuil périnatal

Ce qu'il est préférable de faire ou dire	Ce qu'il est préférable de NE PAS faire ou dire
<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un langage simple et direct*. • Montrer ses émotions*. • Écouter les parents* et leur laisser parler de leur peine ou de leur enfant. • Répondre honnêtement aux questions*. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser un jargon médical* et des termes tels que « produit de conception », « embryon » ou « fœtus ». • Dire aux parents ce qu'ils « devraient » penser ou ressentir. • Les confronter ou argumenter avec eux. • Ne pas répondre à leurs questions, par peur de les effrayer ou de leur causer plus de chagrin*

* Tiré de Société canadienne de pédiatrie (2001). Directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal.

Tableau 3 (suite)

La communication avec les parents vivant un deuil périnatal

Ce qu'il est préférable de faire ou dire	Ce qu'il est préférable de NE PAS faire ou dire
<p>Exemples de formulations à privilégier :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Je suis désolé(e). »* • « J'aurais aimé que les choses se terminent autrement. »* • « Je suis triste pour vous. »* • « Voulez-vous en parler? » • « D'autres parents qui ont traversé ces moments nous ont appris que... » • « De quoi avez-vous besoin? » • « Que puis-je faire pour vous aider à traverser cette épreuve? » • « Que désirez-vous faire? » • « Avez-vous des questions? »* 	<p>Exemples de formulations à éviter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « C'est juste une fausse couche. » • « Ce n'était même pas un enfant. » • « C'est pour le mieux, il n'aurait pas été normal. » • « Si le bébé est mort, c'est qu'il y avait une raison. » • « Il est préférable que votre bébé soit mort avant que vous ayez appris à bien le connaître. »* • « Ça aurait pu être pire. »* • « Vous êtes jeunes, vous pouvez en avoir un autre. » • « Le temps guérit tout. »* • « Arrêtez d'y penser, il faut tourner la page. »

* Tiré de Société canadienne de pédiatrie (2001). Directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal.

- **Évaluer le degré du lien affectif avec le bébé :** Il faut garder en tête que pour certains parents, le bébé n'était pas encore réel et le lien affectif, pas encore formé. Par conséquent, il est proposé de demander aux parents quels liens ils avaient avec leur bébé et comment ils vivent l'événement, afin de leur offrir les services appropriés⁽⁵¹⁾;
- **Respecter les pratiques culturelles ou spirituelles des familles :** Il est important que les professionnels se montrent sensibles aux pratiques culturelles ou spirituelles des familles pour éviter de mal interpréter une réaction qui serait considérée comme normale dans un contexte culturel particulier. Il est suggéré de demander aux parents quels sont les rituels de deuil qui sont importants à accomplir pour leur famille⁽⁸⁴⁻⁸⁶⁾. Pour plus d'information sur les aspects culturels et spirituels liés au deuil périnatal, consulter la section *Ressources et liens utiles*.
- **Coordonner les services de soins postnataux,** de manière à ce qu'ils soient cohérents avec la situation de la famille (p. ex. : éviter que les parents reçoivent un appel téléphonique pour le suivi de santé du bébé, alors que celui-ci est décédé).

Offrir du soutien émotionnel

Les parents manifestent généralement un besoin de soutien après l'annonce du décès de leur bébé, que ce soit dans l'immédiat ou à court terme. Voici ce qui est suggéré :

- **Faire preuve d'écoute, de disponibilité et d'attention :** Les parents aiment que les professionnels prennent le temps de les écouter ou d'être tout simplement présents avec eux. Ils aiment qu'on leur permette de pleurer et qu'on accepte ce qu'ils ont à dire sans jugement et avec compassion^(33,38,55,81). Ils se sentent aussi soutenus lorsque les professionnels se montrent attentifs à leur égard (p. ex. : quand les professionnels retournent voir la famille à plusieurs reprises) ou leur fournissent une aide tangible (p. ex. : se montrent flexibles pour les heures de visites, accordent de l'attention aux autres enfants)⁽⁸⁷⁾. À l'inverse, les parents disent éprouver une plus grande détresse lorsqu'ils sentent que les professionnels les évitent (p. ex. : évitent la famille ou évitent de parler du décès) ou se montrent insensibles à leur égard (p. ex. : ont oublié que le bébé est décédé)⁽⁸⁷⁾;
- **Soutenir les parents dans l'annonce du décès à l'entourage :** Les parents ont la tâche d'expliquer ce qui s'est passé à la famille et aux amis, à un moment où ils sont souvent eux-mêmes sous le choc, confus ou en détresse⁽³²⁾. Le professionnel peut donc les aider à décider de la façon dont ils vont annoncer le décès du bébé aux proches et les soutenir pour faire face aux réactions de l'entourage⁽⁴²⁾. Par exemple, le professionnel peut aider les parents à anticiper les types d'échanges qu'ils sont susceptibles d'avoir avec leur entourage familial et professionnel;
- **Trouver des sources de soutien et des stratégies d'adaptation :** Les professionnels peuvent aider les parents à trouver et à utiliser les sources de soutien dont ils disposent (p. ex. : membres de la famille, amis, collègues de travail, groupes de soutien) ainsi que les stratégies d'adaptation qui les ont aidés dans le passé⁽⁴²⁾. Parallèlement, afin de favoriser le soutien par les proches, il peut être utile de donner aux membres de la famille élargie de l'information sur le deuil périnatal et sur les façons d'aider les parents endeuillés durant cette épreuve⁽⁶³⁾.

Fournir de l'information

Les parents souhaitent que les professionnels de la santé et des services sociaux prennent le temps de s'asseoir avec eux pour leur communiquer divers renseignements. Ces professionnels peuvent être appelés à répéter la même information à plusieurs reprises, car les parents peuvent avoir de la difficulté à comprendre et à retenir les renseignements en raison de leur état émotif.

Par conséquent, en plus de l'information communiquée oralement, il est suggéré de fournir aux parents l'information sur les sujets suivants, par écrit (p. ex. : par des brochures ou des livrets sur le deuil périnatal)^(42,55) :

- **Les causes du décès :** Les parents souhaitent généralement comprendre ce qui a causé la mort de leur bébé^(33,83,87). Ils ont besoin de savoir qu'ils ont fait tout ce qui était possible pour protéger leur bébé et mener à terme la grossesse;

- **Les effets physiques** de la grossesse et de l'accouchement au début de la période postnatale (p. ex. : saignements abondants ou crampes après un curetage, épuisement après un travail long et pénible, douleurs après une césarienne, montée de lait)^(36,42);
- **Le processus de deuil** : Les parents aiment recevoir de l'information sur les réactions émotionnelles qu'ils sont susceptibles de vivre durant cette épreuve^(33,87). Il est proposé de leur donner de l'information sur les différences entre les réactions des femmes et des hommes, afin de favoriser le soutien entre les deux partenaires⁽³⁹⁾;
- **Les signes de détresse à surveiller** : Immédiatement après le décès, les parents ne sont pas nécessairement prêts à participer à une intervention pour aborder leur deuil. À cette étape, le but de l'intervention n'est pas de travailler le deuil, mais plutôt d'augmenter le niveau de soutien social reçu par les parents et de favoriser la recherche d'aide⁽³²⁾. Par conséquent, il est suggéré de leur fournir des renseignements sur les symptômes qui pourraient indiquer le besoin d'une intervention plus poussée dans les jours, semaines ou mois suivant le décès (voir la section *Problématiques possibles liées au deuil périnatal*);
- **Les congés parentaux** : La Loi sur les normes du travail comporte des dispositions concernant une grossesse interrompue. Selon les articles 81.5.2 et 81.1 ci-dessous, la mère peut se prévaloir des deux congés, à la condition qu'ils soient pris l'un à la suite de l'autre et non pas en même temps. Selon l'article 81.1, le père peut lui aussi bénéficier d'un congé.

Loi sur les normes du travail

Article 81.5.2 : Interruption de grossesse

Lorsque survient une interruption de grossesse avant le début de la vingtième semaine précédant la date prévue de l'accouchement, la salariée a droit à un congé de maternité spécial, sans salaire, d'une durée n'excédant pas trois semaines, à moins qu'un certificat médical n'atteste le besoin de prolonger le congé. Si l'interruption de grossesse survient à compter de la vingtième semaine de grossesse, la salariée a droit à un congé de maternité sans salaire d'une durée maximale de 18 semaines continues à compter de la semaine de l'événement.

Article 81.1 : Naissance ou adoption

Un(e) salarié(e) peut s'absenter du travail pendant cinq journées, à l'occasion de la naissance de son enfant, de l'adoption d'un enfant ou lorsque survient une interruption de grossesse à compter de la vingtième semaine de grossesse. Les deux premières journées d'absence sont rémunérées si le salarié justifie de 60 jours de service continu.

Notons toutefois que la durée du congé accordé aux parents peut varier selon l'employeur, les normes syndicales et les politiques de l'entreprise⁽⁸⁸⁾. Pour plus d'information sur les congés parentaux, voir la section *Ressources et liens utiles*;

- **Les arrangements funéraires** : Les options funéraires possibles (p. ex. : incinération, enterrement) varient d'un établissement de santé à l'autre. Les professionnels peuvent se renseigner sur les services offerts dans leur unité de soins et examiner avec les familles les options qui conviennent le mieux à leurs préférences et à leurs traditions culturelles ou spirituelles, et ce, **quels que soient l'âge et le poids du bébé décédé**⁽⁸⁸⁾;

- **Les ressources existantes** : Il est suggéré de renseigner les parents sur les différentes ressources qui peuvent les aider à vivre le deuil. Par exemple, il est possible de les diriger vers un professionnel (comme un psychologue, un travailleur social) pour un suivi. Il existe aussi des programmes d'intervention spécialisée sur le deuil périnatal offerts à travers le Québec, des groupes de soutien ou des forums de parents endeuillés sur des sites Internet (voir la section *Ressources et liens utiles*).

Diriger vers des ressources

La mort d'un bébé touche toute la famille, mais chaque personne peut réagir différemment à cette perte. Certaines personnes peuvent avoir besoin de parler de ce qu'elles vivent, alors que d'autres peuvent ne pas vouloir en parler. Il faut du temps pour vivre un deuil, et la façon de le vivre est très personnelle.

Il est suggéré que le professionnel dirige le parent vers un médecin, un psychologue ou un spécialiste du deuil dans les cas suivants^(42,48) :

- Présence de plusieurs facteurs de risque associés au deuil compliqué;
- Symptômes d'un trouble d'adaptation, comme la dépression (hyperlien vers la fiche *Santé mentale*), l'état de stress post-traumatique (hyperlien vers la fiche *Violence conjugale*, section « État de stress post-traumatique ») ou le « deuil compliqué ».
- Incapacité à fonctionner et à accomplir les activités quotidiennes (p. ex. : manifestée par de l'insomnie);
- Idées suicidaires.

Messages clés à transmettre aux futurs parents

Voici les principaux messages de santé à transmettre à tous les futurs parents, selon un consensus basé sur la recherche scientifique et la pratique professionnelle. Il est à noter que cette section ne constitue pas un résumé de la fiche.

Les messages sont formulés de façon à s'adresser directement aux futurs parents, que ce soit lors d'un suivi individuel ou lors d'une rencontre prénatale de groupe. Ils sont précédés d'un porte-voix et suivis d'une explication plus détaillée. En cliquant sur les mots soulignés dans le texte, vous serez dirigé vers la section de la fiche complète qui traite de ce thème.

Étant donné l'absence de preuves scientifiques sur la pertinence de transmettre de l'information prénatale sur le décès périnatal aux futurs parents, il est suggéré de mentionner brièvement cette réalité, sans toutefois aborder ce sujet en profondeur.



La grande majorité des grossesses se déroule sans problème.

Cependant, au cours des 20 premières semaines de grossesse, le risque de fausse couche est de 15 à 20 %. Quand la grossesse avance, il est très rare qu'un bébé décède (probabilité de 4 pour 1000 pour la mortinaissance et de 3 pour 1000 pour la mortalité néonatale).



Il existe des ressources spécialisées pour aider les parents dont le bébé est décédé en cours de grossesse ou peu après sa naissance.

Advenant une évolution imprévue de la grossesse, des ressources spécialisées existent pour aider les parents à traverser cette épreuve. Les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent diriger les parents vers ces ressources.

Ressources et liens intéressants

Les adresses, noms d'organismes ou documents mentionnés dans cette section ont retenu l'attention des différents partenaires ayant collaboré à la rédaction de cette fiche en raison de leur pertinence. Toutefois, il ne s'agit nullement d'une liste exhaustive et les contenus qui y sont développés n'engagent ni la responsabilité des différents partenaires ni celle de l'Institut national de santé publique du Québec.

Services de soutien et d'accompagnement pour les parents

Répertoire des centres de santé et de services sociaux (CSSS) par région

Ce répertoire permet de trouver les coordonnées et le site web des CSSS par région sociosanitaire : www.msss.gouv.qc.ca/repertoires/csss/.

Les CSSS suivants offrent un programme d'intervention spécialisée pour les parents qui vivent un deuil périnatal :

- CSSS Pierre-Boucher, Longueuil :
www.santemonteregie.qc.ca/cssspierreboucher/services/ser/fiche/deuil-peri.fr.html;
- CSSS de Vaudreuil-Soulange, Vaudreuil-Dorion :
www.santemonteregie.qc.ca/vaudreuil-soulanges/services/ser/fiche/deuil-peri.fr.html.

Centre d'études et de recherche en intervention familiale (CÉRIF)

Le CÉRIF offre du soutien et de l'accompagnement téléphonique pour les familles et les intervenants touchés par un deuil périnatal ainsi que de la formation aux intervenants. Tél. : 1 800 567-1283 ou 819 595-3900, poste 2248.

Nos Petits Anges aux Paradis

Groupe de soutien virtuel pour les parents qui vivent un deuil périnatal : www.nospetitsangesauparadis.com.

Parents Orphelins

Site Internet de l'Association québécoise des parents vivant un deuil périnatal : www.parentsorphelins.org.

Centre Jérémy Rill, Hôpital de Montréal pour enfants

Centre de recherche et de traitement sur le syndrome de mort subite du nourrisson, l'apnée et les troubles respiratoires du sommeil chez l'enfant. Ce centre offre aussi des services d'accompagnement et de soutien aux parents et aux familles dont l'enfant est décédé du syndrome de mort subite du nourrisson, ainsi qu'un programme de formation.

Tél. : 514-412-4400, poste 23143.

Ressources régionales

Ces deux sites Internet fournissent une liste de ressources par régions :

- www.nospetitsangesauparadis.com/Deuil-Perinatal-Ressources-h3.htm;
- www.parentsorphelins.org/groupestdesoutien/index.html.

Information sur les différences culturelles et spirituelles liées au deuil périnatal

Les documents suivants abordent les croyances entourant la mort, les rituels du deuil ainsi que les interventions à privilégier auprès des personnes endeuillées de différentes cultures :

- Chichester, M. (2005). Multicultural issues in perinatal loss. *AWHONN Lifelines*, 9 (4), 312-320 : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1177/1091592305280875/abstract>;
- Hébert, M.P. (1998). Perinatal bereavement in its cultural context. *Death Studies*, 22, 61-78;
- Dubreuil, H., de Montigny, F., et Robichaud, F. (2007). *L'accompagnement interculturel lors d'un deuil*. Université du Québec en Outaouais : w3.uqo.ca/qiresss/docs/cahier6_accompagnementinterculturel.pdf (tous deuils confondus, non spécifique au deuil périnatal).

Formations sur le deuil périnatal pour les professionnels

Hôpital Pierre-Boucher, Longueuil
Tél. : 450-449-9238

CSSS de Vaudreuil-Soulanges, Vaudreuil-Dorion
Tél. : 450-455-6171

Centre d'études et de recherche en intervention familiale,
Université du Québec en Outaouais
Tél. : 819-595-3900, poste 2350

Information sur les congés parentaux au Québec

Commission des normes du travail du Québec

Ce site Internet contient de l'information sur les normes du travail, notamment sur les congés et absences. Tél. : 514-873-7061 ou 1-800-265-1414 : www.cnt.gouv.qc.ca/conges-et-absences/evenements-familiaux/naissance-adoption-et-interruption-de-grossesse/.

Portail Québec

Ce site Internet du gouvernement du Québec fournit de l'information sur divers services offerts aux citoyens québécois : <http://www.gouv.qc.ca/portail/quebec/pgs/citoyens/?lang=fr>.

Lexique

Âge gestationnel :

Âge du fœtus calculé à partir du premier jour des dernières règles.

Amniocentèse :

Test qui consiste à prélever du liquide amniotique afin de vérifier la présence d'anomalies dans les cellules du fœtus.

Anomalies chromosomiques :

Mutations au niveau du nombre ou de la structure des chromosomes.

Attachement :

Relation affective entre le nourrisson et les figures stables de son environnement.

Facteur de risque :

Caractéristique liée à une personne ou à son environnement qui augmente la probabilité de développer une condition ou une maladie.

Hypotrophie :

État caractérisant un enfant dont la taille est anormalement petite compte tenu de son âge et de son patrimoine génétique.

Malformations congénitales :

Anomalies morphologiques des organes, des membres ou des tissus présentes dès la naissance (héréditaires ou non).

Retard de croissance intra-utérin :

Complication de la grossesse définie par une croissance insuffisante du fœtus à un âge gestationnel donné (croissance inférieure au 10^e percentile).

Syndrome de détresse respiratoire :

Insuffisance respiratoire aiguë qui survient brusquement.

Syndrome de mort subite du nourrisson :

Décès inexplicable et subit d'un nourrisson âgé de moins d'un an apparemment en bonne santé.

Trouble mental :

Maladie diagnostiquée caractérisée par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement qui entraînent un état de détresse et interfèrent avec le fonctionnement de la personne.

Références

- (1) MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018 : un projet porteur de vie*, Québec, gouvernement du Québec.
- (2) COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2000). *Guide pour l'étude de la mortalité et de la morbidité périnatales*.
- (3) NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS) (2010). .
- (4) AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*, Ottawa.
- (5) OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE (2011). « Le grand dictionnaire terminologique », dans www.oqlf.gouv.qc.ca/ressources/gdt.html, [en ligne].
- (6) COMITÉ DE BIOÉTHIQUE DU CHU SAINTE-JUSTINE (2007). *Avis : Interruption de grossesse du troisième trimestre pour anomalie foetale*.
- (7) LACOMBE, M., et L. PELLETIER (2001). « Soigner les émotions des femmes qui vivent une fausse couche », *L'Infirmière du Québec*, vol. 8, n° 3, p. 16-27.
- (8) INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (2010). .
- (9) GARCIA-ENGUIDANOS, A., M. E. CALLE, J. VALLERO, S. LUNA et V. DOMINGUEZ-ROJAS (2002). « Risk factors in miscarriage : a review », *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, vol. 102, p. 111-119.
- (10) NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH AND HUMAN DEVELOPMENT (NICHD) (2010). .
- (11) MAYO CLINIC (2010). .
- (12) GOLDENBERG, R. L., R. KIRBY et J. F. CULHANE (2004). « Stillbirth : a review », *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, vol. 16, p. 79-94.
- (13) LAWN, J. E., M. YAWAR YAKOUB, R. A. HAWS, T. SOOMRO, G. L. DARMSTADT et Z. A. BHUTTA (2009). « 3,2 million stillbirths : epidemiology and overview of evidence », *BMC Pregnancy and Childbirth*, vol. 9, n° Suppl I, S2.
- (14) COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2002). *Comité d'enquête sur la mortalité et la morbidité périnatales : Rapport 1998*.
- (15) LEDUC, L. (2006). « Directives cliniques de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. Mortinaissance et deuil : Lignes directrices pour l'enquête faisant suite à une mortinaissance », *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, vol. 178, p. 546-552.
- (16) SIMPSON, L. L. (2002). « Maternal medical disease : Risk of antepartum fetal death », *Seminars in Perinatology*, vol. 26, n° 1, p. 42-50.

- (17) LAWN, J. E., S. COUSENS et J. ZUPAN (2005). « 4 million neonatal deaths : When? Where? Why? », *The Lancet*, vol. 365, p. 891-900.
- (18) JEHAN, I., H. HARRIS, S. SALAT, A. ZEB, N. MOBEEN, O. PASHA, E. M. MCCLURE, J. MOORE, L. L. WRIGHT et R. L. GOLDENBERG (2009). « Neonatal mortality, risk factors and causes : a prospective population-based cohort study in urban Pakistan », *Bulletin of the World Health Organization*, vol. 87, p. 130-138.
- (19) WORLD HEALTH ORGANIZATION (2006). *Neonatal and perinatal mortality : country, regional and global estimates*.
- (20) KESMODEL, U., K. WISBORG, S. F. OLSEN, T. B. HENRIKSEN et N. J. SECHER (2002). « Moderate alcohol intake in pregnancy and the risk of spontaneous abortion », *Alcohol & Alcoholism*, vol. 37, n° 1, p. 87-92.
- (21) DJULUS, J. (2007). « Substances illicites », dans E. Ferreira (dir.), *Grossesse et allaitement : Guide thérapeutique*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine, p. 149-168.
- (22) CNATTINGIUS, S., et O. STEPHANSSON (2002). « The epidemiology of stillbirth », *Seminars in Perinatology*, vol. 26, n° 1, p. 25-30.
- (23) HUANG, L., R. SAUVE, N. BIRKETT, D. FERGUSON et C. VAN WALRAVEN (2008). « Maternal age and risk of stillbirth : a systematic review », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 178, n° 2, p. 165-172.
- (24) LITTLE, R. E., et C. R. WEINBERG (1993). « Risk factors for antepartum and intrapartum stillbirth », *American Journal of Epidemiology*, vol. 137, n° 11, p. 1177-1189.
- (25) WISBORG, K., U. KESMODEL, T. B. HENRIKSEN, S. F. OLSEN et N. J. SECHER (2001). « Exposure to tobacco smoke in utero and the risk of stillbirth and death in the first year of life », *American Journal of Epidemiology*, vol. 154, n° 4, p. 322-327.
- (26) KESMODEL, U., K. WISBORG, S. F. OLSEN, T. B. HENRIKSEN et N. J. SECHER (2002). « Moderate alcohol intake during pregnancy and the risk of stillbirth and death in the first year of life », *American Journal of Epidemiology*, vol. 155, n° 4, p. 305-312.
- (27) AMAR, M. B., et L. LOUIS (2002). *Les psychotropes : pharmacologie et toxicomanie*, PUM.
- (28) SILINS, J., R. M. SEMENCIW, H. I. MORRISON, J. LINDSAY, G. J. SHERMAN, Y. MAO et D. T. WIGLE (1985). « Risk factors for perinatal mortality in Canada », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 133, p. 1214-1219.
- (29) CNATTINGIUS, S., B. HAGLUND et O. MEIRIK (1988). « Cigarette smoking as risk factor for late fetal and early neonatal death », *British Medical Journal*, vol. 297, p. 258-261.
- (30) KRISTENSEN, J., M. VESTERGAARD, K. WISBORG, U. KESMODEL et N. J. SECHER (2005). « Pre-pregnancy weight and the risk of stillbirth and neonatal death », *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 112, p. 403-408.

- (31) DE MONTIGNY, F., et L. BEAUDET (1995). « Un enfant meurt durant la grossesse... », *L'Infirmière Canadienne*, vol. 91, n° 2, p. 41-46.
- (32) BENNETT, S. M., B. T. LITZ, B. SARNOFF LEE et S. MAGUEN (2005). « The scope and impact of perinatal loss : current status and future directions », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 36, n° 2, p. 180-187.
- (33) DE MONTIGNY, F., et L. BEAUDET (1997). *Lorsque la vie éclate : impact de la mort d'un enfant sur la famille*, St-Laurent, Québec, Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- (34) DE MONTIGNY, F. (2005). « Sur le chemin du deuil, créer un espace pour se rencontrer. », *Document non publié*.
- (35) PEPPERS, L. G., et R. J. KNAPP (1980). *Motherhood and mourning : perinatal death*, New York, Praeger.
- (36) ROBINSON, M., L. BAKER et L. NACKERUD (1999). « The relationship of attachment theory and perinatal loss », *Death Studies*, vol. 23, n° 3, p. 257-270.
- (37) BROWNLEE, K., et J. OIKONEN (2004). « Toward a theoretical framework for perinatal bereavement », *British Journal of Social Work*, vol. 34, p. 517-529.
- (38) GAGNON DE LAUNIÈRE, M., et A. BOUDREAU (1995). « Devant un deuil périnatal », *L'Infirmière Canadienne*, vol. 91, n° 2, p. 41-46.
- (39) WALLERSTEDT, C., et P. HIGGINS (1996). « Facilitating perinatal grieving between the mother and the father », *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, vol. 25, p. 389-394.
- (40) STROEBE, M., et H. SCHUT (1999). « The dual process model of coping with bereavement : rationale and description », *Death Studies*, vol. 23, n° 3, p. 197-224.
- (41) BOWLBY, J. (1961). « Processes of mourning », *The International Journal of Psychoanalysis*, vol. 42, p. 317-340.
- (42) AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2000). « Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales »,.
- (43) SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE (2001). « Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal », *Paediatrics & Child Health*, vol. 6, n° 7, p. 481-490.
- (44) HANUS, M. (1997). « Deuils normaux, deuils compliqués, deuils pathologiques », *Frontières*, vol. 9, n° 3, p. 5-9.
- (45) MACIEJEWSKI, P. K., B. ZHANG, S. D. BLOCK et H. G. PRIGERSON (2007). « An empirical examination of the stage theory of grief », *Journal of American Medical Association*, vol. 297, n° 7, p. 716-723.

- (46) WING, D. G., K. BURGE-CALLAWAY, P. R. CLANCE et L. ARMISTEAD (2001). « Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant : implications for treatment », *Psychotherapy*, vol. 38, n° 1, p. 60-73.
- (47) VERDON, C. (2004). « Les réactions de deuil des parents lors d'une perte périnatale », *Frontières*, vol. 16, n° 2, p. 38-42.
- (48) CAPITULO, K. L. (2005). « Evidence for healing interventions with perinatal bereavement », *The American Journal of Maternal/Child Nursing*, vol. 30, n° 6, p. 389-296.
- (49) PEPPERS, L. G., et R. J. KNAPP (1980). « Maternal reactions to involuntary fetal/infant death », *Psychiatry*, vol. 43, p. 155-159.
- (50) PARR LEMKAU, J. (1988). « Emotional sequelae of abortion », *Psychology of Women Quarterly*, vol. 12, p. 461-472.
- (51) BRUNET, G., et S. FRÉCHETTE-PIPERNI (2007). « L'interruption de grossesse pour cause d'anomalies foetales au cours du 2e trimestre », *Le Médecin du Québec*, vol. 42, n° 4, p. 109-114.
- (52) VANCE, J. C., F. M. BOYLE, J. M. NAJMAN et M. J. THEARLE (2002). « Couple distress after sudden infant or perinatal death : a 30-month follow up », *Journal of Paediatrics and Child Health*, vol. 38, p. 368-372.
- (53) STINSON, K. M., J. N. LASKER et J. T., L.J. LOHMANN (1992). « Parents' grief following pregnancy loss : a comparison of mothers and fathers », *Family Relations*, vol. 41, n° 2, p. 218-223.
- (54) GERBER-EPSTEIN, P., R. D. LEICHTENTRITT et Y. BENYAMINI (2009). « The experience of miscarriage in first pregnancy : the women's voices », *Death Studies*, vol. 33, n° 1, p. 1-29.
- (55) PERINATAL SOCIETY OF AUSTRALIA AND NEW ZEALAND (2009). *Clinical practice guideline for perinatal mortality. Second edition, Version 2.2.*
- (56) FLENADY, V., et T. WILSON (2009). *Support for mothers, fathers and families after perinatal death.*
- (57) SWANSON, K. M., Z. A. KARMALI, S. H. POWELL et F. PULVERMAKHER (2003). « Miscarriage effects on couples' interpersonal and sexual relationships during the first year after loss : women's perceptions », *Psychosomatic Medicine*, vol. 65, p. 902-910.
- (58) CALLISTER, L. C. (2006). « Perinatal loss : a family perspective », *Journal of Perinatal Neonatal Nursing*, vol. 20, n° 3, p. 227-234.
- (59) BENNETT, S. M., B. T. LITZ, S. MAGUEN et J. T. EHRENREICH (2008). « An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss », *Journal of Loss & Trauma*, vol. 13, n° 6, p. 485-510.

- (60) BROST, L., et J. W. KENNEY (1992). « Pregnancy after perinatal loss : Parental reactions and nursing interventions », *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, vol. 21, n° 6, p. 457-463.
- (61) RADESTAD, I., M. HUTTI, K. SAFLUND, E. ONELOV et R. WREDLING (2010). « Advice given by health-care professionals to mothers concerning subsequent pregnancy after stillbirth », *Acta Obstetricia et Gynecologica*, vol. 89, p. 1084-1086.
- (62) O'LEARY, J. (2009). « Never a simple journey : pregnancy following perinatal loss », *Bereavement Care*, vol. 28, n° 2, p. 12-17.
- (63) BRIER, N. (2008). « Grief following miscarriage : a comprehensive review of the literature », *Journal of Women's Health*, vol. 17, n° 3, p. 451-464.
- (64) BÜCHIA, S., H. MÖRGELIA, U. SCHNYDER, J. JENEWEIN, U. HEPP et E. JINA (2007). « Grief and post-traumatic growth in parents 2-6 years after the death of their extremely premature baby », *Psychotherapy and Psychosomatics*, vol. 76, p. 106-114.
- (65) HUGHES, P. M., P. TURTON et C. D. H. EVANS (1999). « Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy : cohort study », *British Medical Journal*, vol. 318, n° 26, p. 1721-1724.
- (66) CÔTÉ-ARSENAULT, D., et M. MASON FREIJE (2004). « Support groups helping women through pregnancies after loss », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 26, n° 6, p. 650-670.
- (67) HUGHES, P., P. TURTON, E. HOPPER et G. A. MCGAULEY (2001). « Disorganized attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth », *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 42, n° 6, p. 791-801.
- (68) HUGHES, P., P. TURTON et C. EVANS (2002). « Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth : a cohort study », *The Lancet*, vol. 360, p. 114-118.
- (69) SHEAR, K., E. FRANK et P. R. R., C.F. HOUCK (2005). « Treatment of complicated grief : a randomized controlled trial », *Journal of American Medical Association*, vol. 293, n° 21, p. 2601-2608.
- (70) ZHANG, B., A. EL-JAWAHRI et H. G. PRIGERSON (2006). « Update on bereavement research : evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 9, n° 5, p. 1188-1203.
- (71) CHRIST, G. H., G. BONANNO, R. MALKINSON et S. RUBIN (2003). « Bereavement experiences after the death of a child », dans M. J. Field et R. E. Behrman (dir.), *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Washington, D.C., The National Academies Press, p. 553-579.
- (72) BLOCK, S. D. (2011). « Grief and bereavement », dans *Consulté le 26 mai 2011 à partir de www.uptodate.com/contents/grief-and-bereavement*.

- (73) DE MONTIGNY, F., C. VERDON, C. LACHARITÉ et M. BAKER (2010). « Décès périnatal : Portrait des services offerts aux familles du Québec », *Perspective Infirmière*, vol. Septembre-Octobre, p. 24-27.
- (74) LEON, I. G. (1992). « Perinatal loss : a critique of current hospital practices », *Clinical Pediatrics*, vol. 31, p. 366-374.
- (75) GRUNEBaum, A., et F. A. CHERVENAK (2011). « Counseling parents after stillbirth », <<http://cursoenarm.net/UPTODATE/contents/mobipreview.htm?26/47/27391>> (consulté le 26 mai 2011).
- (76) CACCIATORE, J., I. RADESTAD et J. F. FROEN (2008). « Effects of contact with stillborn babies on maternal anxiety and depression », *Birth*, vol. 35, n° 4, p. 313-320.
- (77) LASKER, J. N., et L. J. TOEDTER (1994). « Satisfaction with hospital care and interventions after pregnancy loss », *Death Studies*, vol. 18, p. 41-64.
- (78) TURTON, P., C. EVANS et P. HUGHES (2009). « Long-term psychosocial sequelae of stillbirth : phase II of a nested case-control cohort study », *Archives of Women's Mental Health*, vol. 12, p. 35-41.
- (79) NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (2007). *Antenatal and postnatal mental health : full guideline (commissioned)*, Leicester : Londres, The British Psychological Society and the Royal College of Psychiatrists.
- (80) GARDNER, J. M. (1999). « Perinatal death : uncovering the needs of midwives and nurses and exploring helpful interventions in the United States, England, and Japan », *Journal of Transcultural Nursing*, vol. 10, n° 2, p. 120-130.
- (81) HENLEY, A., et J. SCHOTT (2008). « The death of a baby before, during or shortly after birth : good practice from the parents' perspective », *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, vol. 13, p. 325-328.
- (82) VERDON, C., F. DE MONTIGNY et E. D. VACHON (2009). « Les services offerts aux familles lors d'un décès périnatal », *L'infirmière clinicienne*, vol. 6, n° 2, p. 25-28.
- (83) WELCH, I. D. (1991). « Miscarriage, stillbirth, or newborn death : Starting a healthy grieving process », *Neonatal Network*, vol. 9, n° 8, p. 53-57.
- (84) CHICHESTER, M. (2005). « Multicultural issues in perinatal loss », *AWHONN Lifelines*, vol. 9, n° 4, p. 312-320.
- (85) HÉBERT, M. P. (1998). « Perinatal bereavement in its cultural context », *Death Studies*, vol. 22, p. 61-78.
- (86) WHITAKER, C., K. KAVANAUGH et C. KLIMA (novembre 2010). « Perinatal Grief in Latino Parents. [Article] », *MCN, American Journal of Maternal Child Nursing*, vol. 35, n° 6, p. 341-345.

- (87) GOLD, K. J. (2007). « Navigating care after a baby dies : a systematic review of parent experiences with health providers », *Journal of Perinatology*, vol. 27, p. 230-237.
- (88) AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA (2000). « Perte et deuil », dans *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*, p. 1-48.

Les personnes suivantes ont participé à la rédaction des fiches

Fiche	Auteure	Réviseurs externes
Décès et deuil périnatal	Alessandra Chan , conseillère scientifique, Direction du développement des individus et des communautés, INSPQ	Aurore Côté , médecin, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants Francine de Montigny , professeure en sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais Anne-Marie Martinez , infirmière clinicienne spécialisée, Centre universitaire de santé McGill, Hôpital de Montréal pour enfants Martin Saint-André , pédopsychiatre et professeur agrégé de clinique, CHU Sainte-Justine et Université de Montréal Chantal Verdon , professeure en sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

Le comité d'accompagnement scientifique

Un comité d'accompagnement scientifique a été mis en place afin de suivre l'ensemble des travaux. Il est présidé par l'INSPQ et composé de représentantes des organisations suivantes :

- Association des omnipraticiens en périnatalité du Québec;
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;
- Ordre des sages-femmes du Québec;
- Ordre professionnel des diététistes du Québec;
- Info-Santé;
- Association pour la santé publique du Québec;
- Ordre des pharmaciens du Québec;
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;
- Ordre des psychologues du Québec;
- Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le comité de validation

Le contenu des fiches, une fois approuvé par le comité scientifique, est ensuite commenté par les membres du comité de validation, qui l'expérimentent aussi auprès de la clientèle. Ce comité est composé de professionnelles de la santé et des services sociaux de différentes régions, occupant les fonctions suivantes :

- Infirmière;
- Travailleuse sociale;
- Diététiste;
- Sage-femme;
- Accompagnante à la naissance.



Illustration : Sophie Casson