

Notions théoriques

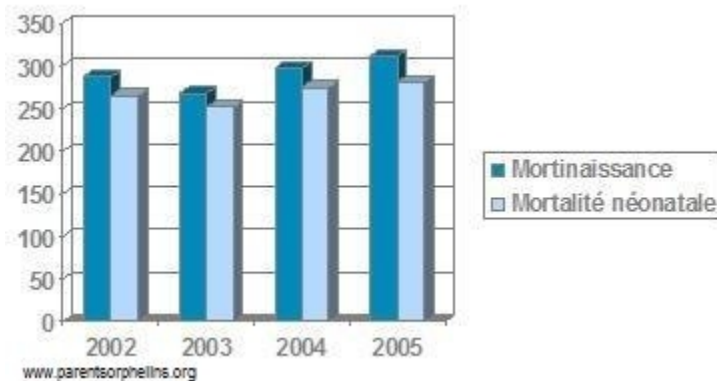
Qu'est-ce que le deuil périnatal?

C'est le deuil à faire d'un enfant mort en cours de grossesse, à la naissance ou jusqu'à un mois de vie.

définition des termes	
fausse couche (ou avortement spontané)	expulsion ou extraction complète d'un produit de conception pesant <500g indépendamment de la durée de la gestation
ivg	interruption thérapeutique d'une grossesse viable pour des raisons de problèmes de santé reliés à la mère ou au bébé
mort in utero	mort de l'enfant intra-utérin avant l'expulsion complète indépendamment de l'âge gestationnel pesant >500g
décès néonatal	nouveau-né, vivant à la naissance, qui meurt avant le 28e jour de vie révolu
<i>tiré de: Collège des médecins du Québec (2000). Guide pour l'étude de la mortalité et de la morbidité périnatales.</i>	

Quelques chiffres

Au Québec chaque année on compte environ 500 mort périnatales¹. Il s'agit donc d'un peu plus de 7 bébés sur 1000 grossesse. Ces chiffres pourraient toutefois être plus grands car ils n'incluent pas les fausses couches, les interruptions médicales de grossesse. En 2002, ce sont 7000 femmes qui ont perdu un bébé avant terme.



On entend par mortinaissance les décès en cours de grossesse de fœtus de 500 g. et plus, et par mortalité néonatale les décès infantiles entre 0 et 27 jours de vie.

Par ailleurs, au Québec en 2006, les 395 décès d'enfants de 0 à 1 an compte pour plus de la moitié des décès des moins de 20 ans, et le taux de mortalité infantile (de 0 à 1 an) était de 4,9 pour 1000 naissances vivantes. À ces décès s'ajoutaient 317 mortinaissances soit un taux de 3,9 pour 1000 naissances totales.

Une hausse des taux de décès néonataux et des mortinaissances a soulevé l'inquiétude dans la population canadienne une première fois en 1995 puis une nouvelle fois en 2003, quand les chiffres ont été rendus publics. En fait, ce sont les décès néonataux de moins de 500g attribuables à des anomalies congénitales ou à une interruption de grossesse qui sont passés de 1,3 / 100 000 naissances en 1985 à 22,5 en 2003². Il faut cependant noter que ces tendances reflètent l'évolution du diagnostic prénatal et de l'interruption de grossesse depuis une vingtaine d'années. L'augmentation du taux des naissances prématurées au Canada constitue aussi un facteur pouvant expliquer la plus grande incidence des morts néonatales.

1 Institut de la statistique du Québec http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/312.htm

2 Agence de la santé publique <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/cphr-rspc/pdf/overview-apercu-fra.pdf>

caractéristiques du deuil périnatal

Le deuil périnatal n'est pas un deuil du passé mais plutôt un deuil de l'avenir, un deuil de la vie qui n'aura pas lieu, un deuil des rêves et des projets que les parents avaient en tête. C'est un deuil qui souvent ne peut pas être réglé définitivement avant longtemps car une prochaine grossesse fera revivre les émotions que l'on croyait endormies.

Les étapes du deuil périnatal sont semblables à celles de tout autre deuil. Toutefois la culpabilité est particulièrement présente, surtout chez la femme qui peut se sentir directement responsable de n'avoir pas réussi à donner la vie: la culpabilisation entraîne donc un grand sentiment d'échec.

Selon Elisabeth Kubler-Rosse, le deuil comprend cinq étapes habituelles, lesquelles ont été redéfinies et précisées pour s'adapter à la situation des parents en deuil périnatal

1. Le déni au moment du choc demeure le même, soit un refus de la réalité
2. la colère ou la protestation et la recherche de justifications: c'est l'étape où les parents vont rechercher un coupable, se blâmer ou blâmer autrui, notamment le personnel médical. Les parents ressentent fortement le doute, la frustration, la colère, l'agressivité, la méfiance, la culpabilité et l'isolement.
3. le marchandage est remplacé, dans le cas du deuil périnatal par la désorganisation. C'est le moment de la prise de conscience du caractère définitif de la perte, qui se traduit par la peur, la douleur, l'impuissance, l'anxiété et même le désespoir. C'est souvent à cette étape que les conjoints vont se replier sur eux-mêmes, rompant la communication entre eux.
4. la réorganisation est l'étape où les parents se résignent ou tentent de donner un sens à l'événement survenu. Il peut y avoir alors recherche de soutien et possibilité de reprise des activités de la vie quotidienne, quoique les sentiments de douleur et d'anxiété persistent.
5. l'acceptation est une étape rarement atteinte et plutôt remplacée maintenant par le concept d'adaptation. Les parents retrouvent une certaine stabilité, la vie reprend son cours même si la douleur n'est ni effacée ni oubliée. Cette étape devrait correspondre à un état de paix et de sérénité.

D'une manière générale, il est documenté que le deuil parental, par rapport aux autres types de deuil, est particulièrement intense, complexe et persistant. Il faut comprendre que les parents se considèrent responsables de protéger leurs enfants; face à la mort périnatale, ils se sentent donc incompetents, impuissants et coupables. Les parents qui vivent un deuil périnatal présentent souvent plusieurs des facteurs de risque du *deuil compliqué*:

- caractère soudain ou traumatique de la perte
- manque de soutien (isolement social, pas de communication dans le couple)
- relation préalable avec le défunt
- intensité extrême
- proximité extrême
- ambivalence marquée: hésitation face à l'IVG, désir d'enfant tiraillé ...
- deuils antérieurs ou traumatismes antérieurs non résolus
- antécédents psychiatriques
- antécédents de maladie psychosomatiques
- toxicomanie

Une des particularité du deuil périnatal est la rapidité avec laquelle arrive souvent la mort. Les parents n'ont pas le temps de s'habituer à l'idée de perdre l'enfant, la mort du nouveau-né ou du fœtus constitue une surprise pour laquelle ils n'étaient pas préparés. Cette soudaineté de la mort entraîne souvent une incrédulité et il peut être utile que les parents puissent voir, toucher et prendre l'enfant mort-né, lorsque cela est possible. Il semble que cela puisse faciliter le deuil et de nombreux centres hospitaliers favorisent maintenant cette approche. Toutefois, ce ne sont pas tous les parents qui le désirent et ce choix doit être respecté.

Une caractéristique du deuil périnatal est qu'il n'entraîne pas une absence remarquable. En effet, l'être perdu n'était pas encore présent physiquement, et cela complique pour les parents l'assimilation de la réalité du décès, faisant souvent perdurer la phase initiale de déni.

Les autres phases du deuil sont aussi compliquées par le fait que les parents ont peu ou pas de souvenirs auxquels se raccrocher, alors que l'évocation des souvenirs est souvent recommandées pour passer à travers un deuil. L'acceptation est rendue aussi plus difficile car elle implique non seulement d'accepter la perte du nouveau-né mais également de son rôle de parents, de ses rêves, de ses projets. Par ailleurs, l'acceptation suppose le réinvestissement, mais celui-ci implique une nouvelle grossesse, qui réveillera les angoisses et les inquiétudes liées à l'issue dramatique possible. Le réinvestissement est donc source de souffrance plutôt que de libération, et ce parfois pendant toute la durée de la grossesse.

Le couple

Une des difficultés majeures pour le couple qui vit un deuil périnatal repose sur la constatation que le processus de deuil diffère pour chaque personne et qu'il est presque impossible que les processus vécus par deux personnes soient parfaitement synchronisés. Cela entraîne un stress au niveau des relations interpersonnelles, notamment des relations de couple car les deux conjoints ne vivent pas au même moment le même chagrin et la même perte. On observe souvent une dissociation des conjoints qui peut durer plusieurs années. On pense en général qu'il faut environ 5 années à un couple pour se remettre de la perte d'un enfant, mais il n'est pas rare d'observer des chagrins qui durent plus longtemps et parfois même toute la vie.

Le deuil périnatal est définitivement une situation de crise pour le couple, qui se terminera par une séparation dans environ 12% des cas³.

3 http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Le_deuil_perinatal.pdf p.5

Soins infirmiers

le rôle de l'infirmière à travers les différents stades du deuil périnatal

Les parents endeuillés n'oublient jamais le soutien du personnel infirmier. Celui-ci peut avoir un rôle important à jouer particulièrement lors des premières étapes du deuil.

Cherchant des justifications à leur perte, et tentant de soulager leur sentiment de culpabilité, il arrive que les parents dirigent contre le personnel de soins la colère et l'agressivité manifestées qu'ils ressentent, en leur reprochant d'avoir échoué à éviter que cette perte ne se produise. Le développement des ressources techniques particulièrement en néonatalité favorise ce genre de réaction car les parents peuvent ne pas comprendre comment il se peut que malgré toutes ces ressources, leur enfant n'ait pu être sauvé. Ils peuvent croire que tout n'a pas été mis en oeuvre pour assurer la vie du nouveau-né ou qu'on leur cache certaines informations. Pour ces raisons, il est primordial d'établir une bonne communication avec les parents dès que les signes de complications périnatales sont connues et de préserver ce lien afin que les parents sentent que toute l'information nécessaire leur est fournie.

Par ailleurs, pendant l'étape de la dépression, le besoin de partager ses émotions est grand et doit être respecté car lui seul permet d'accéder à l'acceptation ou l'accommodation. Il arrive qu'un membre du personnel infirmier ait été l'une des seules personnes à avoir vu, touché ou manipulé le bébé mort-né. Conséquemment, les parents peuvent ressentir le besoin de parler avec ce membre du personnel comme l'on ressent le besoin de parler avec les proches d'une personne disparue dans le cas de n'importe quel deuil.

les interventions infirmières adéquates

mesures importantes à prendre pendant et après le décès d'un bébé

Assurer aux parents qu'il est normal de se sentir mal pendant cette période.

Permettre aux parents de passer tout le temps dont ils ont besoin avec leur bébé.

Offrir régulièrement aux parents de prendre leur bébé.

Nommer le bébé.

Respecter la vie privée des parents.

Encourager les membres de la parenté et les amis à voir le bébé, dans le respect des désirs des parents.

Avertir les parents des respirations agonisantes et des contractions musculaires.

Rassurer les parents en leur expliquant que leur bébé n'était pas seul, qu'il n'avait pas peur et qu'il n'était pas souffrant au moment du décès.

Rassurer les parents en leur expliquant qu'on n'aurait rien pu faire de plus.

Fournir des objets pour favoriser les souvenirs.

Assurer la présence d'un soutien spirituel.

Prendre des photos.

Expliquer la nécessité d'une autopsie et la démarche s'y rapportant.

Expliquer les possibilités et les démarches relatives à un service commémoratif.

La communication avec les parents après un décès néonatal	
Ce qu'il faut dire et faire	Ce qu'il ne faut PAS dire ou faire
Utiliser un langage simple et direct.	«C'est mieux comme ça.»
Ne pas se gêner pour montrer des émotions.	«Cela aurait pu être pire.»
Écouter les parents et toucher au bébé.	«Vous pouvez avoir d'autres enfants.»
«Je suis désolé.»	«Le temps guérit tout.»
«J'aurais aimé que les choses se terminent autrement.»	«Il est préférable que votre bébé soit mort avant que vous n'ayez appris à bien le connaître.»
«Je ne sais pas quoi vous dire.»	N'utilisez pas de jargon médical.
«Je me sens triste» ou «Je suis triste pour vous.»	Ne vous disputez pas avec les parents.
«Avez-vous des questions?»	N'évitez pas les questions.
«Nous pourrions reparler plus tard.»	
Répondre honnêtement aux questions.	

tiré du site internet de la Société canadienne de pédiatrie

L'approche *human caring* privilégiée par Watson⁴ peut aider le personnel infirmier à soutenir les couples endeuillés en milieu hospitalier. « L'empathie, l'authenticité, le respect chaleureux et l'humilité sont des attitudes importantes dans l'alliance thérapeutique. Celles-ci contribueront à établir un climat de confiance⁵ ». L'infirmière qui s'inspire de l'approche de *caring* va accepter les sentiments négatifs exprimés par les parents en s'abstenant de porter un jugement. Elle doit être en mesure de répondre aux soins physiques requis par la situation (notamment les enseignements sur les changements physiques à venir pour la femme) tout en s'engageant dans une relation qui lui permette d'intervenir efficacement sur tous les plans avec les parents. Ainsi, elle peut les informer sur les étapes du deuil, les rassurer sur les sentiments qu'ils éprouvent, leur permettre de voir et de toucher l'enfant de manière à permettre dans le futur la réminiscence de souvenirs bien réels à chérir.

De manière schématique, on peut résumer le rôle de l'infirmière de la manière suivante:

- identifie les besoins bio-psycho-sociaux de la cliente et de sa famille;
- planifie les soins en fonction des besoins uniques des familles endeuillées et de la signification accordée à cette perte par les parents;
- accompagne les familles endeuillées dans leur processus de décision en leur offrant aide, information et soutien;
- consigne au dossier l'évaluation et la réponse des parents aux interventions de soins;
- réfère auprès des membres de l'équipe multidisciplinaire selon les besoins de la famille;
- contribue à l'évaluation des situations de deuils compliqués;
- s'assure de la continuité des soins en complétant le plan d'intervention de suivi de deuil ainsi que les références pour la relance téléphonique et le CLSC.

tiré du Programme de deuil périnatal de Ste-Justine

<http://www.chu-sainte-justine.org/documents/Pro/pdf/Prog-deuil-perinatal-CHUSJ.pdf>

4 Dans sa théorie du *caring*, Jean Watson définit la personne ainsi:

-une entité vivante qui est plus qu'un être purement physique ou spirituel, qui évolue dans son environnement, avec une expérience unique et subjective, des émotions, des souvenirs, des aspirations qui concourent à la perception de sa vie, à une conception singulière de la réalité et à une façon propre d'être dans le monde

-une personne ne pouvant être comprise totalement, même si l'empathie aide à se rapprocher de ce but. Son vécu étant singulier, c'est la réalité phénoménologique qui peut être approchée

-une personne avec le potentiel de croissance au travers du sens qu'elle construit à partir de ses expériences

Watson voit dans la santé l'unité et l'harmonie, dans un environnement donné, entre le corps, l'âme et l'esprit.

L'environnement, lui, est la réalité interne (biophysique, mentale et spirituelle) et la réalité externe de la personne.

5 http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/Le_deuil_perinatal.pdf p.7

De manière pratique, plusieurs actions peuvent être posées concrètement pour aider les parents avec les aspects matériels de l'événement.

Les souvenirs:

photographie: une photographie peut être prise de l'enfant (soit avant sa mort s'il s'agit d'un décès néonatal ou après sa mort dans le cas d'un enfant mort né). Il faut porter un soin particulier à l'aspect de cette photographie qui pourrait constituer l'un des seuls souvenirs de l'enfant pour les parents.

les vêtements: on peut remettre aux parents le vêtement et la tuque dans lesquels leur bébé leur est présenté.

le bracelet: donner le bracelet aux parents, ou en faire un et l'offrir aux parents

l'empreinte des pieds et des mains: se font en plaçant les pieds ou les mains sur le tampon encreur puis imprimés sur le petit carton réservé.

la mèche de cheveux: si l'enfant a des cheveux, on peut en couper une mèche, avec l'autorisation des parents

le carton rose ou bleu: donner le carton du lit aux parents, après s'être assuré de l'avoir rempli convenablement

objets divers: on peut remettre aux parents tous les objets ayant appartenu à l'enfant (ex: pince ombilicale).

Les arrangements funéraires:

Les démarches funéraires aident les parents à prendre conscience de la réalité de la perte. Il existe plusieurs choix offerts aux parents, dépendant des centres hospitaliers. Il arrive que le centre hospitalier offre un service d'inhumation et d'incinération dans un lot qui leur appartient dans un cimetière avoisinant, et les parents peuvent aussi avoir recours aux services d'un entrepreneur funéraire. Toutefois, légalement, les parents ne sont pas tenus de disposer du corps du bébé de <500 g avec apgar 0-0-0.

La documentation écrite:

Selon les centres hospitaliers, plusieurs brochures peuvent être remises aux parents en leur expliquant le contenu de chacune d'entre elles.

La reconnaissance des symptômes de deuil compliqué:

Le personnel infirmier doit savoir reconnaître les facteurs de risque présents chez un ou chez les deux parents relativement au deuil compliqué, et les symptômes lorsqu'ils apparaissent. Ces symptômes vont se traduire par une augmentation de la durée et de l'intensité du deuil et une atteinte particulièrement importante des fonctions psychosociales.

Les symptômes peuvent se présenter de diverses façons:

- déni, désir d'une grossesse de remplacement
- réactions trop contenues, effacées
- apparition tardive des réactions de deuil
- persistance de sentiments contradictoires face au défunt
- réactions qui perdurent et la personne s'installe dans une vie de deuil

Le réseau de soutien et les besoins de consultation en psychiatrie, en psychologie ou en services sociaux sont d'autres aspects qui doivent être correctement évalués par l'infirmière afin d'assurer le suivi adéquat.

ressources

organismes de soutien:

-solidarité-deuil enfant
<http://www.sdequebec.ca/>

-parents orphelins
<http://www.parentorphelins.org/topic/index.html>

-nos petits anges au paradis
<http://www.nospetitsangesauparadis.com/portal.htm>

informations:

-programme de deuil périnatal
<http://www.chu-sainte-justine.org/documents/Pro/pdf/Prog-deuil-perinatal-CHUSJ.pdf>

-statistique canada:
<http://www.stat.gouv.qc.ca>

-perinatal bereavement services Ontario:
<http://pbso.ca/main/losing-a-baby/perinatal-loss/>

-agence de la santé publique du canada - santé maternelle et infantile
<http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/index-fra.php>

-société canadienne de pédiatrie
étude du nouveau-né et du fœtus
<http://www.cps.ca/Francais/publications/FetN.htm>

-Énoncé de la société canadienne de pédiatrie, des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal.
<http://www.cps.ca/Francais/enonces/FN/fn01-02.pdf>

-Service canadien de surveillance périnatale.
<http://www.phac-aspc.gc.ca/rhs-ssg/overview-aperçu-fra.php>

-Radio-Canada *on n'oublie jamais la mort d'un bébé*, épisode de l'émission Enjeux, février 2003.
http://www.radio-canada.ca/Medianet/CBFT/Enjeux200302182100_3.asx