



Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal

«Les parents endeuillés n'oublient jamais la compréhension, le respect et l'empathie authentique qu'ils reçoivent des dispensateurs de soins, et qui peuvent devenir tout aussi impérissables et importants que les autres souvenirs reliés à une perte de grossesse ou à la courte vie de leur bébé.» (1)

Malgré l'absence de données dans les essais aléatoires sur l'effet d'un soutien ou d'un counseling psychologique précis après un décès périnatal sur la prévention du chagrin pathologique ou sur la morbidité psychosociale à long terme (2), un environnement empathique et compatissant, qui facilite l'acceptation de la réalité du décès par la mère et la famille, s'intègre désormais aux soins et au soutien périnatals standards (3). Le présent énoncé donne un aperçu des phases et du processus de chagrin et de deuil, et surtout des aspects particuliers d'une perte de grossesse ou d'un décès néonatal. D'après des études descriptives et une pratique faisant appel au bon sens, des directives générales sont présentées aux dispensateurs de soins, accompagnées de suggestions plus détaillées sur les conditions spéciales.

DÉFINITIONS

Perte

Il existe deux catégories de perte, soit la perte physique et la perte symbolique. La perte physique correspond à la perte de quelque chose de tangible, aussi reconnue par l'entourage. Par contre, la perte symbolique désigne la perte de quelque chose d'intangible (divorce, retraite, apparition d'une maladie chronique, rêves brisés), que l'entourage admet rarement comme une perte faisant surgir des sentiments qu'il faut assimiler (4).

Chagrin

Le chagrin désigne l'expérience des réactions psychologiques, comportementales, sociales et physiques à une perte. C'est un processus persistant, qui donne lieu à de nombreux changements au fil du temps. C'est une réaction naturelle, dont l'absence peut être anormale et indiquer une pathologie. C'est aussi une réaction à tous les types de pertes, et non seulement aux décès, qui dépend de la perception particulière qu'a l'individu de la perte et qui n'a pas besoin d'être reconnue ou validée socialement (c'est le sentiment subjectif précis qui accompagne une perte) (4,5).

Deuil

Le deuil est l'étalage culturel ou public du chagrin démontré par le comportement. C'est le processus par lequel la résolution du chagrin peut s'accomplir. C'est aussi l'ensemble du processus, précipité par la perte d'un être cher concrétisée par son décès (5).

LES TROIS PHASES DU CHAGRIN ET DU DEUIL

La négation ou la protestation

La négation ou la protestation couvre la période entourant la réception de la nouvelle du décès. En général, cette période dure de quelques heures à plusieurs jours. Elle est marquée par

TABLEAU 1 : Le processus psychologique pour devenir parent

Sentiments de procréativité et souci de pérennité
Sentiment de continuité dans les générations
Craintes et attentes face au bébé à venir
Effet sur la relation entre les futurs parents
Réaction aux mouvements fœtaux et aux changements physiques
Attachement aux aspects réels et idéalisés du nourrisson
Établissement de l'estime de soi

Imprimé avec la permission de Kay J, Roman B, Schulte HM. Pregnancy loss and the grief process. In: Woods RJ, Woods JLE, eds. Loss During Pregnancy or in the Newborn Period. Pitman, NJ: Jannetti Publications, Inc., 1997:5-36. Traduction libre

le désir compréhensible d'éviter la terrible prise de conscience de la perte de l'être cher et par une tentative désespérée et frénétique de rétablir la relation avec l'être perdu. La colère et l'hostilité se manifestent souvent pendant la première phase du deuil, et elles peuvent être dirigées contre soi ou contre les dispensateurs de soins, surtout pour avoir échoué à éviter cette perte d'une manière ou d'une autre (4,5).

La confrontation et la désorganisation

La phase de confrontation et de désorganisation correspond à la période de chagrin la plus intense, et les réactions à la perte atteignent alors un point culminant. Elle introduit une prise de conscience de la finalité. C'est une phase intérieure douloureuse, pendant laquelle l'endeuillé confronte la réalité de la perte et en absorbe graduellement la signification. La principale caractéristique de cette phase, c'est une absorption dans des pensées du défunt, une reconstitution de la relation avec lui. Ces souvenirs sont dérangeants et douloureux, mais ils représentent le cheminement nécessaire qui finira par aider l'endeuillé à renoncer à cet attachement si important (4-6).

L'accommodation ou la réorganisation

Pendant la phase d'accommodation et de réorganisation, les symptômes de chagrin aigu s'estompent, et on remarque le début d'un réinvestissement social et émotif dans le monde. L'endeuillé n'oublie pas le défunt ou la perte, mais il apprend à vivre avec la conscience de ce décès et de ses répercussions, d'une manière qui ne l'empêche plus de poursuivre une croissance saine et affirmative de la vie. Ce processus, d'une durée d'au moins un ou deux ans, indique la fin du deuil, parce que la personne profite de nouveau de la vie et commence à penser à l'avenir (4,5).

LE PROCESSUS DE DEUIL NORMAL APRÈS LE DÉCÈS D'UN ENFANT : L'ASPECT PARTICULIER DU DÉCÈS NÉONATAL

Le décès d'un nourrisson constitue une énorme perte, et il est important et nécessaire d'admettre le besoin qu'ont les parents de pleurer leur bébé. Le décès d'un

bébé est particulièrement difficile à vivre parce que les parents envisagent une vie entière pour leur enfant dès le moment de la confirmation de la grossesse, et parce que leurs attentes et leur vision se sont formées avec le temps (tableau 1). À la mort de leur bébé, les parents perdent tout un avenir. Ils pleurent également la perte de leur condition parentale (7). Kowalski (8) affirme que le décès périnatal représente de multiples pertes pour les parents, y compris la perte d'un être cher, d'un certain aspect de soi, d'objets externes, d'une étape de la vie, d'un rêve et de la création. D'un point de vue culturel, un couple dont la première grossesse se termine par une perte ne conclut pas le rite de passage à la condition parentale qui symbolise l'état adulte (9).

La perte d'un enfant est une variable à haut risque qui favorise l'apparition d'un chagrin complexe. Il est documenté que, par rapport aux autres types de deuil, le chagrin parental est particulièrement intense, complexe et persistant, et comporte des fluctuations importantes et incomparables des symptômes dans le temps (10). En général, l'âge de l'enfant n'a rien à voir dans ce type de deuil. Tous les parents endeuillés partagent bien des sentiments similaires, que l'enfant ait deux jours, deux ans ou 22 ans (11). La perte d'une personne qui jouait le rôle de l'enfant pour les parents se cristallise dans de nombreux enjeux. Quel que soit l'âge de l'enfant, les parents perdent leurs espoirs, leurs rêves et leurs attentes face à l'enfant. Ils perdent une partie d'eux-mêmes, de l'un et de l'autre, de leur famille et de leur avenir. Leurs mondes présumés sont violés (11).

Il convient de se rappeler que le deuil diffère selon l'individu. Cette constatation s'applique également aux deux partenaires d'un couple qui, souvent, ne peuvent synchroniser leur processus de deuil, ce qui peut favoriser une source de stress interpersonnel. Il n'existe aucune progression ou aucun schéma systématique absolu de la réaction de chaque individu au décès d'un bébé, parce que le deuil de chacun est intrinsèquement unique. Bien que les parents luttent contre le décès du même enfant, chacun vit une perte et un chagrin différents. En raison de la désynchronisation normale du chagrin et du deuil, les parents endeuillés en sont rarement rendus à la même phase de chagrin au même moment, ce qui s'explique par leurs rôles dans la famille, les fluctuations normales du chagrin et leurs réactions respectives aux diverses phases de ce chagrin (11,12). Les données révèlent que la dissociation entre les époux augmente de manière remarquable de deux à quatre ans après le décès d'un enfant. Après la cinquième année, cette dissociation diminue légèrement (14).

Il faut du temps pour se remettre de la perte d'un bébé. Une période de deux à quatre ans semble à peu près correspondre à la moyenne chez les parents, mais il n'est pas rare d'observer un chagrin qui dure cinq ans ou plus. La comparaison des données tirées de plusieurs études relatives aux mères et aux pères démontre que tous deux ont besoin d'à peu près la même période pour se remettre.

LE DEUIL PARENTAL : UNE EXCEPTION AUX CONCEPTUALISATIONS GÉNÉRALES

Si le deuil des parents est analysé selon un processus en six étapes (4,12), il est évident que les parents affrontent un certain nombre d'obstacles intrinsèques au deuil après la perte d'un enfant (15).

- Les parents éprouvent de la difficulté à *admettre la perte*, parce qu'elle viole leur fonction fondamentale de parent et qu'elle défie les lois de la nature; une négation sociale de cette perte se manifeste souvent. Après une perte de grossesse ou le décès d'un jeune nourrisson, aucune absence remarquable ne signale la perte, et les parents ont de la difficulté à assimiler la réalité du décès. L'admission du décès est également compliquée par le fait que l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) est mise sur pied pour sauver des vies au moyen d'une puissance technique évidente pour les parents.
- Les parents endeuillés éprouvent aussi de la difficulté à *réagir à la séparation*, en grande partie parce que des pertes plus secondaires, surtout celles reliées au soi, se produisent dans ce type de deuil.
- *Se souvenir et reconstituer le défunt et la relation* sont plus compliqués pour les parents endeuillés parce que dans les faits, il n'y a pas grand-chose de concret, sinon rien, à se rappeler ou à reconstituer.
- Il est difficile d'*abandonner les liens avec le défunt et l'ancien monde présumé* parce que le lien avec le fœtus ou le nourrisson décédé inclut également un lien avec soi-même en tant que parent et parce que pour abandonner le lien avec l'ancien monde présumé, il faut revoir entièrement les présomptions les plus fondamentales relatives au fait d'être parent, ainsi qu'aux responsabilités et aux rôles d'un parent.
- Les parents endeuillés sont coincés dans leur capacité à se *rajuster au nouveau monde sans oublier l'ancien*. Il peut être difficile d'établir une nouvelle relation avec le défunt parce que la relation parentale exige des rôles comportementaux qui ne sont pas aussi adaptables que les autres relations à une saine transposition à un plan intrapsychique (c'est-à-dire que par rapport à la perte d'un parent, il est plus difficile d'intérioriser le rôle «de materner» que celui «d'être materné» parce que le maternage exige une participation plus interactive).
- Enfin, les parents endeuillés éprouvent de la difficulté à *se réinvestir* parce que le réinvestissement dans une relation similaire est plus facile avec un conjoint, un collègue ou un parent qu'avec un enfant.

QUE PEUVENT FAIRE LES DISPENSATEURS DE SOINS? L'attachement (liens affectifs) et les souvenirs

De nombreuses mesures prises à l'USIN ou dans la salle de travail ou de naissance pour faciliter l'attachement des parents à leur nourrisson se transformeront en souvenirs après un décès néonatal soudain ou même prévu. Le fait de former l'identité du bébé pendant qu'il est en vie constitue une partie importante de ce processus et peut s'accomplir par l'utilisation du prénom exact et du sexe du bébé, par une explication aux parents de ce qu'il aime ou n'aime pas et par la description de sa personnalité. Dans la mesure du possible, il faut inciter les parents à prendre leur bébé, à apporter des jouets, des dessins des frères ou des sœurs, des photos de famille et des cassettes, qui pourront se transformer en souvenirs plus tard. Enfin, la présence familiale doit être permise à toute heure, même pendant la visite médicale au chevet du nourrisson. Plus de 80 % des parents qui ont assisté à ces visites ont appris des choses sur leur bébé ou sur l'USIN, qui leur ont permis de se sentir plus à l'aise avec l'équipe soignante. Aucun ne s'est plaint d'un manque de respect de l'intimité ou de la confidentialité (données non publiées).

L'optimisation d'une interaction immédiate avec les parents

Les mauvaises nouvelles doivent être transmises par le médecin traitant dans un lieu privé, au moment opportun et sans se presser. Les deux parents, ou l'un des parents accompagné d'une personne significative qui restera un certain temps après la mauvaise nouvelle, doivent être présents. Dans la mesure du possible, il faut discuter d'un décès imminent plutôt que d'attendre qu'il survienne. Les parents estiment à sa juste valeur une discussion honnête sur les raisons du décès de leur enfant, incluant un aperçu compatissant des problèmes et des mesures prises ainsi qu'une période de questions; ils ont d'ailleurs droit à cette discussion. Par la transmission de renseignements complets et compréhensibles, les parents risquent moins d'avoir l'impression que les professionnels de la santé leur ont caché quelque chose. Les dispensateurs de soins devraient se montrer compréhensifs et attentionnés et peuvent très bien afficher leur empathie, leurs émotions et leurs sentiments.

Que faire pendant le processus du décès et par la suite

Au tableau 2 figurent les mesures importantes à prendre pendant et après le décès d'un bébé. Les parents ont besoin de passer du temps avec leur bébé mourant ou mort. Il faut leur en offrir la possibilité à plusieurs reprises, car certains parents ont besoin d'encouragements. Il est possible de demander aux parents s'ils préfèrent être seuls ou qu'un membre de leur famille ou une infirmière les accompagne. Certains jeunes parents peuvent être effrayés parce qu'ils n'ont eu aucune autre expérience de la mort. Le respect de l'intimité, y compris

TABLEAU 2 : 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.
Leur offrir régulièrement 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.

celle du groupe que forment la mère, le père et le bébé, revêt une grande importance à cette étape. Par conséquent, il faudra peut-être demander aux autres membres de la famille et aux amis de laisser le trio seul. Cependant, il est important de permettre aux membres de la famille ou aux amis de voir le bébé à un moment ou à un autre, avec l'approbation des parents. Ainsi, ces personnes pourront valider l'existence et le décès du nourrisson et comprendre la perte des parents et leur besoin de pleurer leur enfant.

Il ne faut en aucun cas brusquer cette expérience. Les parents devraient pouvoir prendre leur bébé aussi longtemps ou aussi peu longtemps qu'ils le désirent. Il faut les aviser auparavant des respirations agonisantes, des contractions musculaires et de la prise en charge de la douleur ou des malaises. En cas de décès soudain ou imprévu en l'absence des parents, il faut les rassurer en leur expliquant que des gens attentionnés ont pris et réconforté le bébé. Au cours d'une rencontre de suivi, ces gens peuvent parler aux parents et leur remettre des souvenirs, qui deviendront très précieux pour la famille. Les parents se demandent souvent si leur nourrisson a eu peur ou s'il a souffert, et les dispensateurs de soins doivent les rassurer à cet égard.

Il est essentiel de tout faire pour que tous les membres de la famille qui le veulent passent du temps avec le bébé avant et après son décès. Les professionnels de la santé sont beaucoup plus ouverts à la présence des parents près de leur nourrisson, mais ils n'ont pas encore aussi

bien intégré l'importance des autres membres de la famille. Les parents peuvent souvent «valider» leur chagrin lorsque leurs propres parents, frères et sœurs, enfants et amis proches peuvent voir le bébé, même très brièvement. Des politiques libérales de visites à l'USIN devraient faciliter ces dispositions. Il est logique que les gens soutiennent mieux la famille s'ils possèdent leurs propres souvenirs du bébé après un long séjour à l'USIN.

Au décès d'un nourrisson, les grands-parents pleurent la perte de leur petit-enfant et souffrent pour leurs enfants. Tout comme les parents du bébé ont besoin de mater leur propre enfant, les grands-parents ressentent le besoin de mater leurs enfants. Il faut faire preuve de prudence car ce maternage des grands-parents, même s'il est bien intentionné, peut départir les parents du bébé de la possibilité de mater leur propre nourrisson. Après un dialogue ouvert entre les grands-parents, les parents et, s'il y a lieu, les dispensateurs de soins, l'atteinte d'un consensus sur les besoins et les limites des uns et des autres sera à l'avantage de tous. Cependant, les grands-parents vivent un véritable chagrin, et il faut en tenir compte.

Il faut obtenir de l'information au sujet des pratiques religieuses et culturelles et offrir un soutien spirituel de la part des ministres du culte pertinents. Si le temps le permet, une cérémonie religieuse, comme le baptême, doit être facilitée parce qu'elle peut constituer une partie importante du processus de chagrin pour les familles. Si elles sont disponibles, les équipes de conseillers en deuil peuvent donner un coup de main. Il faut discuter de l'autopsie et des dispositions funéraires en termes précis, de préférence après le décès du nourrisson, mais certaines familles soulèveront la question auparavant. En cas de décès néonatal, la question du don d'organes, souvent inapplicable, doit être abordée, si ce n'est que pour en affirmer l'impossibilité. Finlay et Dallimore (16) ont souligné que près de deux parents sur trois à qui on n'avait pas parlé de don d'organes auraient aimé avoir une telle conversation. Enfin, il est impératif de faire preuve de flexibilité relativement aux politiques de l'hôpital si elles empêchent les parents de passer du temps avec leur nourrisson ou leur enfant mourant ou mort. Il faut être sensible aux familles d'autres cultures pour lesquelles l'autopsie et l'arrêt d'un maintien énergique des fonctions vitales peuvent constituer un sujet délicat et difficile. Des discussions avec les ministres du culte peuvent alors se révéler utiles.

Les infirmières et les travailleurs sociaux ont souvent la tâche délicate et prévenante de recueillir des objets, comme des photos prises avant et après la mort, les empreintes des pieds et des mains avec de l'encre ou dans le plâtre, des cheveux, des vêtements, des jouets, un bracelet d'identification ou un relevé du poids et de la taille du bébé à la naissance. Il faut expliquer aux parents la raison de l'accumulation de ces souvenirs afin d'éviter tout malentendu. Il faut d'ailleurs faire preuve de compassion, de sensibilité et de respect au moment de remettre ces

souvenirs. Les parents se souviennent de petits gestes. Par exemple, dans certains hôpitaux, les photographes sont sur appel jour et nuit, sans frais, et les travailleurs sociaux remettent des boîtes de souvenirs. Une fois tout terminé, il ne faut pas oublier d'informer les médecins qui ont aiguillé le nourrisson. Une rencontre de suivi ou un appel téléphonique aux parents après les funérailles les aidera à accepter la situation, et s'impose en cas d'autopsie.

L'arrêt du maintien énergétique des fonctions vitales

Les mesures prises pour faciliter l'attachement (liens affectifs) contribueront à établir une relation de confiance et de compréhension. Ce rapport instillera de la confiance lorsque des discussions sur l'arrêt du maintien énergétique des fonctions vitales devront avoir lieu. D'une certaine manière, pendant le séjour du nourrisson à l'USIN, l'équipe de soins s'engage dans une relation d'amitié et de soins, ainsi que dans un partenariat qui respecte les besoins des parents de prendre des décisions dans le meilleur intérêt du nourrisson. Avec une telle attitude, des affirmations peuvent être faites, comme «Nous faisons tout ce qui est raisonnable et possible pour aider Nina à aller mieux, mais si elle ne réagit pas (d'ici tel jour ou telle heure), nous devons peut-être bien nous rasseoir et réévaluer ce qu'il y aura de mieux à faire pour elle. Il faudra peut-être songer à mettre fin aux traitements énergiques et à la laisser aller en paix. Nous n'en sommes pas rendus là, mais je vous tiendrai au courant. Ensemble, nous parviendrons à une décision.» Non seulement cette explication ouvre-t-elle la voie aux futures conversations, mais elle déclenche également un processus de réflexion de la part des parents, qui soulèveront peut-être eux-mêmes la question de l'arrêt des traitements lorsqu'ils remarqueront que leur enfant ne s'en tire pas bien. Le concept de partenariat les soulage aussi de la responsabilité de l'arrêt du traitement.

La décision de mettre fin au maintien des fonctions vitales ne devrait jamais reposer entre les mains des parents du bébé, afin qu'ils ne se sentent pas responsables du décès de leur enfant. On peut affirmer que tout ce qui était possible a été fait, et qu'il ne reste plus rien à faire. Il peut être utile de dresser la liste des problèmes et des mesures prises pour les régler. Après une phrase expliquant que «nous devrions envisager de mettre fin au maintien des fonctions vitales», il faut demander aux parents ce qu'ils pensent et ce qu'ils croient. Il faut essayer de leur éviter le fardeau de la décision en soulignant que tout le monde (les parents et l'équipe soignante) a les meilleurs intérêts du bébé à cœur et essaie d'arriver à la meilleure décision pour le nourrisson, même si ceux qui prennent cette décision en souffrent. Le médecin traitant devrait déclarer que l'équipe recommande la diminution ou l'arrêt du maintien des fonctions vitales plutôt que demander aux parents ce qu'ils désirent. L'obtention de l'avis d'un deuxième néonatalogue peut contribuer à l'atteinte de cet objectif. Plusieurs discussions peuvent se

produire la même journée ou en l'espace de quelques jours. Il faudra peut-être aviser les parents et les proches de se montrer prudents lorsqu'ils discuteront des circonstances exactes du décès de leur bébé, parce que relativement peu de personnes extérieures comprendront vraiment toutes les situations qui ont entouré la décision sans remettre en question l'accord des parents à interrompre le maintien énergétique des fonctions vitales de leur bébé.

Une fois prise la décision de mettre un terme au maintien des fonctions vitales, il faut expliquer avec précision aux parents ce qui se produira en pratique et leur offrir des choix pour qu'ils continuent de sentir qu'ils participent à *toutes* les décisions relatives à leur bébé, jusqu'à la fin. Des discussions sur la durée de la survie, la sédation, les respirations agonisantes et les contractions musculaires doivent avoir lieu avant l'extubation. Il est préférable de retirer le plus de matériel possible, comme les cathéters intraveineux et intra-artériels, les drains thoraciques, les sondes urinaires et les moniteurs. Il est préférable d'habiller le nourrisson avant de retirer la sonde trachéale. Certains parents veulent tenir leur bébé pendant qu'il est extubé, et d'autres non. Certains parents désirent demeurer à son chevet, isolés des autres par un écran-rideau. Les parents et le bébé peuvent aussi être installés dans une chambre calme pour passer du temps ensemble, dans l'intimité et le respect de la confidentialité. Le nourrisson peut recevoir une ventilation manuelle au masque pendant le transfert à la chambre, et être extubé dans les bras de ses parents. Comme on l'a déjà dit, des photographies du nourrisson avant et après l'extubation et des parents qui tiennent l'enfant, jouent un rôle important dans le processus de deuil plus tard.

La spiritualité et la perte périnatale

Cunningham aborde la question de la spiritualité et de la perte périnatale (17). La spiritualité ne se limite pas à l'affiliation religieuse de l'individu. Pour mieux comprendre les besoins spirituels, l'équipe de soins ne devrait pas limiter ses questions au type de religion ou à la possibilité d'un baptême, mais poser des questions sur la foi, les rituels, les traditions et les besoins pendant les soins au nourrisson et à la famille. Les convictions spirituelles personnelles des parents ne correspondront peut-être pas à la tradition religieuse du dispensateur de soins, qui demeure responsable de s'informer quant aux besoins et aux désirs des parents respectifs. De toute évidence, cette démarche sous-tend de ne pas imposer ses propres valeurs spirituelles à la famille. Enfin, la spiritualité des parents influencera leur réaction affective, intellectuelle et physique face au deuil. Le dispensateur de soins devrait prendre l'initiative d'évaluer les soins spirituels des familles, de garantir le respect global des individus et de leur spiritualité, et d'accompagner le tout de compromis, d'empathie et d'écoute. Les professionnels de la santé peuvent encourager la présence et la participation

de membres du culte de la famille, et les intégrer à l'équipe de deuil périnatal.

LES CONDITIONS SPÉCIALES

La mortinaissance (et les fausses couches)

Ryan (7) aborde la question de la mortinaissance et des fausses couches. Le lien émotif se noue bien avant la naissance, et les parents ont des attentes et des rêves quant à leur rôle de parents et à l'enfant qu'ils mettront au monde. La perte de ces images et de ces projections constituent une perte secondaire considérable, dont il faut faire le deuil, quel que soit l'âge de l'enfant. C'est pourquoi même en cas de décès avant la naissance, les parents vivent une lourde perte (11).

Compte tenu des circonstances particulières qui entourent la fausse couche, la grossesse ectopique, la mortinaissance ou le décès néonatal, un ou plusieurs des éléments suivants peuvent entrer en jeu : la perte réelle (ou véritable) d'une personne, la perte possible ou imminente d'une personne, la perte d'un statut (la maternité), la détérioration de l'estime de soi et une perte existentielle. La perte existentielle est souvent négligée lorsqu'elle s'associe à une perte de grossesse, mais elle peut se résumer comme suit : «Lorsque vos parents meurent, vous perdez votre passé. Lorsque votre enfant meurt, vous perdez votre avenir» (18). Une perte de grossesse (mortinaissance ou fausse couche) s'associe à plusieurs pertes simultanées. Non seulement y a-t-il la perte réelle et rêvée d'un bébé, mais on peut aussi observer une importante perte d'estime de soi. Cette perte inclut la perte d'être enceinte et du sentiment de ne faire qu'un avec le fœtus, la perte de la maternité attendue et la perte d'une attention spéciale. La perte d'estime de soi résulte de l'incapacité de la femme à se fier à son corps et à réussir à donner naissance. La perturbation des fonctions de l'établissement de l'estime de soi reliées à la procréation revêt une importance particulière parce que selon toutes probabilités, elle touche cette perte de manière différente à tous les autres types de deuil (19). La perte de grossesse transforme une expérience de fierté personnelle en dévastation. Un phénomène étroitement lié se produit chez les parents dont la perte de grossesse s'associe à des anomalies fœtales, soit la baisse de l'estime de soi découlant du fait d'être porteur de gènes défectueux.

Les circonstances qui entourent une mortinaissance peuvent empêcher la mère, peut-être sous anesthésie générale, de voir et de prendre son bébé. La sédation et les analgésiques peuvent embrouiller ses souvenirs de l'accouchement et d'avoir pris le bébé mort dans ses bras. Bien qu'il faille éviter ces situations dans la mesure du possible, elles peuvent se produire. Il est pourtant nécessaire que la mère passe assez de temps avec son bébé, même si c'est plusieurs heures après l'accouchement. Soyez honnête, ouvert et prévenant lorsque vous transmettez l'information aux parents qui vivent un décès périnatal en salle d'accouchement, et donnez-leur de

l'information sur les services religieux, le baptême et le soutien spirituel.

Les anomalies congénitales

Le regard d'un observateur étranger ou extérieur sur un nourrisson qui présente des anomalies diffère énormément du point de vue d'un parent aimant. Souvent, les parents voient les beaux traits et accordent peu d'importance aux malformations ou aux traits inhabituels. De nombreuses anomalies sont atténuées lorsque le bébé est enveloppé dans une couverture ou qu'il est habillé. Les professionnels de la santé devront peut-être encourager les parents à passer du temps avec leur bébé. Il est bon de les informer de la possibilité de nommer leur bébé. Il existe aussi un besoin de voir et de tenir le bébé, et il convient de souligner l'importance de prendre des photos et de rassembler des souvenirs. Enfin, il est nécessaire de discuter des cérémonies religieuses, de l'autopsie et du service commémoratif. Sexton et Stephon (20) indiquent que la totalité des mères endeuillées qui ont accouché d'un nourrisson macéré ou malformé ont trouvé positif de pouvoir voir et tenir leur bébé après la mort.

Les jumeaux

Les parents éprouvent des sentiments contradictoires lorsqu'un jumeau meurt et que l'autre survit (21). Il suffit de s'imaginer combien il doit être difficile de se réjouir et de vivre un deuil en même temps. Évitez l'écueil courant de considérer le jumeau survivant comme une consolation. Un regret fréquent qu'éprouvent les parents et le jumeau survivant, c'est de ne pas avoir de photos des deux bébés ensemble. Les parents qui perdent un jumeau peuvent trouver le deuil plus difficile que ceux qui perdent un enfant unique (22). C'est une situation particulière comportant un risque élevé de chagrin pathologique et qui, par conséquent, exige une attention spéciale.

La fratrie

Selon leur âge, les frères et sœurs peuvent présenter une partie des symptômes de leurs parents après un décès périnatal. Les pédiatres et les médecins de famille devraient comprendre et évaluer les réactions des enfants au décès, au moyen d'un encadrement adapté à l'âge et respectueux de la culture tout en se montrant à l'affût des réactions de deuil normales et compliquées (23). Les parents peuvent devenir surprotecteurs de leurs enfants vivants. Par contre, ceux-ci peuvent se sentir abandonnés de leurs parents. C'est pourquoi il faut que les parents consacrent du temps à chacun de leurs enfants survivants et qu'ils maintiennent des voies de communications ouvertes et honnêtes. Souvent, les frères et sœurs se condamnent eux-mêmes parce qu'ils ont «espéré que le bébé meure». D'autres tenteront de prendre la place du nourrisson perdu pour détourner l'attention des parents. Les enfants peuvent craindre que l'un de leurs parents, ou eux-mêmes, soient le prochain à mourir. Si les enfants sont assez vieux, ils doivent pouvoir passer du temps

TABLEAU 3 : 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.	Ne dites pas :
Ne pas se gêner pour montrer des émotions.	«C'est mieux comme ça.»
Écouter les parents et toucher au bébé.	«Cela aurait pu être pire.»
«Je suis désolé.»	«Vous pouvez avoir d'autres enfants.»
«J'aurais aimé que les choses se terminent autrement.»	«Le temps guérit tout.»
«Je ne sais pas quoi vous dire.»	«Il est préférable que votre bébé soit mort avant que vous n'ayez appris à bien le connaître.»
«Je me sens triste» ou «Je suis triste pour vous.»	N'utilisez pas de jargon médical.
«Avez-vous des questions?»	Ne vous disputez pas avec les parents.
«Nous pourrions reparler plus tard.»	N'évitez pas les questions.
Répondre honnêtement aux questions.	

Données tirées de la référence 34

avec le bébé après le décès et pendant le service commémoratif.

La grossesse et l'accouchement d'un nourrisson présentant des anomalies congénitales

En raison de l'amélioration des diagnostics anténatals, les parents peuvent être au courant des anomalies avant l'accouchement et peuvent vivre leur deuil plus tôt que ceux qui découvrent les anomalies de leur nourrisson après la naissance. Ces deux groupes de parents peuvent pleurer la perte de ce qu'ils croyaient être un bébé normal, de même que leurs espoirs et leurs rêves au sujet de l'avenir de leur bébé. Le chagrin peut s'assortir de culpabilité face à l'état du bébé et au souhait possible que le bébé ne survive pas. Des contacts coopératifs précoces avec les membres du système de santé qui interagiront avec les parents à long terme se révèlent bénéfiques.

Lorsque les parents décident d'interrompre une grossesse en raison d'anomalies graves ou d'indications de trouble génétique, certains pensent qu'ils ont pris la bonne décision, tandis que d'autres continuent d'éprouver des troubles émotionnels. D'une part, ils peuvent se sentir soulagés d'avoir évité la naissance d'un enfant très atteint, mais d'autre part, ils peuvent se sentir coupables d'avoir interrompu une grossesse désirée (24,25). Les conflits conjugaux sont monnaie courante, et selon Sellar et coll., une séparation se produit chez 12 % des couples après une perte périnatale (25). On remarque une énorme variabilité dans la manière dont les couples réagissent à une perte de grossesse, et des problèmes peuvent persister pendant six à douze mois (26). Les couples devraient être suivis attentivement pendant la période suivant la perte fœtale ou l'interruption de grossesse. Encore plus que dans le cas de décès néonatal, les hommes et les femmes n'expriment pas leur chagrin de la même manière après une interruption de grossesse. En général, les hommes s'en remettent plus vite que les femmes (27), ils intellectualisent davantage et conservent leurs sentiments pour

eux. Les femmes vivent physiquement la grossesse, tandis que les hommes se sentent souvent spectateurs (28). Ce phénomène désynchronise le processus de chagrin des deux partenaires. Il existe des facteurs utiles pour affronter une interruption de grossesse, y compris l'admission, l'information, la communication et l'espoir. Une discussion sur la pathologie et la génétique pendant la rencontre de suivi s'inscrit également dans le processus d'acceptation.

LES RÔLES DES DISPENSATEURS DE SOINS

Certains aspects de cette rubrique sont abordés ailleurs dans le présent énoncé. Le rôle des divers dispensateurs de soins se chevauche en ce qui a trait aux services de deuil et au counseling. D'après les *AAP/ACOG Guidelines for Perinatal Medicine* (29), l'équipe soignante vise à aider la famille à manifester une réaction de deuil normale, à actualiser sa perte, à admettre son chagrin, à garantir à la famille que ses sentiments sont normaux et à répondre aux besoins de chaque famille. Les soignants doivent étudier leurs propres attitudes face à la mort et au chagrin et les percevoir selon la perspective de leur propre culture, y compris leurs valeurs, leurs convictions, leurs traditions et leurs attitudes face à la santé et à la maladie. En admettant le contrôle que surimpose la culture sur les particuliers, les soignants sont mieux en mesure d'admettre et d'accepter les sentiments des parents face au décès de leur bébé, selon les paramètres de leur propre culture. De fait, la culture influence le sens de la mort pour les parents et leur famille, et dicte les coutumes qui entourent la mort (30). Néanmoins, quels que soient les antécédents culturels ou religieux, il reste des choses à faire et à ne pas faire, comme il est souligné au tableau 3.

Les professionnels de la santé doivent également se souvenir que le processus de chagrin normal est fluide et fluctue beaucoup entre chaque phase. Cette fluctuation est universelle et ne sous-tend pas de pathologie. Les

membres du personnel qui soutiennent les familles endeuillées doivent évaluer à quel point les parents en sont rendus dans leur processus de deuil et s'adapter en conséquence.

Il faut discuter de l'importance d'une évaluation post-mortem et d'une autopsie avec les parents, surtout en raison des nouvelles données cliniques significatives découvertes dans 44 % des cas grâce à l'autopsie (31).

Le counseling sur le deuil devrait s'ajouter au programme de formation des nouveaux dispensateurs de soins, qui doivent également avoir la possibilité d'observer les membres les plus chevronnés de l'équipe. Des cours de conseils sur le deuil sont offerts au Canada (par exemple, en anglais aux adresses suivantes : www.gmcc.ab.ca/ProgramsF.html, www.uwo.ca/cstudies/, www.uwo.ca/kings).

Les soins prodigués à la famille avant et après une perte périnatale peuvent préparer l'ensemble du processus de chagrin de la famille (32). Il est essentiel que chaque membre de l'équipe soignante, et surtout les infirmières et les travailleurs sociaux, offrent des soins compatissants qui respectent ou dépassent les attentes des parents. Les normes de soins devraient dépendre des explications théoriques plutôt limitées, des recherches pertinentes et des documents scientifiques offerts. Les biens les plus précieux qu'un professionnel de la santé puisse offrir à la famille endeuillée sont un profond sentiment d'empathie dénuée de jugement et un engagement personnel.

Swanson (31) décrit cinq caractéristiques essentielles des soignants attentifs. Un soignant empathique, qui devient une source précieuse et enrichissante d'engagement et de responsabilité, qui cherche à savoir, à être avec l'autre, à agir pour l'autre, à habiliter l'autre et à maintenir la conviction que compte tenu des exigences, des contraintes et des ressources, une voie pleine de sens sera privilégiée.

La première caractéristique, le *savoir*, signifie qu'un soignant cherche à comprendre un événement sous l'aspect du sens qu'il revêt dans la vie de l'autre. Par une évaluation constante du statut des parents et par le rajustement des soins en conséquence, le soignant devient plus sensible et plus averti. Autrement, il ne respectera pas les besoins des parents, et une relation indiscrète, distante ou mécanique risque de s'ensuivre (19). La deuxième caractéristique de l'empathie, *être avec l'autre* ou *être affectivement présent à l'autre*, désigne la capacité de réagir à la douleur et au chagrin des parents sans se cacher derrière l'attitude froide et professionnelle selon laquelle «un travail doit être effectué». La troisième caractéristique, *agir pour l'autre*, consiste à faire pour les parents ce que l'on ferait pour soi. Elle inclut l'accumulation de souvenirs, la prise de photographies et des périodes en tête-à-tête avec le bébé. La quatrième caractéristique, *l'habilitation*, consiste à faciliter une situation inconnue pour les parents par des conseils d'ordre préventif sur les événements susceptibles de se produire

pendant le processus du décès et sur les services commémoratifs. Enfin, le *maintien des convictions* consiste à soutenir la capacité des parents à traverser cet événement et à affronter un avenir plein de sens. Il est possible de leur faire entrevoir que toute la dévastation ressentie finira par s'atténuer une fois l'expérience du décès du bébé intégrée dans la vie des parents. Les soignants qui offrent ce type de soins respecteront ainsi les besoins particuliers des parents en deuil en les aidant à trouver des souvenirs positifs de leur bébé et en leur donnant le sentiment d'être maternés dans leur douleur et leur chagrin.

Un suivi avec les parents après le congé de l'hôpital s'impose pour contribuer à maintenir le sain processus de deuil entrepris à l'hôpital. Le professionnel de la santé ou le conseiller qui s'est le plus engagé avec les parents à l'hôpital devrait être responsable du suivi après le congé. Non seulement ce choix assure-t-il aux parents un lien avec quelqu'un qui a connu leur bébé et la situation, mais le soignant peut constater comment les parents s'en sortent, ce qui peut l'aider lorsqu'il abordera d'autres familles.

Enfin, les membres du personnel eux-mêmes peuvent avoir besoin de mécanismes de soutien pour affronter leurs sentiments de perte et de chagrin. Un bilan avec toute l'équipe de soins peut permettre d'extérioriser ces sentiments.

Le rôle du pédiatre, de l'obstétricien et du médecin de famille

Certains aspects du rôle du pédiatre, de l'obstétricien et du médecin de famille sont partagés avec les autres membres de l'équipe soignante, et la magnitude du rôle dépend du degré d'engagement dans la famille avant le décès périnatal (7). Le rôle du pédiatre ou du médecin de famille prend toute son importance en cas de décès néonatal à la maison ou à l'urgence, car les interactions avec le personnel de transport d'urgence et du département d'urgence de l'hôpital ne permettent pas l'établissement d'une relation évolutive comme celle qui s'établit en cas de décès dans la salle d'accouchement ou à l'USIN. Si le pédiatre ou le médecin de famille a déjà eu des contacts avec les parents, une visite à l'hôpital avant ou après le décès néonatal ou un appel téléphonique quelques jours plus tard aide beaucoup les parents. Une rencontre de suivi au cabinet est utile quelques semaines plus tard, surtout si le pédiatre ou le médecin de famille explique lui-même le rapport d'autopsie et répond aux questions connexes. La même recommandation s'applique à l'obstétricien en cas de mortinaissance, de fausse couche ou même de décès néonatal précoce. Le soignant devrait intégrer à cette rencontre une évaluation du processus de deuil et un aperçu aux parents de la progression naturelle de ce processus. Les pédiatres peuvent aider les parents à formuler des explications pour leurs autres enfants, selon la phase de développement de chacun.

Il est utile de connaître le nom de conseillers régionaux et de groupes d'entraide intéressés par le deuil périnatal.

Les travailleurs sociaux en pédiatrie hospitalière et en néonatalogie peuvent représenter une excellente ressource pour obtenir ce type d'information. Le rôle du pédiatre, du médecin de famille ou de l'obstétricien peut prendre toute son importance pour surveiller la résolution à long terme du chagrin des parents et pour évaluer le degré de chagrin pathologique, y compris les troubles conjugaux et l'abus d'intoxicants. La plupart des centres périnataux offrent un certain type de soutien en cas de deuil, et les centres communautaires ou les médecins ne devraient pas hésiter à y avoir recours.

SOMMAIRE

L'encadrement des parents pendant une perte périnatale constitue une partie essentielle des soins et contribue à un processus de chagrin normal. Le rôle du soignant dépasse largement les besoins physiologiques du nourrisson, et il commence dès le premier contact. Par la création d'une atmosphère de confiance entre les parents et les soignants et par un sentiment d'attachement et d'affectivité avec le bébé, un partenariat s'établira entre les parents et les soignants, lequel devrait favoriser les recommandations et les décisions les plus pertinentes pour la famille en cause.

Au moment de transmettre des mauvaises nouvelles, il faut que les deux parents, ou qu'un seul parent accompagné d'une personne significative, soient présents. Il faut utiliser un langage simple et prévoir du temps pour écouter et répondre aux questions avec honnêteté. Le meilleur moyen pour un professionnel de la santé de soutenir une famille en deuil consiste à lui transmettre un profond sentiment d'empathie dénuée de jugement et un engagement personnel. Avant et après le décès d'un bébé, les parents

devraient pouvoir passer tout le temps nécessaire avec leur enfant. Le personnel médical doit accumuler des souvenirs qui seront bien utiles plus tard. Il faut prévoir un soutien spirituel et respecter les antécédents culturels des parents. Ce deuxième élément prend toute son importance quand vient le temps des dispositions relatives à l'autopsie. Des rencontres de suivi pour discuter des résultats de l'autopsie ou répondre aux questions restées sans réponse permettent également d'évaluer un processus de chagrin pathologique éventuel et d'offrir du counseling, au besoin.

Toutes les interactions doivent avoir lieu dans un milieu calme et détendu, et il convient d'éviter les sentiments de pression et d'urgence. Les questions plus pratiques à envisager pendant et après la perte périnatale sont résumées aux tableaux 2 et 3. À part quelques adaptations mineures, elles sont très semblables pour tous les membres des équipes obstétrique, pédiatrique ou de médecine de famille. L'encadrement fourni doit toujours être personnalisé et tenir compte des sensibilités culturelles et religieuses, surtout au moment d'aborder la question de l'interruption du maintien énergique des fonctions vitales. Les parents qui vivent un décès périnatal dans des conditions particulières, s'il s'agit d'une mortinaissance accompagnée ou non d'anomalies ou du décès d'un jumeau, par exemple, exigent la même attention et le même soutien que ceux qui vivent le décès néonatal d'un enfant unique.

Les soignants qui offrent ce type de soins respecteront les besoins particuliers des parents endeuillés en les aidant à conserver de bons souvenirs de leur bébé, et en leur donnant l'impression d'être maternés dans leur douleur et leur chagrin.

RÉFÉRENCES

- Leon IG. Perinatal loss: A critique of current hospital practices. *Clin Pediatr* 1992;31:366-74.
- Chambers HM, Chan FY. Support for women/families after perinatal death (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, issue 1. Oxford: Update Software, 1999.
- Fox R, Pillai M, Porter H, Gill G. The management of late fetal death: A guide to comprehensive care. *Br J Obstet Gynaecol* 1997;104:4-10.
- Rando TA. A perspective on loss, grief and mourning. In: Rando TA, ed. *Treatment of Complicated Mourning*. Champaign: Research Press, 1993:19-77.
- Kay J, Roman B, Schulte HM. Pregnancy loss and the grief process. In: Woods JR, Woods JLE, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*. Pitman: Jannetti Publications Inc, 1997:5-36.
- Parkes CM. *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*, 2nd edn. Madison: International Universities Press, 1987.
- Ryan R. Loss in the neonatal period: Recommendations for the pediatric health care team. In: Woods JR, Esposito Woods JL, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period: Principles of Care with Clinical Cases and Analyses*. Pitman: Jannetti Publications Inc, 1997:125-57.
- Kowalski K. Perinatal loss and bereavement. In: Sonstegard L, Kowalski K, Jennings B, eds. *Crisis and Illness in Childbearing (Women's Health)*, vol 3. New York: Grune and Stratton, 1987.
- Layne LL. Motherhood lost: Cultural dimensions of miscarriage and stillbirth in America. *Women Health* 1990;16:69-98.
- Rando TA. *Parental Loss of a Child*. Champaign: Research Press, 1986.
- Rando TA. Risks and therapeutic implications associated with death of a child and AIDS-related death. In: Rando TA, ed. *Treatment of Complicated Mourning*. Champaign: Research Press, 1993:611-50.
- Rando TA. *Grieving: How To Go On Living When Someone You Love Dies*. Lexington: Lexington Books, 1988.
- Fish W. Differences of grief intensity in bereaved parents. In: Rando TA, ed. *Parental Loss of a Child*. Champaign: Research Press, 1986:415-28.
- DeFraim J, Stinnett N. Building on the inherent strengths of families: A positive approach for family psychologists and counselors. *Top Fam Psychol Couns* 1992;1:15-26.
- Rando TA. Parental bereavement: An exception to the general conceptualizations of mourning. In: Rando TA, ed. *Parental Loss of a Child*. Champaign: Research Press, 1986:45-58.
- Finlay I, Dallimore D. Your child is dead. *BMJ* 1991;302:1524-25.
- Cunningham JH. Spiritual issues and care in perinatal bereavement. In: Woods JR, Woods JLE, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*. Pitman: Jannetti Publications Inc, 1997:483-98.
- Luby E. Bereavement and grieving. In: Schiff HS, ed. *The Bereaved Parent*. New York: Penguin Books, 1977:23.
- Leon IG. Perinatal loss: Choreographing grief on the obstetric unit. *Am J Orthopsychiatry* 1992;62:7-8.
- Sexton PR, Stephen SB. Postpartum mothers' perceptions of nursing interventions for perinatal grief. *Neonatal Netw* 1991;9:47-51.
- Bryan EM. Perinatal bereavement after the loss of one twin. *J Perinat Med* 1991;19(Suppl 1):241-45.
- De Kleine M, Cuisinier M, Kollee L, Bethlehem G, Degrauw K. Guidance after twin and singleton neonatal death. *Arch Dis Child* 1995;36:F125-26.
- American Academy of Pediatrics. The pediatrician and childhood bereavement. *Pediatrics* 2000;105:445-7.
- White-Van Mourik MC, Connor JM, Ferguson-Smith MA. Patient care before and after termination of pregnancy for neural tube defects. *Prenat Diagn* 1990;10:497-505.
- Seller M, Barnes C, Ross S, Barby T, Cowmeadow P. Grief and mid-trimester fetal loss. *Prenat Diagn* 1993;13:341-8.

26. Black RB. A one- and six-month follow-up of prenatal diagnosis patients who lost pregnancies. *Prenat Diagn* 1989;9:795-804.
27. Black RB. Psychosocial issues in reproductive genetic testing and pregnancy loss. *Fetal Diagn Ther* 1993;(Suppl 1):164-73.
28. Baram DA. Termination of pregnancy for fetal anomalies. In: Woods JR, Woods JLE, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*. Pitman: Jannetti Publications Inc, 1997;307-30.
29. American Academy of Pediatrics and the American College of Obstetrics Perinatal Care. Neonatal special concerns. In: *AAP/ACOG Guidelines for Perinatal Care*, 4th edn. Elk Grove Village: American Academy of Pediatrics, 1997;183-206.
30. Lawson LV. Culturally sensitive support for grieving parents. *MCN Am J Matern Child Nurs* 1990;15:76-79.
31. Kumar P, Angst DB, Taxy J, Mangurten HH. Neonatal autopsies: A 10-year experience. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:38-42.
32. Leoni LC. The nurse's role: Care of patients after pregnancy loss. In: Woods JR, Woods JLE, eds. *Loss During Pregnancy or in the Newborn Period*. Pitman: Jannetti Publications Inc, 1997;361-86.
33. Swanson KM. Empirical development of a middle range theory for caring. *Nurs Res* 1991;40:161-6.
34. Welch ID. Miscarriage, stillbirth, or newborn death: Starting a healthy grieving process. *Neonatal Netw* 1991;9:53-7.

LECTURES RECOMMANDÉES

- Church MJ, Chazin H, Ewald F. *When a Baby Dies*. Oak Brook: The Compassionate Friends Inc, 1981.
- Davis DL. *Empty Cradle, Broken Heart: Surviving the Death of Your Baby*. Golden: Fulcrum Publishing, 1996
- Ilse S. *Empty Arms: Coping with Miscarriage, Stillbirth and Infant death*. Maple Plain: Wintergreen Press, 1996.
- Ilse S, Hammer Burns L. *Miscarriage: A Shattered Dream*. Maple Plain: Wintergreen Press, 1995.
- Schwiebert P, Kirk P. *When Hello Means Goodbye. A Guide for Parents Whose Child Dies Before Birth, at Birth or Shortly After Birth*. Portland: Perinatal Loss Publications, 1998.

COMITÉ D'ÉTUDE DU FŒTUS ET DU NOUVEAU-NÉ

Membres : Docteurs Khalid Aziz (administrateur responsable), département de pédiatrie, université Memorial de Terre-Neuve, St. John's (Terre-Neuve et Labrador); Deborah Davis, département de pédiatrie, Hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario et département d'obstétrique, de gynécologie et de soins aux nouveau-nés, Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario); Daniel Faucher, département de pédiatrie, Hôpital Royal-Victoria, Montréal (Québec); Shoo K Lee, département de pédiatrie, université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique); Douglas McMillan (président, 1993-1999), département de pédiatrie, Office régional de la santé de Calgary, Calgary (Alberta); Arne Ohlsson (président, 1999-2001), département de pédiatrie, Mount Sinai Hospital, Toronto (Ontario); Gary Pekeles (administrateur responsable, 1999-2000), Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal (Québec); John van Aerde, département de pédiatrie, Stollery Children's Health Centre, université de l'Alberta, Edmonton (Alberta); Michael Vincer, département de pédiatrie, IWK Health Centre, Halifax (Nouvelle-Écosse); John Watts (administrateur responsable, 1993-1999), Children's Hospital at Hamilton Health Sciences Corporation, Hamilton (Ontario)

Représentants : Mesdames Debbie Fraser-Askin, Hôpital Saint-Boniface, Winnipeg (Manitoba) (Infirmières néonatales, 1994-1999); Amanda Symington, Children's Hospital at the Hamilton Health Sciences Corporation et faculté des sciences infirmières, université McMaster, Hamilton (Ontario) (Infirmières néonatales, 1999-2001); docteurs Line Leduc, Hôpital Sainte-Justine, Montréal (Québec) (comité de médecine fœtomaternelle, Société des obstétriciens et gynécologues du Canada); James Lemons, Riley Children's Hospital, Indiana University Medical Center, Indianapolis (Indiana) (comité d'étude du fœtus et du nouveau-né, American Academy of Pediatrics); Catherine McCourt, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Bureau de la santé génésique et de la santé de l'enfant, Santé Canada, Ottawa (Ontario) (Santé Canada); Larry Reynolds, St Joseph's Health Care Centre, London (Ontario) (Collège des médecins de famille du Canada, 1999-2001); Saroj Saigal, Children's Hospital at Hamilton Health Sciences Corporation, Hamilton (Ontario) (section de la médecine néonatale et périnatale, Société canadienne de pédiatrie)

Auteur principal : Docteur John van Aerde, département de pédiatrie, Stollery Children's Health Centre, université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

Les recommandations du présent énoncé ne constituent pas une démarche ou un mode de traitement exclusif. Des variations tenant compte de la situation du patient peuvent se révéler pertinentes.

Les adresses sur Internet sont à jour au moment de la publication.