

DÉCÈS PÉRINATAL

Portrait des services offerts aux familles du Québec

PAR FRANCINE DE MONTIGNY, INF., PH.D., CHANTAL VERDON, INF., M.SC., PH.D.(C), CARL LACHARITÉ, PH.D., ET MARLEEN BAKER, PH.D.

LA POLITIQUE DE PÉRINATALITÉ DU QUÉBEC PRÉVOIT LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DESTINÉS AUX PARENTS EN DEUIL. QUELS SONT LES SERVICES EXISTANTS ? ET QUELS SONT LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX QUI EN SONT RESPONSABLES ? CETTE ÉTUDE EST LA PREMIÈRE RECENSANT LES DONNÉES QUÉBÉCOISES À CE SUJET.

Au Canada, 20 % des grossesses se terminent par une fausse couche qui survient durant les 20 premières semaines, ce qui représente environ 100 000 fausses couches annuellement. Plus de 11 000 nourrissons meurent entre les 28 semaines de grossesse et les 28 premières semaines de vie (Statistique Canada, 2007). Plusieurs auteurs ont traité de la vulnérabilité des parents

qui ont perdu leur bébé en période périnatale (de Montigny et Beaudet, 1997 ; Verdon, 2004) : détresse psychologique, insatisfaction conjugale, anxiété à l'occasion de grossesses subséquentes et même difficultés d'attachement avec leurs autres enfants (Brier, 2004). Les intervenants méconnaissent souvent la problématique du deuil périnatal (MSSS, 2008). Certains craignent même que l'absence de protocoles bien établis influe sur l'intensité du soutien prodigué aux parents (MSSS, 2008). Mais avant d'élaborer de nouveaux services, il faut répertorier ceux qui existent déjà.

Ces pratiques ritualisées s'organisent pour créer et préserver la relation avec l'enfant.

L'OFFRE

Des pratiques diversifiées

Il existe une gamme de pratiques professionnelles, classées en trois catégories :

1. Les interventions au moment de l'annonce du décès, de la naissance et du postnatal immédiat.

Dans les années 1990, des rituels se sont développés autour du décès périnatal (Leon, 1992). Ils découlent d'un modèle du deuil prônant les bénéfices pour les parents d'avoir pu établir une relation avec l'enfant (Williams *et al.*, 2008). Parmi les 154 établissements consultés, aucun n'a recours à des pratiques particulières entourant l'annonce du décès. Par contre, durant la période entourant la naissance et le postnatal immédiat, nombreux sont ceux (n=54/154) qui font état de pratiques ritualisées.

Ces interventions visent à créer et préserver une relation avec l'enfant. Elles visent à reconnaître l'existence de l'enfant (n 18/54), telle la possibilité pour les parents de le prendre (n=8), de le nommer (n=1), de le laver (n=2), de le vêtir (n=2), de le bénir (n=4) et de le revoir à volonté (n=2). Ces pratiques sont accompagnées de symboles comme le vêtir de blanc ou le blottir dans un sac de couchage appelé un nid d'ange.



Les mementos constituent un autre type d'intervention. Ceux remis aux parents sont variés : boîte de souvenirs (n=31), photos (n=39), vêtements (n=16), nid d'ange (n=5), mèche de cheveux (n=11), empreintes (n=8), carte de condoléances (n=10), couverture (n=2), bracelet (n=4), album-souvenir (n=3) et autres objets divers (n=4) tels que boucle d'oreille, médaille, chapelet et toutou. Certains établissements ont même créé des mementos particuliers (n=6 : babillard, album-souvenir, armoire de souvenirs, livre-témoignage) et offrent des lieux de recueillement.

D'autres interventions touchent l'organisation des services, par exemple, offrir une chambre privée aux parents (n=4), diminuer les tâches de l'infirmière pour qu'elle puisse accompagner la famille plus longuement (n=1), poser un objet sur la porte pour indiquer le décès d'un enfant (papillon, colombe) (n=4) ou disposer de protocoles de suivi CH-CLSC (n=5) ou de soins palliatifs (n=1). Dans les jours suivant le décès, quelques maisons de naissance et établissements situés dans les grands centres urbains offrent un suivi particulier aux parents, par exemple, la prise en charge des autres enfants pour permettre un répit ou encore une intervention auprès de la fratrie ou de l'école. Subséquemment, un counseling d'autopsie, l'accompagnement pré-conception, un suivi au moment d'une prochaine grossesse ou la tenue d'une clinique portant sur les deuils à répétition et un service pour les pères ont aussi été répertoriés. Fait à noter, ces interventions novatrices ne sont réalisées qu'une seule fois.

2. Les interventions psychosociales de counseling ou de relation d'aide.

Sur l'ensemble des services offerts après un décès périnatal, seule la relation d'aide a fait l'objet de recherches démontrant son efficacité et ses effets bénéfiques pour les parents (Lilford *et al.*, 1994). Au Québec, cette pratique arrive au premier rang des services disponibles.

L'infirmière est souvent responsable des suivis postdécès, suivi qu'elle réalise par une relance téléphonique ou une visite à domicile. La relance téléphonique est en deuxième place des services offerts. Elle se pratique dans 77 % des établissements (n=118) et s'effectue entre un et trente jours après le décès (x : 3,7 jours). Une visite à domicile est faite par 58 % des établissements, soit l'ensemble des CLSC (n=90) avec un temps d'attente variant aussi entre un et trente jours (x : 4, 5 jours).

Dans la presque totalité des hôpitaux, le séjour de la mère après un décès périnatal est plus court (x : 1 jour) qu'après une naissance vivante (x : 2 jours). Les parents ont moins longtemps accès aux services hospitaliers, d'où le besoin de les orienter. Ils sont dirigés vers divers professionnels par la majorité des établissements (79 %, soit n=122) : le travailleur social (n=122), le psychologue (n=107), le prêtre ou l'agent de pastorale (n=65), le médecin de famille (n=66) ou le psychiatre (n=58). On observe que les parents sont aussi sou-



Les interventions visant à mobiliser le soutien social sont peu développées au Québec.

vent adressés à un prêtre ou à un agent de la pastorale qu'à leur médecin de famille ou à un psychiatre. Enfin, 130 établissements remettent de la documentation écrite.

3. Les interventions qui mobilisent le soutien social.

Les interventions visant à mobiliser le soutien social sont le marainage, les groupes d'entraide et de soutien. Elles sont peu développées. En fait, 45 % des établissements (n=69) dirigent les parents vers ces ressources. Au Québec, il semble n'exister que neuf groupes spécialisés dans le décès périnatal. Par ailleurs, cinq autres groupes accueillent également les parents endeuillés dont un qui s'adresse

MÉTHODOLOGIE

- > Les données qui ont servi à la présente recherche proviennent d'informateurs-clés dans chacun des 95 centres de santé et de services sociaux du Québec (CSSS). Elles ont été obtenues par entretiens téléphoniques. Dans un premier temps, les agences de santé ont indiqué les établissements de leur territoire offrant des services de santé ou sociaux aux jeunes familles, aux mères, aux pères ou à la fratrie lors d'un décès périnatal ou après un tel décès. Elles ont transmis les coordonnées des informateurs-clés qui ont été contactés dans leurs milieux respectifs : centres hospitaliers (unité de maternité, obstétrique et urgence), CLSC, maisons de naissance et organismes communautaires. Le guide d'entretien téléphonique précisait les milieux offrant les services, le type de services, les professionnels chargés de les offrir, la clientèle visée et le temps d'attente.

aux personnes atteintes de cancer. Parmi ces groupes, trois relèvent de la responsabilité d'une infirmière, les autres étant animés par divers professionnels. Quatre groupes sont rattachés à un centre hospitalier ou un CLSC, les autres sont gérés par des organismes communautaires. Enfin, un seul groupe intègre à la fois parents et intervenants dans ses rencontres selon le modèle préconisé par Fohn (1999). Onze établissements dans sept régions offrent du marrainage et huit dans six régions invitent les parents à une cérémonie qui rend hommage au bébé en le nommant et en précisant la date de sa naissance et de son décès. Cet événement est communément appelé « la cérémonie des anges ».

Les mémentos remis aux parents sont variés : boîte de souvenirs, photos, vêtements, nid d'ange, mèche de cheveux, empreintes.

TYPES DE MILIEUX REJOINTS			
Types de milieux	Nombre d'établissements	Nombre d'établissements rejoints	Nombre d'établissements non touchés
Centres hospitaliers	50	43	7
CLSC	90	80	10
Maisons de naissance	10	6	4
Organismes communautaires (y compris groupes d'entraide)	17	17	n/a
Autres	8	8	
Total	175	154	21

Au total, 175 établissements de santé ou de services sociaux du Québec ont été ciblés. De ce nombre, 154 ont été rejoints, soit 88 % des établissements provenant de 16 des 17 régions du Québec.

DES CONSTATS PRÉOCCUPANTS

L'inégalité de l'offre de services inter et intrarégionale.

L'analyse indique que des services de suivi après un décès périnatal existent dans toutes les régions. Cette offre est toutefois inégale : par exemple, aucune relance téléphonique n'est faite dans 23 % des régions. De même, ce ne sont pas tous les établissements d'une même région qui donnent accès à tous les services. Ainsi, les parents en deuil disposeront d'un éventail plus ou moins large de services selon la région mais également l'établissement où leur enfant est décédé.

Curieusement, même si un nombre important de femmes enceintes se présentent à l'urgence en danger de subir un avortement spontané, aucune urgence du Québec ne semble avoir prévu de services particuliers pour elles.

Il ressort aussi que les communications portant sur les circonstances du décès et les soins interétablissements sont peu structurées. Seulement 32 établissements ont indiqué qu'ils

consultaient les CLSC de leur région. Il existe une méconnaissance des services disponibles, plusieurs établissements ayant oublié l'existence de ressources régionales existantes, notamment les groupes d'entraide.

La ritualisation des pratiques professionnelles.

De nombreux auteurs dénoncent le fait que les pratiques professionnelles après un décès périnatal soient de plus en plus ritualisées et prescriptives (de Montigny et Beaudet, 1997 ; Leon, 1992). Le modèle de deuil sur lequel ces pratiques se fondent ne tient pas compte des variantes culturelles et propose des rituels souvent étrangers à d'autres ethnies. Des études récentes notent le malaise, voire la détresse de certains parents devant ces rituels (Elklit et Gudmundsdóttir, 2006). Les groupes de deuil ne sont pas non plus aidants pour tous les parents (DiMarco *et al.*, 2001).

Tout comme Brownlee et Oikonen (2004), nous croyons qu'un modèle d'intervention plus complexe devrait être élaboré. L'efficacité des interventions telles qu'elles sont perçues par les parents et les intervenants devrait être évaluée (Stratton et Lloyd, 2008).

L'absence de services pour les pères.

Outre l'inégalité des offres de services et la diversité des pratiques, il n'y a pas de ressources destinées aux pères. Un seul établissement précise avoir prévu une intervention conçue exclusivement pour les pères. Généralement, les services sont offerts à l'un ou l'autre des parents ou au couple. Ils ciblent principalement la mère. Pourtant, les besoins d'aide des hommes s'expriment différemment de ceux des femmes (Dulac, 1997). Après un décès périnatal, les pères ressentent moins de culpabilité que les mères mais plus d'impuissance, d'irritabilité, de colère et d'agressivité. Leurs sentiments dépressifs sont plus élevés 30 mois après le décès que ceux des mères (Vance *et al.*, 2002). Une approche thérapeutique différente serait peut-être plus efficace auprès des pères.

D'AUTRES RESSOURCES

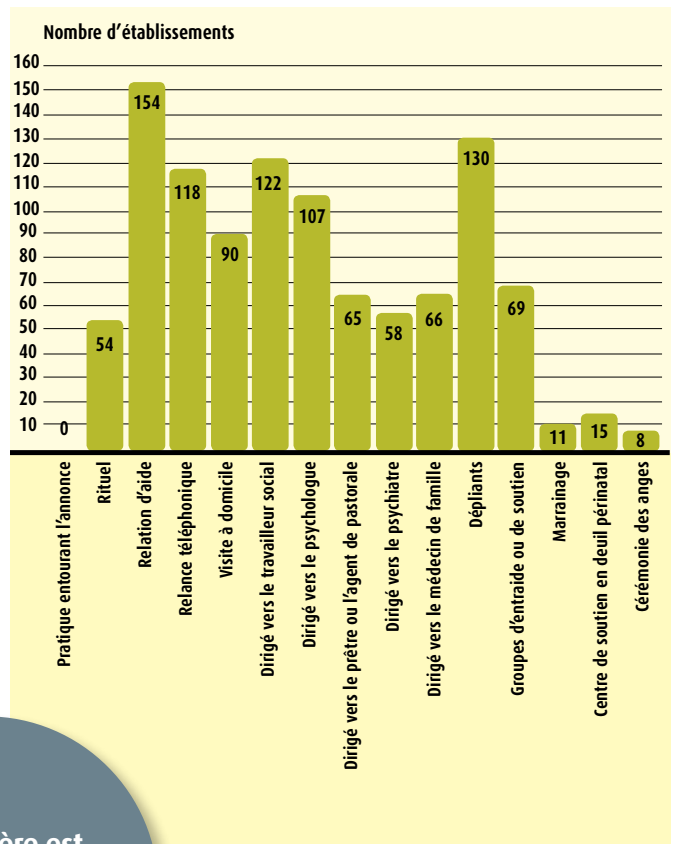
- Malgré l'intégration de l'informatique dans la vie quotidienne, peu d'établissements (n=6) ont informé les parents de l'existence du site Internet nospetitsangesauparadis.com qui leur est destiné.
- Seulement 10 % des établissements (n=15) dirigent les parents vers le Centre de soutien au deuil périnatal (Ligne sans frais : 1 866 990-2730).
- De même, 10 % des établissements (n=14) ont indiqué les entreprises funéraires qui, dans plusieurs régions, offrent des services gratuits aux parents en deuil d'un nourrisson et, souvent, un accompagnement familial.

> nospetitsangesauparadis.com

En 2001, France Cormier a créé le site Nos petits anges au paradis destiné aux parents qui font face au deuil de leur petit bébé mort *in utero*, décédé à la naissance ou encore à la suite de graves malformations. Ce groupe de soutien rejoint plus d'un millier de personnes.



Dans plusieurs régions, des services de relation d'aide, de références, de suivi et certaines pratiques ritualisées sont implantés. Le nombre important d'établissements qui n'offrent pas l'ensemble des services ou méconnaissent ceux offerts par d'autres dans leur région met en évidence la nécessité d'établir une concertation régionale. Aussi, une mise en commun des services de santé publique et de santé mentale devrait permettre d'en offrir davantage. ■



Francine de Montigny est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles.



Chantal Verdon est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais et membre du Centre d'études et de recherche en intervention familiale (CERIF).



Carl Lacharité est professeur de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières.



Marleen Baker est professionnelle de recherche à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

La recherche a été financée par une bourse de chercheur boursier junior 1 du Fonds de recherche en santé du Québec accordée au premier auteur. Les auteurs remercient Annie Fournier, Gabrielle de Villers, Laurence de Montigny-Gauthier et Éric D. Vachon pour leur contribution à la réalisation de l'étude et à son analyse.

L'infirmière est souvent responsable des suivis postdécès.

Références :

- Brier, N. « Anxiety after miscarriage: a review of the empirical literature and implications for clinical practice », *Birth*, vol. 31, n° 2, juin 2004, p. 138-142.
- Brownlee, K. et J. Oikonen. « Toward a theoretical framework for perinatal bereavement », *British Journal of Social Work*, vol. 34, 2004, p. 517-529.
- De Montigny, F. et L. Beaudet. *Lorsque la vie éclate : Impact de la mort d'un enfant sur la famille*, Montréal, ERPI, 1997.
- DiMarco, M.A., E.M. Menke et T. McNamara. « Evaluating a support group for perinatal loss », *The American Journal of Maternal Child Nursing*, vol. 26, n° 3, mai/juin 2001, p. 135-140.
- Dulac, G. *Les demandes d'aide des hommes*, Montréal, Action intersectorielle pour le développement et la recherche sur l'aide aux hommes (AIDRAH), 1997.
- Elklit, A. et D.B. Gudmundsdóttir. « Assessment of guidelines for good psychosocial practice for parents who have lost an infant through perinatal or postnatal death », *Nordic Psychology*, vol. 58, n° 4, 2006, p. 315-330.
- Fohn, B. « Lorsque l'enfant ne paraît pas... l'accompagnement des parents et des soignants lors des décès périnataux », *Revue Médicale de Liège*, vol. 54, n° 5, mai 1999, p. 468-476.
- Leon, I.G. « Perinatal loss: choreographing grief on the obstetric unit », *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 62, n° 1, janv. 1992, p. 7-8.
- Lilford, R.J., P. Stratton, S. Godsil et A. Prasad. « A randomised trial of routine versus selective counselling in perinatal bereavement from congenital disease », *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 101, n° 4, avril 1994, p. 291-296.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). *Politique de périnatalité du Québec 2008-2018*, Québec, MSSS-Direction des communications, 2008. [En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-918-01.pdf>]
- Statistique Canada. *Issues de la grossesse - # 2004*, Ottawa, oct. 2007. [En ligne : www.statcan.gc.ca/pub/82-224-x/82-224-x2004000-fra.pdf]
- Stratton, K. et L. Lloyd. « Hospital-based interventions at and following miscarriage: literature to inform a research-practice initiative », *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 48, n° 1, févr. 2008, p. 5-11.
- Vance, J., F. Boyle, J. Najman et M. Thearle. « Couple distress after sudden infant or perinatal death: a 30-month follow up », *Journal of Paediatrics & Child Health*, vol. 38, n° 4, août 2002, p. 368-372.
- Verdon, C. « Les réactions de deuil des parents lors d'une perte périnatale », *Frontières*, vol. 16, n° 2, 2004, p. 38-42.
- Williams, C., D. Munson, J. Zupancic et H. Kirpalani. « Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care-A North American perspective », *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, vol. 13, n° 5, oct. 2008, p. 335-340.