

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

LES PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT DU DEUIL PÉRINATAL

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
ÉLISABETH DUCHARME**

Décembre 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Yves Lachapelle

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Yves Lachapelle

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Carmen Dionne

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Sommaire

Le deuil périnatal a un caractère unique par la perte d'un avenir possible. Cette expérience à caractère personnel varie d'un parent à l'autre (Belleau, 2019). La majorité des impacts vécus sont à caractères psychologiques ou sociaux (Heazell *et al.*, 2016). L'essai suivant vise à recenser les pratiques d'accompagnement psychosociales existantes auprès des parents vivant un deuil périnatal. Pour ce faire, il présente une recension des écrits scientifiques dans les bases de données *Medline*, *Psycinfo* et *CINAHL Complete* de 2010 à 2022. En fonction de la stratégie de repérage choisit, ce sont 12 synthèses des connaissances, dont neuf recensions systématiques des écrits et trois recensions d'études de la portée qui sont analysées dans ce travail. Ainsi, cet essai explore les principaux résultats et recommandations des auteurs qui découlent de leur synthèse des connaissances. La section des résultats relève plusieurs types d'interventions employés par les professionnels ainsi que des caractéristiques entourant l'intervention. Bien que l'efficacité de plusieurs pratiques ne puisse actuellement être validée, les parents sont en mesure de rapporter des bénéfices associés. Les limites de même que les retombées de l'essai sont également présentées.

Table des matières

Sommaire	iii
Listes des tableaux et des figures	vi
Introduction	1
Cadre conceptuel	2
Théories du deuil.....	2
Définition du deuil périnatal	3
Distinctions du deuil périnatal des autres deuils.....	4
Type de décès périnataux et prévalence en fonction du moment de la perte	5
Perte avant la grossesse	6
Perte pendant la grossesse	6
Perte après la grossesse.....	6
Les impacts du deuil	7
Reconnaissance du deuil périnatal	8
Prise en charge de la problématique	9
Objectif de l'essai.....	9
Méthode.....	11
Stratégie de repérage.....	11
Critères de sélection	11
Résultat du processus de recension.....	12
Résultats	14
Types d'intervention	15
Les thérapies	16
Les interventions de groupe.....	16
Les interventions de couple et familiales.....	17
La création de souvenirs	18
Voir et tenir le bébé décédé	18
Participation aux soins	19
Les suivis	20

Les caractéristiques de l'intervention	20
L'utilisation des technologies	20
L'environnement des soins	21
Le contexte culturel	21
La communication	21
La formation professionnelle	22
Discussion	24
Les limites de l'essai	27
Les besoins pour la recherche	27
Les retombées de l'essai	28
Conclusion.....	30
Références	31
Appendice A Théories du deuil reproduit de Morin <i>et al.</i> , 2020	35
Appendice B Les critères diagnostiques du deuil complexe persistant selon le DSM-5	36
Appendice C Les types de décès périnataux reproduit de Morin <i>et al.</i> , 2020.....	38
Appendice D Équations de recherches utilisées dans les bases de recherches <i>APA Psycinfo</i> , <i>CINALH Complete</i> et <i>Medline with Full Text</i>	39
Appendice E Tableau descriptif des recensions retenues.....	42

Listes des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1 Mots clés et synonymes utilisés dans les bases de données	11
Tableau 2 Tableau des recommandations des auteurs sur les pratiques d'accompagnement psychosociales	23

Figures

Figure 1 Diagramme de flux	13
----------------------------------	----

Introduction

Statistique Canada a recensé un total de 2031 décès périnataux en 2020 dont 1007 décès fœtaux tardifs (fœtus de 28 semaines ou plus de gestation) et 1024 décès néonataux précoces (bébés âgés de zéro à six jours) (Statistique Canada, 2022). La cause de décès périnatale la plus fréquente est l'avortement spontané. C'est environ 20 % des grossesses qui se terminent par une fausse couche. D'ailleurs, il est probable que ce pourcentage soit supérieur puisque plusieurs femmes vivant un avortement spontané ignorent être enceintes ou ne souhaitent pas en parler (Belleau, 2019; Chan, 2011). Par ailleurs, pouvant aussi amener une forme de deuil, en 2014, les interruptions volontaires de grossesse se recensent au Québec à une moyenne de 13,6 pour 1000 grossesses chez les femmes de 15 à 49 ans (Institut de la statistique du Québec, 2015). Le deuil périnatal est associé à une période de détresse importante chez les parents. On y associe, entre autres, des conséquences émotionnelles et psychologiques négatives contribuant à un bien-être physique négatif et une réduction du statut financier et de l'employabilité (Heazell *et al.*, 2016).

Dans ce contexte, les écrits sur l'accompagnement d'un deuil périnatal se retrouvent à la frontière de plusieurs domaines en relation d'aide tels que les soins infirmiers, la pratique sage-femme, la psychologie et la psychoéducation. Cet essai vise à documenter les pratiques existantes soutenant les besoins psychosociaux des familles endeuillées. De plus, il vise à soutenir l'avancement des connaissances et le développement professionnel des intervenants. L'essai cherche donc à répondre à la question suivante : **quelles sont les pratiques d'accompagnement psychosociales auprès des parents vivant un deuil périnatal recensées dans la littérature?** Une première section théorique met en contexte le sujet par un survol des théories du deuil, des types de décès périnataux, des définitions et spécificités du deuil périnatal ainsi que les impacts et la reconnaissance sociétale de ce type de deuil. La méthode de recension intégrative des écrits, les résultats obtenus ainsi qu'une discussion incluant des recommandations sont ensuite présentés.

Cadre conceptuel

Théories du deuil

L'Agence de la santé publique du Canada dans son document « Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales » (2020) regroupe, dans un tableau synthèse, les différentes théories du deuil (voir Appendice A). Ces théories aident à mieux comprendre en quoi le décès périnatal est unique et peut affecter les familles endeuillées (Morin *et al.*, 2020). Voici quelques théories prédominantes dans la littérature pour retracer l'histoire du deuil et son étude dans le temps.

Freud introduit en 1915 un premier modèle de référence théorique du deuil dans un ouvrage nommé « Trauer und Melancholie ». Il associe alors mélancolie et deuil et il se penche sur les mécanismes sous-jacents à la mélancolie. Freud aborde le travail psychologique nécessaire pour se séparer de l'être aimé qu'il nommera « trauerarbeit » pouvant se traduire par travail du deuil (Freud, 1915). Il exerce une influence importante dans les recherches qui suivront. De nombreux auteurs tels que Bacqué, Broca, Bowlby, Hanus, Lindemann et Kübler-Ross, viendront, à travers le temps, décliner leur propre définition et étudier le concept de deuil (Delille, 2019; Schalck *et al.*, 2020). Bowlby décrit les processus psychologiques déclenchés par une perte à partir de ses théories sur l'attachement. Selon lui, la rupture du lien est la cause du trouble émotionnel et affectif qui survient au commencement du processus du deuil chez la personne endeuillée (Bowlby, 1961, 1980, cité dans Delille, 2019). Différents modèles sont proposés pour expliquer le vécu du deuil. Il est souvent décrit comme une traversée de moments successifs spécifiques, « le choc initial de la perte est suivi d'un temps de bouleversements et de désorganisation psychique avant un rétablissement progressif, signe d'une restructuration mentale interne » (Schalck *et al.*, 2020, p. 12). L'approche en cinq phases de Kübler-Ross (1969) basée sur des patients en phase terminale, reprise par Michel Hanus (1994) est l'une des plus connues (Hall, 2014; Schalck *et al.*, 2020). Elle se résume comme suit : le déni (1), la colère (2), la négociation (3), la dépression (4), l'acceptation (5). Depuis sa publication initiale, les études, qui ont cherché à soutenir le modèle par phases, souffrent de problèmes méthodologiques et ont ainsi été rejetées empiriquement (Hall, 2014; McVean, 2020). Elizabeth Kubler-Ross publie peu avant

son décès en 2004, le livre « Sur le chagrin et sur le deuil » avec comme coauteur David Kessler. Ils reconnaissent alors que les cinq phases ne sont pas nécessairement des arrêts linéaires dans une ligne du temps. Elles ne sont pas vécues par tous et leur ordre peut être variable (McVean, 2020). Les théories par étapes ont un certain attrait. Elle apporte un sens et un ordre à un processus complexe. Elles offrent l'espoir d'une récupération et d'un sentiment de finitude. Toutefois, elles ne viennent pas saisir la complexité, la diversité et la qualité idiosyncrasique des expériences du deuil. Ces modèles ne tiennent pas compte de la multiplicité de troubles physiques, psychologiques, sociaux et des besoins spirituels des personnes endeuillées et de leur entourage (Hall, 2014). Selon le directeur de l'« Australian Centre for Grief and Bereavement », il n'y a donc pas un modèle ou une approche unique. Les interventions doivent s'adapter au caractère unique de la personne, de ses relations et des circonstances entourant la perte (Hall, 2014).

Définition du deuil périnatal

Selon l'encyclopédie Universalis, le mot « deuil » renvoie à deux significations du langage courant, soit « l'état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être aimé » et « la période de douleurs et de chagrins qui suit cette disparition » (Metais, s.d., p. 1). Le deuil, qui est la conséquence logique de la mort, est un phénomène universel qui concerne tous les individus, quel que soit le genre, l'âge ou la culture de ceux-ci (Delille, 2019). De manière plus spécifique, le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) détaille les critères diagnostiques du deuil complexe persistant (voir l'Appendice B). Le deuil périnatal, selon le contexte et l'individu, vient s'inscrire dans le deuil complexe persistant.

Le deuil parental est reconnu comme le type de deuil le plus intense et le plus accablant (Davies, 2004). En fait, la mort périnatale est un évènement tragique qui peut engendrer des conséquences sur l'individu tant sur le plan physique, psychologique que social. La perte d'un bébé en cours de grossesse présente des singularités qui rend sa définition plus difficile à établir comparativement à la perte d'un parent, d'un conjoint ou d'une autre personne (Delille, 2019). La mort périnatale comprend les morts fœodales et néonatales, soit avant et après la naissance. Un

des défis dans l'établissement d'une unique définition est la conception de viabilité du fœtus et la disponibilité des informations sur les données entourant les pertes périnatales (Barfield, 2011). La perspective culturelle des pays rend difficile l'établissement d'une définition internationale commune. Dans certains pays, la perte durant la grossesse n'est jamais rapportée (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2006). L'OMS souligne un usage incohérent des terminologies autour des données de mortalité maternelle et néonatale ainsi que des mortinaissances (OMS, 2022).

En bref, le deuil périnatal débute immédiatement après la perte. Il comprend l'expérience de la fausse couche, de l'interruption volontaire de grossesse, de l'interruption médicale de la grossesse, de la mortinaissance et de la mort néonatale (Belleau, 2019; Chan, 2011; Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, 2019; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2008; Morin *et al.*, 2020).

Distinctions du deuil périnatal des autres deuils

Le deuil périnatal se distingue des autres deuils, notamment par la brutalité et l'imprévisibilité qui le caractérisent. Ce deuil peut entraîner un état de choc bref ou qui perdure dans le temps. Il est difficile d'estimer la durée dans le temps du deuil (Bennett, 2005, cité dans Belleau, 2019). Généralement, l'intensité des réactions est plus forte au cours des six mois suivant le décès et va ensuite diminuer (Maciejewski *et al.*, 2007, Verdon, 2004, cité dans Belleau, 2019). Il est habituel que les réactions liées au deuil reviennent lors des occasions spéciales comme l'anniversaire de naissance ou de décès, le temps des fêtes, la fête des Mères ou des Pères (Belleau, 2019).

Le lien affectif établi avant la naissance du bébé parfois avant même la conception a pour effet d'amener le parent à rêver et à imaginer la vie avec lui. De ce fait, la rupture du lien affectif est singulière. Il y a une dimension de pertes multiples incluant la perte d'un avenir, d'un enfant désiré, d'une famille, du sentiment d'être un parent et de l'espoir pour cette nouvelle vie qui singularise ce type de deuil. L'absence de souvenirs concrets et de moments partagés qui mène

vers la séparation, le manque de reconnaissance sociale et l'expérience sensorielle de la grossesse pour la femme, qui peut, avoir le sentiment de perdre une partie d'elle-même, caractérise également ce deuil (Belleau, 2019). En plus, la grossesse peut laisser des cicatrices, des douleurs résiduelles post accouchement et une montée laiteuse pour la mère (Belleau, 2019; Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, 2019).

Plusieurs facteurs influent sur l'intensité et la durée du deuil vécu par les parents. En voici quelques exemples répertoriés par l'Institut national de santé publique du Québec [INSPQ] : 1) une première grossesse, 2) une grossesse désirée, planifiée ou acceptée, 3) le couple tente de concevoir un enfant depuis longtemps, 4) le couple est suivi en clinique de fertilité, 5) les parents ont un âge avancé, 6) les parents ont vu le bébé à l'échographie ou la mère a senti l'enfant bouger, 7) les parents ont vécu d'autres pertes dans le passé, 8) le couple a choisi une interruption médicale de grossesse, 9) une pression a été ressentie par le couple pour concevoir un enfant, 10) un investissement du couple dans la grossesse et le bébé, 11) la présence d'enfant vivant dans la famille. Par ailleurs, des facteurs peuvent également soutenir positivement le processus de deuil : 1) la satisfaction conjugale, 2) la bonne communication dans le couple et 3) la qualité du soutien social (Belleau, 2019).

Type de décès périnataux et prévalence en fonction du moment de la perte

L'OMS (2022) définit la mortalité périnatale comme « le nombre de décès ayant atteint au moins 28 semaines d'âge gestationnel ou un poids de 1000 g ou survenu dans les 7 premiers jours qui suivent la naissance » (p. 7). Les décès néonataux sont « les décès qui surviennent après la naissance et dans les 28 premiers jours de la vie du nouveau-né » (OMS, 2022, p. 6). Quant au gouvernement du Canada, la conception du décès périnatal est élargie. Elle comprend l'infertilité, la mort du fœtus pendant la grossesse et la mort du nourrisson dans ses premières années de vie (Morin *et al.*, 2020). L'Appendice C décrit de manière plus détaillée les types de décès périnataux selon les définitions données au Canada en 2020. Au Québec, uniquement les décès de fœtus avec un poids égal ou supérieur à 500 g peu importe la période de gestation sont déclarés. Il est

important de rappeler ici que le type de décès n'est pas un indicateur de l'expérience du deuil qui suivra (Morin *et al.*, 2020).

Perte avant la grossesse

Au Canada, le pourcentage de couples avec des problèmes de fertilité est passé de 5,4 % en 1984, à 8,5 % en 1992 puis à 15,7 % en 2009-2010, soit environ 1 couple sur 6. Le nombre de personnes ayant des problèmes de fertilité ou d'altération de la fécondité a augmenté de 10,3 % entre 1984 et 2009-2010. Bien que le taux d'infertilité augmente avec l'âge des femmes, l'augmentation n'est pas exclusive aux femmes plus âgées. Les femmes âgées de 40 à 44 ans étaient estimées à un taux de 14,3 à 20,7 % d'infertilité en 2009-2010, comparativement à 4,6 % en 1984 (Bushnik *et al.*, 2012). L'infertilité d'un couple s'établit après des relations sexuelles non protégées sans concevoir durant 1 an chez la femme de moins de 35 ans et durant 6 mois chez les femmes de plus de 35 ans (Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2019).

Perte pendant la grossesse

Les fausses couches représentent environ une grossesse sur six. Elles ont lieu majoritairement dans les 12 premières semaines de grossesse et elles sont surtout causées par des anomalies génétiques majeures. Le risque de fausses couches augmente avec l'âge de la femme. Statistiquement c'est une grossesse sur quatre qui se termine en fausse couche chez les femmes de 35 ans et une grossesse sur deux pour les femmes de plus de 40 ans (Institut national de santé publique du Québec, 2023). Au Canada, 74 155 avortements sont recensés en 2020 dont 21 815 sur le territoire québécois (Institut canadien d'information sur la santé, 2022). Dans le monde, entre 1 % et 2 % des grossesses sont des grossesses ectopiques (Sivalingam *et al.*, 2011).

Perte après la grossesse

Le système canadien de surveillance périnatale de l'Agence de la santé publique du Canada produit les indicateurs de la santé périnatale incluant des renseignements sur la santé maternelle, foétale et infantile. En 2015, la mortalité néonatale (0 à 27 jours) était de 3,5 sur 1000 naissances, la mortalité postnatale (28-364 jours) était de 1,1 sur 1000 naissances. Globalement, la mortalité

infantile est de 4,6 sur 1000 naissances au Canada excluant les décès en Ontario par absence de données fournies (Centre de surveillance et de recherche appliquée, 2020).

Les impacts du deuil

La majorité des impacts du deuil périnatal sont psychologiques ou sociaux. Suivant une mortinaissance, les parents rapportent une expérience associée à des symptômes négatifs sur le plan psychologique, incluant des symptômes dépressifs, de l'anxiété, du stress post-traumatique, des idées suicidaires, de la panique et des phobies (Heazell *et al.*, 2016). Pour certaines mères, leur vision de la vie et de la mort, leur estime de soi, leur sentiment de contrôle et leur identité sont affectés (Heazell *et al.*, 2016). Des sentiments de vide, de culpabilité et de deuil peuvent suivre la fausse couche (Freda *et al.*, 2003). De plus, les parents risquent des expériences psychologiques de détresse dans les grossesses futures (Côté-Arsenault et Freije, 2004; Heazell *et al.*, 2016). Au plan comportemental, les parents peuvent s'isoler, changer leur pratique religieuse, leur pratique sexuelle, leur engagement dans des activités en lien avec la santé, leur engagement dans leur travail et dans les médias sociaux. Le parent peut vivre des douleurs chroniques, de la fatigue, l'augmentation de l'utilisation de substances et, pour la mère, une réponse émotionnelle complexe face à son image corporelle. À long terme, c'est une qualité de vie affectée qui est rapportée par Heazell *et al.* (2016). Par ailleurs, un décès périnatal et le deuil qui en suit ont des effets délétères importants sur la santé mentale pouvant aller jusqu'à 5 ans après le décès. L'ampleur de la dépression, de l'anxiété et du deuil peut se complexifier au fil du temps (Murphy *et al.*, 2014).

Un décès périnatal vient toucher le couple, la famille, les autres enfants, les grands-parents et peut également affecter les personnes soignantes. Les études témoignent d'une différence entre les femmes et les hommes dans le processus de deuil (Belleau, 2019). Pour le couple, il y aura un risque de tensions conjugales, de séparation et de divorce (De Montigny *et al.*, 2018; Heazell *et al.*, 2016). Les femmes rapportent une stigmatisation, un rejet et une dévalorisation de leur partenaire, de leur famille ou de la société. Dans d'extrêmes circonstances,

cela peut mener à des contextes d'abus et l'apparition d'une pression à hâter ou à retarder la prochaine grossesse (Heazell *et al.*, 2016).

Au deuil périnatal, il y a un coût tangible. En effet, il existe des coûts directs tels que les frais médicaux et les frais d'autopsie ainsi que des coûts indirects tels que l'assurance sociale, les funérailles, l'enterrement, l'incinération ou les services en santé mentale. Il y aura aussi des coûts associés aux soins de santé des grossesses suivantes, considérant l'ajout de suivis et de soins prénatals plus intensifs (Heazell *et al.*, 2016). De plus, pour plusieurs parents, le deuil est associé à une réduction des revenus d'emploi ou une incapacité à retourner au travail (De Montigny *et al.*, 2018; Heazell *et al.*, 2016).

Reconnaissance du deuil périnatal

Bien que la littérature soutienne le caractère marquant de cet événement de vie, le deuil périnatal est susceptible d'avoir moins de reconnaissance étant donné qu'uniquement les parents ont souvent connu, senti bouger et vu l'enfant (Belleau, 2019 ; Capitulo, 2005; Chichester, 2005). Une méconnaissance demeure de la part des intervenants et de la population générale sur les causes de ce deuil et une incompréhension du chagrin associé à cette perte. L'absence de protocoles établis et le manque de ressources humaines influencent le soutien donné aux familles endeuillées (MSSS, 2008). Une récente thèse en sociologie a étudié la non-reconnaissance de ce type de deuil. L'auteur y conclut que la non-reconnaissance n'est pas absolue (Zeghiche, 2020). La reconnaissance tend à s'estomper à mesure que l'on s'éloigne du moment du décès. Une gradation de la reconnaissance est présente en fonction de l'espace. L'espace médical est plus homogène en termes de reconnaissance. Les autres espaces seraient plutôt en demi-teinte et en diminution progressive (plus grande à plus faible) : l'espace familial, l'entourage et puis l'espace de travail (Zeghiche *et al.*, 2020). Depuis 2003, la journée mondiale de sensibilisation au deuil périnatal est soulignée le 15 octobre de chaque année (Ressouces-Naissances, 2019).

Prise en charge de la problématique

Au moment d'un décès périnatal, les soins et le soutien reçus des parents peuvent affecter leur bien-être à long terme. Ils sont donc essentiels (Agence de la santé publique du Canada, 2017, cité dans Morin *et al.*, 2020; Downe, Schmidt et Kingdon, 2013;). Au Québec, il n'existe pas de protocole d'intervention établi lors de décès périnatal (MSSS, 2008). L'Agence de la santé publique du Canada favorise l'adoption d'une approche centrée sur la famille qui prend en compte les besoins personnels, culturels, spirituels et religieux afin d'offrir des soins holistiques. Il est crucial d'assurer une bonne coordination, une coopération et une communication entre les divers domaines de soins et au sein des services offerts (Morin *et al.*, 2020).

La première et unique étude recensant le portrait des services offerts aux familles du Québec date de 2010. Bien que des services de suivi soient existants dans l'ensemble des régions, il est constaté que l'offre est inégale en fonction du lieu et de l'établissement où il y a un décès. De plus, aucune urgence du Québec n'a de service particulier pour les femmes risquant de vivre un avortement spontané, même si un grand nombre s'y présente pour des soins. Il y a peu de structure dans les communications sur les circonstances du décès et les soins inter-établissements. De plus, les établissements ont une méconnaissance des services disponibles. Les pratiques professionnelles après un décès périnatal sont de plus en plus ritualisées et prescriptives sans tenir compte des variantes culturelles. Le manque de ressources destinées au père est également soulevé. Les services s'adressant souvent à l'un ou l'autre des parents ou au couple, mais ils ciblent principalement la mère (De Montigny *et al.*, 2010).

Objectif de l'essai

Considérant les informations ci-haut, cet essai vise à répondre à la question de recherche suivante : **quelles sont les pratiques d'accompagnement psychosociales auprès des parents vivant un deuil périnatal recensées dans la littérature ?** Par ailleurs, l'absence de protocole d'intervention bien établi dans les établissements de soins, l'hétérogénéité des services sur le territoire du Québec et le manque d'aisance rapporté des professionnels face au deuil périnatal dans l'intervention (De Montigny *et al.*, 2010; MSSS, 2008) permet d'inscrire l'essai dans des

enjeux actuels et pertinents pour la recherche. Cet essai vise à documenter les connaissances actuelles dans une optique de soutien aux pratiques professionnelles.

Méthode

Stratégie de repérage

Le processus de recherche documentaire présenté dans cet essai a été effectué en ligne en date du 18 septembre 2022. Les revues systématiques sélectionnées sont prélevées de la plateforme de recherche Ebscohost, soit dans les banques de données *Medline*, *Psycinfo* et *Cinahl Complete*. La stratégie de repérage des écrits s'est effectuée en anglais, dû au fonctionnement anglophone des bases de données sélectionnées. La stratégie de repérage est construite à partir d'équations de recherche combinant des mots clés sur les variables d'intérêts avec des opérateurs booléens. Les variables sont séparées en cinq concepts distincts (voir Tableau 1). Chaque concept a d'abord été cherché en liant les mots clés par l'opérateur booléen OR pour ensuite être lié par l'opérateur booléen AND dans le moteur de recherche. L'Appendice D présente de façon détaillée l'historique des équations de recherche utilisées dans les trois bases de données.

Tableau 1

Mots clés et synonymes utilisés dans les bases de données

Concept 1	Concept 2	Concept 3	Concept 4	Concept 5
Grief*	Perinatal*	Parent*	Care*	Review of literature
Grieving	Neonatal*	Mother*	Caring	Literature review
Mourning*	“Still born*”	Father*	Support*	Meta-analysis
Bereavement*	“Still-born*”	Couple*	Intervention*	Systematic review
	Stillbirth*	Spouse*		Scoping review
	Miscarriage*			Recension*
	Abortion*			
	Foetus*			
	Fetal			

Critères de sélection

Afin de répondre plus efficacement à la question de recherche, les critères de sélection suivants ont été employés afin de préciser les résultats obtenus par la recherche documentaire.

- Recensions des écrits
- Publication entre 2010 et 2022
- Revue par les pairs

- Écrit en français ou en anglais
- Porte sur des pratiques d'accompagnement destiné aux parents

Les critères d'inclusion et d'exclusion permettent d'assurer une rigueur scientifique dans le processus de sélection. Cibler les dix dernières années permet de conserver les documents les plus récents dans le domaine. Par ailleurs, l'intérêt grandissant pour le contexte du deuil périnatal dans les écrits justifie un laps de temps égal ou inférieur à dix ans de publication. Le concept du deuil périnatal est considéré dans sa définition la plus large dans cette recension. Ainsi, tous les documents s'y référant sont inclus. Aucun critère d'exclusion quant au moment de la perte durant la grossesse n'a été utilisé. Par ailleurs, bien que la qualité méthodologique des études ait été identifiée par les auteurs (voir Appendice E), elle ne compose pas un critère d'exclusion afin de maximiser les écrits retenus en fonction de la question de recherche. Voici les critères d'exclusion utilisés dans la sélection des documents répertoriés afin de répondre à la question de recherche :

- Les grossesses multiples
- L'évaluation d'instruments de mesure
- L'annonce d'un diagnostic d'anomalie fœtale ou congénitale
- Les soins palliatifs à l'enfant et le deuil infantile
- Les interventions spécifiques en lactation

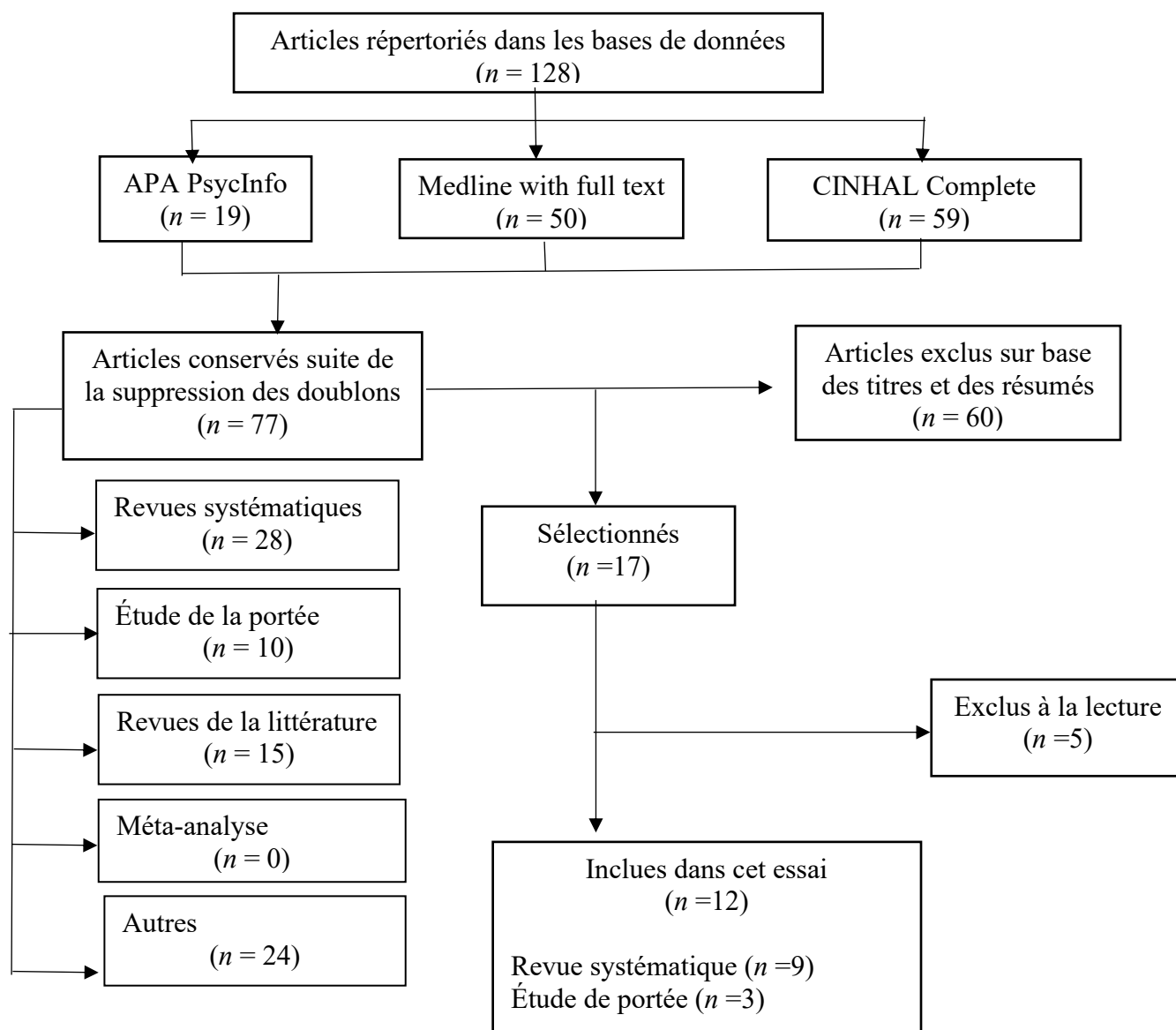
Résultat du processus de recension

Au total, 128 articles ont été repérés dans les bases de données *Medline*, *Psycinfo* et *CINAHL Complete* avec les mots clés. De ce nombre, 77 articles ont été conservés une fois les doublons exclus. Parmi ces 77 articles se retrouvent 28 revues systématiques, 10 études de la portée, 15 revues de la littérature, 24 autres types (étude mixte, intégrative, compréhensive, narrative ou autres types d'articles) et aucune méta-analyse. À la lecture des titres et des résumés, 60 documents ont été exclus et 17 conservés en fonction des critères d'exclusion et d'inclusion présentés plus haut. À la lecture plus approfondie, cinq recensions ne répondaient pas aux critères de cette recension et ont été exclues en fonction de la question de recherche. En fin de compte, ce

sont neuf recensions des écrits et trois études de portées qui sont analysées dans le présent essai. La Figure 1 présente visuellement le diagramme de flux de ce processus.

Figure 1

Diagramme de flux



Résultats

Afin de répondre à la question de recherche, les documents sélectionnés ont été analysés en fonction des pratiques d'interventions recensées par les auteurs et les principales conclusions qui sont rapportées. Un total de 12 recensions soit neuf revues systématiques et trois études de la portée ont été retenues en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion déterminés. Il s'agit des recensions de Crispus Jones *et al.* (2015), Dolan *et al.* (2022), Fernández-Férez *et al.* (2021), Galeotti *et al.* (2022), Hennegan *et al.* (2015), Kingdon *et al.* (2015), Koopmans *et al.* (2013), Paraíso Pueyo *et al.* (2021), Peters *et al.* (2015), Peters *et al.* (2016), Shaohua et Shorey (2021) et Thornton *et al.* (2019) qui sont ramenés dans un tableau synthèse (voir Appendice E).

Les deux recensions retenues de Peter *et al.*, 2015 et Peter *et al.*, 2016, découlent d'un même projet de recherche bien qu'ils présentent des variables différentes. L'objectif de chaque recension, le nombre d'études retenu, le nombre de participants, les pays d'origine, les années de publication ainsi que la qualité méthodologique sont rassemblés dans un tableau synthèse des résultats (voir l'Appendice E). Les recensions publiées retenues ont toutes paru entre 2013 et 2022. Les recensions examinées sont disponibles en langue anglaise. Les pays suivants sont répertoriés à travers les différentes recensions : Afrique du Sud, Allemagne, Australie, Canada, Chine, États-Unis, France, Inde, Iran, Irlande, Japon, Nigeria, Norvège, Portugal, Royaume-Uni, Suède, Suisse, Taiwan et Turquie. Pour ce qui est du nombre de participants des études incluses à l'intérieur des 12 recensions, celui-ci varie de 83 à 3841 individus. Le nombre d'études incluses dans chaque recension varie quant à lui de zéro à 30. La qualité méthodologique des recensions est variable (significativement faible, modéré ou élevé). La revue systématique Cochrane de Koopmans *et al.* (2013) n'inclut aucune étude due à la faiblesse de la qualité méthodologique des recensions incluses. Finalement, les objectifs des 12 recensions sont assez variés. Toutes s'intéressent à une ou plusieurs stratégies d'intervention ou de soins auprès des parents endeuillés. Les synthèses des connaissances retenues incluent dans leurs objectifs une volonté d'identifier, de résumer

ou d'évaluer l'efficacité des preuves concernant les pratiques. Les objectifs de chaque recension sont détaillés au tableau synthèse des résultats en Appendice E.

Types d'intervention

Shaohua et Shorey (2021) concluent dans l'efficacité des pratiques psychosociales dans la réduction des symptômes de dépression, d'anxiété et de deuil. L'utilisation d'un même type d'intervention psychosociale peut toutefois être inefficace pour réduire la dépression et l'anxiété simultanément. Ainsi, différentes interventions peuvent être requises avec les parents endeuillés (Shaohua et Shorey, 2021). Paraiso Pueyo *et al.* (2021) soulèvent qu'une intervention réussie nécessite que l'équipe des soins envisage un grand éventail de stratégies dès le moment de la perte périnatale ou lors de perte anticipée.

Fernández-Férez *et al.* (2021) concluent qu'un support professionnel qui inclut l'offre d'éducation aux parents sur le plan médical et sur la perte, afin que les parents prennent part au processus et comprennent la perte, ainsi qu'un support qui favorise l'expression des émotions du parent, sont aidants pour le parent. Par ailleurs, en plus du support professionnel, l'utilisation de moyens de distractions, l'utilisation de session thérapeutique de groupe, la présence de support au plan social, l'utilisation de l'activité physique et des interventions en soutien éducatif à la famille sont aidants. L'anxiété, le sentiment de deuil et la confiance en soi s'améliorent avec les interventions conclues ci-haut par Fernández-Férez *et al.* (2021). Par ailleurs, fournir un soutien émotionnel aux parents à la suite de la fausse couche peut contribuer à réduire la morbidité psychologique des hommes et des femmes selon Galeotti *et al.* (2022). Cependant, selon Crispus Jones *et al.* (2015) offrir un accompagnement professionnel ou des rencontres de soutien aux parents comme une intervention de routine suite à la perte, risque peu de réduire la détresse psychologique.

En bref, bien que des effets bénéfiques sont rapportés sur l'intervention psychosociale, il n'est pas identifié quels aspects spécifiques de l'intervention en sont responsables. Il est donc recommandé d'utiliser des interventions non spécifiques dans

un suivi individuel selon Crispus Jones *et al.*, 2015. En ce sens, la revue systématique Cochrane de Koopmans *et al.* (2013) ne fournit pas d'orientation claire sur les meilleures pratiques de soutien aux parents et familles suivant la mortinaissance ou la mort néonatale. Bien que les études permettent de justifier une offre d'intervention aux parents, les bénéfices des interventions restent flous (Koopmans *et al.*, 2013).

Les thérapies

Dolan *et al.* (2022) recensent cinq études sur les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) et trois sur les thérapies basées sur la pleine conscience (TCBPC). La revue systématique conclut que les résultats sont favorables autant avec la TCC qu'avec la TCBPC dans la réduction des symptômes de deuil périnatal, la dépression et le stress post-traumatique. Les articles analysés par Dolan *et al.* (2022) rapportent tous une réduction des symptômes de deuil périnatal complexe. Certains éléments du TCC, soit en traduction libre, des interventions de réévaluations positives et une thérapie d'exposition narrative peuvent être argumentée comme les plus efficaces pour les femmes ayant vécu une perte périnatale. La pratique de la pleine conscience par le yoga était la plus populaire et semble efficace dans la réduction des symptômes du deuil périnatal (Dolan *et al.*, 2022). La revue systématique de Crispus Jones *et al.* (2015) relève des preuves émergentes de la contribution des TCC sur la réduction des symptômes de stress post-traumatique et de deuil.

Les TCC et les TCBPC n'ont pas pu être comparés l'une à l'autre pour leur efficacité considérant l'absence d'interventions multiples comparées, l'hétérogénéité des méthodes et les variations dans la conception, la taille d'échantillon, les interventions et les qualités méthodologiques (Dolan *et al.*, 2022).

Les interventions de groupe

Les quatre études de la recension de Fernández-Férez *et al.* (2021) montrent des résultats significatifs pour les interventions de groupes. Crispus Jones *et al.* (2015) indiquent que les groupes de soutien pour la perte périnatale peuvent être bénéfiques pour les mères après la mortinaissance. Paraíso Pueyo *et al.* (2021) soulèvent l'intérêt

croissant pour les groupes de soutien parental qui permettent aux parents de s'exprimer librement dans un climat de confiance. Le groupe peut aider à soutenir le deuil et la douleur, dissiper leur peur de parler du bébé et consolider la capacité de prise de décision (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021). Cependant, la recension de Shaohua et Shorey (2021) conclut que pour les couples, les interventions de groupe en personne ainsi que les interventions avec un pair aidant se montrent moins efficaces pour la réduction des symptômes du deuil périnatal.

Les interventions de couple et familiales

Shaohua et Shorey (2021) suggèrent que l'intervention de couple permet la résolution du deuil plus rapide chez les hommes, ce qui lui permet ensuite de mieux soutenir la conjointe. Selon Kingdon *et al.* (2015), la réaction des hommes à la mortinaissance est très similaire à celle des femmes et des soins psychosociaux devraient leur être offerts. Ils recommandent de reconnaître l'homme dans son rôle de père et donc, de leur fournir une occasion de parler de la naissance, et ce, éloignée de leur partenaire dont il se sentirait dans l'obligation de soutenir (Kingdon *et al.*, 2015).

Les interventions de soutien pour les familles sont efficaces lorsque commencées avant et après la mort du bébé (Fernández-Férez *et al.*, 2021). Une intervention familiale peut réduire les malentendus impliquant les parents, la fratrie et les grands-parents (Shaohua et Shorey, 2021). La présence des membres de la famille peut être une stratégie d'adaptation clé lorsque jointe à d'autres types d'intervention. Les programmes intergénérationnels renforcent les liens familiaux et procurent du confort aux parents (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021). L'évitement du sujet du deuil par les membres de la famille peut amener une augmentation de l'anxiété. Ainsi, faire de l'éducation aux femmes, aux hommes ainsi qu'à la famille sur la mort et le deuil périnatal peut améliorer le vécu du processus de deuil (Fernández-Férez *et al.*, 2021). Selon Shaohua et Shorey (2021) les familles et les amis des parents endeuillés sont encore plus aidant que le personnel de soins pour apporter du soutien émotionnel.

La création de souvenirs

Une photographie du nouveau-né (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Peters *et al.*, 2015; Thornton *et al.*, 2019), les empreintes de mains et de pieds (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Peters *et al.*, 2015), les images faciales 3D, l'enregistrement du cœur, les objets personnels significatifs (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021), les objets tangibles (Peters *et al.*, 2015), les items de vêtement portés par le nouveau-né et les items utilisés dans le soin du nouveau-né (Thornton *et al.*, 2019) peuvent faire partie de la création de souvenirs.

La création de souvenirs est l'une des principales interventions développées. Elle permet aux familles et aux parents de maintenir un lien avec le nouveau-né décédé (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Thornton *et al.*, 2019) et d'aider à trouver un sens et un réconfort dans la perte (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021). Plusieurs auteurs soutiennent les pratiques de création de souvenirs et la remise de souvenirs (Crispus Jones *et al.*, 2015; Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Peters *et al.*, 2015; Thornton *et al.*, 2019). Paraíso Pueyo *et al.* (2021) l'indiquent comme une intervention efficace qui n'entraîne aucun effet contre-thérapeutique. Les preuves qui soutiennent cette pratique sont apparues de façon accidentelle, basées sur les expériences vécues des parents (Thornton *et al.*, 2019). Les parents bouleversés et en détresse de la mort apprécient être guidés dans les options de créations de souvenirs (Thornton *et al.*, 2019). Pour les parents qui sont réticents à accepter les objets pour des raisons personnelles ou culturelles, il est recommandé d'offrir de récupérer les objets et les entreposer pour plus tard (Thornton *et al.*, 2019). La revue systématique de Hennegan *et al.* (2015) indique que les études évaluant la création de souvenirs ne rapportent aucune preuve positive ou négative de l'impact sur la santé mentale et le bien-être futur des parents. Hennegan *et al.* (2015) mentionnent cependant que les parents sont satisfaits de participer à ces pratiques.

Voir et tenir le bébé décédé

Dans la revue systématique de Kingdon *et al.* (2015), 21 des 23 études recensées rapportent des bénéfices positifs pour les parents qui ont vu et qui ont tenu leur bébé mort-né, toutefois, cinq des 23 études suggèrent des préjudices potentiels. Par ailleurs, la

revue Cochrane de Koopmans *et al.* (2013) est non concluante sur les bénéfices aux parents de voir et tenir le bébé, tout comme la revue systématique de Hennegan *et al.* (2015) qui révèle des résultats partagés et peu nombreux sur l'impact de tenir son enfant mort-né sur la santé et le bien-être du parent. Crispus Jones *et al.* (2015) soulève des résultats contradictoires sur les effets du contact sur la détresse maternelle et la revue systématique de Peters *et al.* (2015) a des preuves partagées. Toutefois, même les parents réticents ou craintifs apprécieraient le soutien des soignants et trouvent l'action significative et contribuant à valider l'expérience et leur deuil (Peters *et al.*, 2015). Hennegan *et al.* (2015) rapportent un taux de satisfaction élevé pour les femmes qui ont tenu et vu leur bébé. Les femmes rapportent des sentiments de chaleur, de fierté, d'insécurité, d'inconfort et de peur (Hennegan *et al.*, 2015)

La façon de tenir l'enfant (exemple en peau à peau), le soutien reçu en lien avec la culture, les facteurs individuels, la condition du bébé (présence d'anomalie), la durée de la grossesse (Hennegan *et al.*, 2015), la durée du contact, le rôle du personnel dans la présentation de l'enfant (Crispus Jones *et al.*, 2015; Hennegan *et al.*, 2015) sont des facteurs modérateurs qui n'ont pas été évalués dans les études recensées.

Il est donc conclu en une absence de preuve claire pour la pratique par Hennegan *et al.* (2015). Crispus Jones *et al.* (2015) suggèrent de normaliser la pratique du contact comme une offre de routine et offrir autant de temps que désiré lors du contact. Kingdon *et al.* (2015) suggèrent qu'il est bénéfique pour plusieurs parents de voir et tenir le bébé et que l'interaction avec le professionnel médical est un facteur déterminant d'influence de ce contact. Selon eux, le professionnel doit, dans son rôle, faciliter le processus de décision de la femme. Toutefois les femmes qui ont vu et tenu leur bébé nécessiteraient un soutien additionnel dans une future grossesse selon Kingdon *et al.* (2015).

Participation aux soins

La participation active des parents dans les soins de base du nouveau-né a un effet protecteur sur l'adaptation des parents (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Thornton *et al.*, 2019). Par exemple, tenir l'enfant, l'habiller ou le laver, dans l'optique de renforcer le

lien parent-enfant et d'exercer leur rôle de donneur de soin par le parent. La participation active des parents peut donc aider à faire face à une situation compliquée pouvant déclencher un deuil périnatal complexe, même jusqu'à après un an suivant la perte selon Paraíso Pueyo *et al.* (2021).

Les suivis

Selon Paraíso Pueyo *et al.* (2021), les suivis périodiques de contrôle et les appels téléphoniques durant la première année du processus de deuil sont considérés comme étant une bonne façon d'assister le parent. Ils facilitent la surveillance de l'état émotionnel dans le processus de deuil et sont appréciés du parent par le souci de leur bien-être par l'intervenant.

Les caractéristiques de l'intervention

L'utilisation des technologies

Les TCC en ligne offrent une possibilité d'accessibilité qui permet de surmonter des barrières comme la planification des rencontres, le transport et le coût des services (Dolan *et al.*, 2022). La technologie peut être utilisée dans les interventions de créations de souvenirs, tels que par la photographie et l'enregistrement du cœur. Le yoga en ligne peut aussi être proposé dans la pratique pleine conscience (Fernández-Férez *et al.*, 2021).

Paraíso Pueyo *et al.* (2021) nomment la présence d'effets positifs des interventions basées sur la technologie. Les interventions assistées par des moyens technologiques assurent un bon rapport coût efficacité, une commodité et un anonymat qui aident à prévenir la stigmatisation sociale (Shaohua et Shorey, 2021). Selon Shaohua et Shorey (2021), les interventions assistées par la technologie et les interventions en personne sont efficaces dans la rééducation des symptômes de dépression, d'anxiété et de deuil. Les programmes qui combinent les deux viennent donc combiner les avantages de chacun (Shaohua et Shorey, 2021). Toutefois, l'absence de soutien social est relevée

des participants en ligne dans la recension de Dolan *et al.* (2022), qui souligne donc l'importance de l'alliance thérapeutique et du soutien des pairs.

L'environnement des soins

Fernández-Férez *et al.* (2021) soulèvent l'importance des conditions physiques de la chambre d'hôpital. Les résultats de la recension de Galeotti *et al.* (2022) suggèrent que le manque d'intimité peut être extrêmement éprouvant. Il est recommandé de prendre en charge les parents dans un environnement où la confidentialité est conservée. Les soins reçus à l'hôpital peuvent affecter négativement le bien-être émotionnel des parents (Galeotti *et al.*, 2022). Le système de soins de santé, le processus administratif, les politiques ainsi que les procédures peuvent causer de la détresse aux parents (Peters *et al.*, 2016).

Le contexte culturel

Les manifestations du deuil varient en accord avec les croyances et pratiques de la personne. Les interventions et protocoles de pratiques devraient aussi varier en fonction des croyances et différences socioculturelles. Ces différences ont un effet sur l'acceptation des interventions offertes (Paráiso Pueyo *et al.*, 2021). Pour Peters *et al.* (2015), les professionnels devraient savoir qu'il n'y a pas une seule approche pour tous, afin d'offrir des soins culturellement appropriés. Un manque de respect et un manque de reconnaissance pour l'héritage culturel et les croyances risquent d'amener une perte de confiance dans les services de soins pour les parents (Peters *et al.*, 2015).

La communication

Il est essentiel de créer un lien entre les professionnels et les parents pour faciliter la communication et connaître les besoins du patient (Fernández-Férez *et al.*, 2021). Le style de communication et les comportements des professionnels peuvent perturber les parents ou faire en sorte qu'ils se sentent soutenus (Peters *et al.*, 2016). L'attitude authentique et les comportements du personnel sont tout aussi importants que les interventions cliniques (Crispus Jones *et al.*, 2015). Des soins qui sont sensibles, compétents, individualisés, sincères, empathiques, non réducteurs à une expérience

médicale (Galeotti *et al.*, 2022; Peters *et al.*, 2015; Peters *et al.*, 2016) sont favorables. Les soins doivent être faits dans un respect de la diversité des processus de deuil et reconnaître la résilience de l'esprit humain (Koopmans *et al.*, 2013). L'identification du parent comme parent ne diminue pas avec la mort de son bébé. Il est donc recommandé des interventions dans le respect de ce sentiment et une validation émotionnelle (Peters *et al.*, 2016).

Selon Fernández-Férez *et al.* (2021), les parents doivent être informés du processus qui sera vécu. De plus, informer les parents de la cause de l'anomalie est nécessaire pour faciliter l'adaptation émotionnelle (Shaohua et Shorey, 2021). Les parents ont besoin d'informations pour éclairer une prise de décision à réaliser ou non une autopsie ou une enquête sur le décès. Connaître la cause du décès serait donc rassurant et aidant pour de nombreux parents (Crispus Jones *et al.*, 2015; Peters *et al.*, 2016).

Il faut fournir le temps adéquat pour comprendre l'information, l'occasion de poser des questions (Galeotti *et al.*, 2022) et choisir le moment approprié dans la transmission des informations (Peters *et al.*, 2015). Toutes informations (verbale, électronique ou écrite) doivent être transmises dans un langage clair, compréhensible et avec une approche étape par étape (Peters *et al.*, 2015).

La formation professionnelle

La formation des professionnels est importante. Elle peut les préparer à offrir le soutien approprié (Peters *et al.*, 2016). Un personnel médical formé peut offrir des interventions psychosociales d'une efficacité similaire à celle d'un personnel spécialisé. Ainsi, la formation des professionnels doit intégrer les soins psychosociaux (compétences en communication, éducation sensible aux cultures, compétences cliniques pertinentes aux soins psychosociaux) (Shaohua et Shorey, 2021). Un manque de préparation et de formation des professionnels de la santé peut rendre difficile l'évitement de complications, considérant qu'il compose une des sources de soutien principal aux parents selon Paraíso Pueyo *et al.* (2021). Fernández-Férez *et al.* (2021)

concluent que pour parler de deuil périnatal, les professionnels ont besoin de se sentir bien formés et en confiance. La formation des professionnels sur la manière d'amener l'annonce de la perte au parent a montré un impact positif pour réduire la morbidité psychologique (Galeotti *et al.*, 2022). L'exposition quotidienne au deuil périnatal peut amener à voir l'expérience principalement comme médicale et sous-estimer l'impact de la perte sur la femme (Galeotti *et al.*, 2022). Il est d'ailleurs suggéré que les protocoles et politiques considèrent la fatigue de compassion et du deuil chez les donneurs de soins en plus de les soutenir pour réduire cette fatigue (Peters *et al.*, 2015).

Tableau 2

Tableau des recommandations des auteurs sur les pratiques d'accompagnement psychosociales

Types de pratiques recommandées
1. Combiner un large éventail de stratégies d'intervention.
2. Utiliser les TCC et les TCBPC.
3. Éviter d'inclure le couple dans les interventions de groupe et de pairs aidants.
4. Mettre sur pied des groupes de mères à la suite d'une mortinaissance.
5. Utiliser des interventions de couples et familiales.
6. Utiliser des pratiques de création de souvenirs.
7. Envisager la pratique de tenir et voir son bébé décédé (pratique controversée).
8. Favoriser une participation active du parent aux soins de base du nouveau-né.
9. Assurer des suivis périodiques et des appels téléphoniques avec les parents.
10. Combiner la technologie et les rencontres en personne.
11. Offrir une chambre avec de l'intimité.
12. Diminuer la lourdeur et la complexité des processus de soins administratifs et/ou politiques en place.
13. Connaître et respecter les croyances et les pratiques culturelles des parents.
14. Porter attention au style de communication et aux comportements du professionnel (attitude authentique, sensibilité, empathie, etc.).
15. Outiller les professionnels à offrir du soutien approprié en contexte de deuil.

Discussion

Ce travail a pour objectif la recension des pratiques d'accompagnement psychosociales auprès des parents vivant un deuil périnatal. Il vise à documenter les connaissances actuelles dans une optique de soutien aux pratiques professionnelles. Malgré le caractère relativement nouveau de l'intérêt en recherche pour la période du deuil périnatal, l'étendue des résultats disponibles dans les banques de données a mené à limiter l'essai aux synthèses des connaissances répertoriées. Un total de 12 recensions a été identifié par la stratégie de repérage et de rétention des écrits en fonction des critères d'inclusions et d'exclusions sélectionnés. Les principales conclusions et recommandations des auteurs sont rapportées. Il n'est pas possible de conclure clairement sur l'efficacité des pratiques, les résultats présentant certaines contradictions et des recherches limitées. Ils peuvent toutefois apporter un éclairage sur les pratiques d'intervention psychosociales actuelles dans le contexte d'un deuil périnatal. Il faut donc interpréter ce travail avec grande nuance. Il semble toutefois possible de conclure que les interventions psychosociales sont rapportées comme un apport bénéfique pour le parent. Les apports plus spécifiques des différentes pratiques d'intervention sont rapportés ci-dessous. Un résumé des principaux résultats quant aux recommandations des auteurs se trouve dans le Tableau 2 ci-haut.

D'abord, il est suggéré de considérer un large éventail de stratégies d'interventions (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021) et de faire une utilisation de pratiques psychosociales diversifiées pour soutenir la réduction des symptômes de dépression, d'anxiété et de deuil chez le parent endeuillé (Shaohua et Shorey, 2021). L'anxiété, le sentiment de deuil, le sommeil et la confiance en soi peuvent être améliorés par le biais d'interventions psychosociales (Fernández-Férez *et al.*, 2021).

Par ailleurs, les TCC et les TCBPC semblent amener des résultats favorables dans la réduction des symptômes de deuil périnatal, la dépression et le stress post-traumatique. Ces thérapies amèneraient une réduction des symptômes de deuil périnatal complexe. La pratique du yoga est d'ailleurs soulevée comme la pratique de pleine conscience la plus populaire et semble efficace dans la réduction des symptômes du deuil périnatal (Dolan *et al.*, 2022). Cripus Jones *et*

al. (2015) appuie en ce sens des preuves émergentes du TCC dans la réduction des symptômes du stress post-traumatique et du deuil.

En outre, les pratiques d'interventions de groupe semblent montrer des résultats bénéfiques dans l'intervention (Crispus Jones *et al.*, 2015; Fernández-Férez *et al.*, 2021; Paraíso Pueyo *et al.*, 2021). Toutefois, les résultats de Shaohua et Shorey (2021) suggèrent que les groupes en personne et les interventions avec un pair aidant sont moins efficaces dans la réduction des symptômes de deuil périnatal lorsque réalisés avec le couple. Il est indiqué que les interventions avec le couple peuvent cependant permettre une résolution plus rapide du deuil chez l'homme, ce qui lui permet de mieux soutenir sa conjointe (Shaohua et Shorey, 2021). Les interventions avec la famille semblent permettre de réduire les malentendus entre les membres (Shaohua et Shorey, 2021), renforcer les liens familiaux et procurer du réconfort aux parents (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021). Selon Shaohua et Shorey (2021), la famille s'avère même être la plus aidante pour apporter un soutien émotionnel que le personnel de soin.

La pratique de création de souvenirs est l'une des plus répandues (photographie, empreinte de pied ou de main, enregistrement du cœur, objets significatifs ou tangibles, vêtements portés, items de soins, etc.). Les preuves actuelles ne peuvent pas conclure aux impacts positifs ou négatifs sur la santé mentale et le bien-être futur des parents endeuillés (Hennegan *et al.*, 2015). Toutefois, de façon générale les parents se montrent satisfaits d'y participer (Hennegan *et al.*, 2015) et les auteurs soutiennent la création et la remise de souvenirs (Crispus Jones *et al.*, 2015; Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Peters *et al.*, 2015; Thornton *et al.*, 2019).

Les interventions dans lesquelles le parent voit et tient le bébé décédé ont des recommandations controversées pour la pratique. Les bénéfices de cette pratique sont non concluants et ont des preuves mitigées selon Crispus Jones *et al.* (2015), Hennegan *et al.* (2015), Koopmans *et al.* (2013), et Peters *et al.* (2015). La revue systématique de Kingdon *et al.* (2015) rapporte des conclusions sur des bénéfices positifs pour le parent. Les résultats soulèvent que

cette intervention soit significative et contributive à valider l'expérience du deuil (Peters *et al.*, 2015) et que les parents rapportent un taux de satisfaction élevé (Hennegan *et al.*, 2015).

Que les parents participent activement au soin de base du nouveau est rapporté comme ayant un effet protecteur sur l'adaptation (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Thornton *et al.*, 2019). En ce sens, la pratique semble intéressante à adopter. De plus, assurer un suivi périodique et des appels téléphoniques durant l'année suivant la perte est apprécié du parent selon Paraíso Pueyo *et al.* (2021).

Les auteurs rapportent différentes formes de caractéristiques d'interventions. Elles ont été regroupées selon les thèmes suivants, soit l'utilisation des technologies, l'environnement des soins, le contexte culturel, la communication et la formation des professionnels. L'utilisation des technologies est intéressante par son accessibilité et faible coût. Par exemple, Dolan *et al.* (2022) suggèrent que l'offre de TCC en ligne et la technologie peut être utilisée dans les interventions de création de souvenirs (Fernández-Férez *et al.*, 2021). Les programmes combinant les interventions en ligne et en personne semblent combiner les avantages de chacun (Shaohua et Shorey, 2021) ce qui semble rendre leur utilisation intéressante pour les professionnels. Quant à l'environnement des soins, les soins reçus à l'hôpital peuvent négativement affecter le bien-être émotionnel des parents (Galeotti *et al.*, 2022). Offrir une chambre avec de l'intimité et un souci de respect de la confidentialité est suggérée (Galeotti *et al.*, 2022). Également, les croyances et pratiques culturelles de la personne sont à considérer dans l'intervention. Les interventions et les protocoles doivent pouvoir varier pour offrir des soins culturellement appropriés (Paraíso Pueyo *et al.*, 2021; Peters *et al.*, 2015). Les comportements des professionnels et le style de communication peuvent perturber les parents tout comme ils peuvent leur donner le sentiment d'être soutenus (Peters *et al.*, 2016). Les résultats rapportent l'importance de l'attitude authentique et les comportements du personnel comme tous autant importants que les interventions (Crispus Jones *et al.*, 2015). Les auteurs soulèvent également l'importance de la formation chez les professionnels. En ce sens, les professionnels ont besoin de se sentir bien formés et en confiance pour parler du deuil périnatal (Fernández-Férez *et al.*, 2021). La fatigue de

compassion entraînée par une exposition répétée des donneurs de soins est à considérer dans les protocoles et politiques pour soutenir le personnel selon la recension de Peter *et al.* (2015).

Les limites de l'essai

Les critères de sélection et la méthode de recherche ont dû être ajustés à quelques reprises pour limiter l'abondance des résultats et obtenir des recensions plus spécifiques en lien avec la question de recherche. L'ampleur de la recherche présentée a dû se limiter au cadre offert par la rédaction d'un essai en fonction de la question de recherche.

Les résultats rapportent les principales conclusions des auteurs. Le caractère interprétatif des auteurs se voit donc une limite importante de ce travail. La qualité méthodologique varie de significativement faible à élevée, selon les recensions, ce qui compose une limite. Bien que sept des recensions sélectionnées comprennent des méthodes jugées élevées, il ne faut pas conclure hâtivement ou généraliser les résultats. Il a été impossible pour Crispus Jones *et al.* (2015) de réaliser une méta-analyse due aux faiblesses méthodologiques des articles. L'absence de preuve empirique de la recension de Koopmans *et al.* (2013) ne permet pas non plus de conclure sur l'efficacité des interventions. Les résultats rapportés dans ce texte doivent être interprétés avec nuance par le lecteur. Par ailleurs, les interventions rapportées ne sont pas exhaustives et les pratiques peuvent varier en fonction du milieu ou du quart d'emploi d'un intervenant. Il est donc possible que d'autres interventions existantes n'aient pas été répertoriées ici. L'absence de consensus mondial sur la définition du deuil périnatal, principalement dû à la conception de viabilité variable selon le pays, les données disponibles entourant les pertes et les perspectives culturelles variables est à considérer. Finalement, la grande majorité des études réalisées à ce jour porte principalement sur les interventions auprès des mères, bien que les plus récentes études intègrent davantage les pères.

Les besoins pour la recherche

Les différents auteurs ressortent des besoins importants pour la recherche. Il y a un besoin de documenter et mener des recherches solides pour le développement ainsi que pour l'évaluation

d'interventions basée sur les données probantes (Crispus Jones *et al.*, 2015; Galeotti *et al.*, 2022; Koopmans *et al.*, 2013). Il y a un manque de recherche sur les interventions axées sur le deuil périnatal complexe (Dolan *et al.*, 2022). Des études qualitatives et avec des groupes contrôles randomisés sont nécessaires pour améliorer les standards de soins en deuil périnatal (Dolan *et al.*, 2022). Des interventions qui sont plus inclusives aux pères sont à explorer (Crispus Jones *et al.*, 2015; Dolan *et al.*, 2022; Fernández-Férez *et al.*, 2021; Galeotti *et al.*, 2022; Koopmans *et al.*, 2013; Shaohua et Shorey, 2021), ainsi que celles pour des couples de même sexe (Galeotti *et al.*, 2022). En plus, les recherches ont besoin de porter attention aux spécificités culturelles des interventions (Koopmans *et al.*, 2013). Il y a un manque d'étude sur les pratiques TCBPC en comparaison à celle sur les TCC (Dolan *et al.*, 2022), bien que Crispus Jones *et al.* soulèvent en 2015 le besoin de recherches sur l'utilisation TCC. Les pratiques d'interventions du deuil en ligne ont besoin d'être mieux documentées (Dolan *et al.*, 2022). Il y a pertinence à approfondir les recherches sur les personnes à risque d'avoir besoin d'interventions additionnelles dans les grossesses suivantes et leur influence sur l'ajustement psychologique de la mère (Crispus Jones *et al.*, 2015). Les recherches pour mieux comprendre les facteurs prédisposant d'un résultat positif aux interventions psychosociales et quelles formes d'interventions fonctionnent sont également des besoins relevés (Crispus Jones *et al.*, 2015).

Les retombées de l'essai

Cet essai a permis de mettre en lumière un besoin de preuve concernant l'efficacité des diverses interventions de soutien psychosocial auprès des parents vivant un deuil périnatal. Les impacts que peuvent entraîner un deuil périnatal et la pertinence de reconnaître cette perte pour les parents ne sont, quant à eux, plus à démontrer. Cet essai a contribué à documenter et répertorier les interventions actuelles et les principales recommandations formulées des experts dans le domaine, afin de guider les futurs lecteurs dans leurs pratiques. Les psychoéducateurs sont des intervenants clés pour apporter du soutien en contexte d'adaptation. Il semble donc pertinent qu'ils soient tous aussi outillés que les sages-femmes, les infirmières, les psychologues, les travailleurs sociaux ou tous les autres professionnels de la relation d'aide, afin d'offrir un soutien adéquat en contexte de deuil périnatal. Le savoir-être du psychoéducateur lui permet

d'adopter une posture authentique et sensible pour les parents endeuillés. Les comportements et les styles de communication adoptés par l'intervenant sont tributaires du sentiment de soutien chez le parent. La psychoéducation à travers sa vision systémique des problématiques considère le potentiel adaptatif de l'individu, tout comme le potentiel expérientiel de l'environnement, cela permet de fournir une analyse complète et des recommandations d'interventions sensibles au besoin dans un contexte de deuil périnatal. Par ailleurs, cet essai contribue à soutenir la rigueur professionnelle du psychoéducateur, par un souci de fournir des pratiques basées sur des données probantes et explorer les besoins pour les recherches futures.

Conclusion

Cet essai a permis de recenser 12 synthèses des connaissances dans l'objectif de documenter les pratiques d'accompagnement des parents en contexte de deuil périnatal. Considérant le manque d'étude empirique rapporté des auteurs, cet essai ne permet pas de se prononcer clairement sur l'efficacité des interventions, rendant alors difficile l'interprétation des résultats. En effet, les auteurs rapportent des besoins vers des preuves empiriques en recherche quant aux interventions. Certaines lignes directrices pour la pratique ont toutefois pu être discutées en fonction des recommandations des auteurs. Par exemple, les pratiques de créations de souvenirs, bien que mitigés quant à leur efficacité, semblent une approche appréciée des parents. L'attitude et le style de communication du personnel, ainsi que l'environnement de soins fourni et le souci d'offrir des soins culturellement appropriés sont d'autres éléments qui semblent bénéfiques dans les pratiques d'interventions. La reconnaissance et l'intérêt croissant dans la population du deuil périnatal laissent penser que des études à venir amèneront un meilleur éclairage sur la question des pratiques probantes. Considérant l'absence actuelle d'un protocole de soins établi au Québec, la mise en place de programmes d'interventions efficaces pour l'accompagnement du deuil périnatal reste un besoin d'actualité.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5)*. Washington DC. Paris : Masson.
<https://psychclinicfes.files.wordpress.com/2020/03/dsm-5-manuel-diagnostique-et-statistique-des-troubles-mentaux.pdf>
- American Psychological Association. (2020). *Publication manual of the American psychological association* (7^e éd.).
- Barfield, W. D. (2011, juillet). Standard terminology for fetal, infant, and perinatal deaths. *Pediatrics*, 128(1), 177-181. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1037>
- Belleau, J. (2019). *Décès et deuil périnatal*. Institut national de santé publique du Québec.
<https://www.inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal>
- Bushnik, T., Cook, J. L., Yuzpe, A. A., Tough, S. et Collins, J. (2012, mars). Estimating the prevalence of infertility in Canada. *Hum Reprod*, 27(3), 738-746.
<https://doi.org/10.1093/humrep/der465>
- Capitulo, K. L. (2005). *Evidence for healing interventions with perinatal bereavement*.
- Centre de surveillance et de recherche appliquée. (2020). *Indicateurs de la santé périnatale*. <https://sante-infobase.canada.ca/isp/>
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. (2019). *La mort périnatale*.
<https://www.chusj.org/fr/soins-services/C/complications-de-grossesse/Deuil-perinatal-mort-perinatale/jour-ou-tout-bascule/mort-perinatale>
- Chan, A. (2011, octobre). *Décès et deuil périnatal*. Institut national de santé publique du Québec.
- Chichester, M. (2005). Multicultural issues in perinatal loss. *AWHONN Lifelines*, 9(4), 312-320.
<https://doi.org/10.1177/1091592305280875>
- Côté-Arsenault, D. et Freije, M. M. (2004). Support groups helping women through pregnancies after loss. *West J Nurs Res*, 26(6), 650-670. <https://doi.org/10.1177/0193945904265817>
- Crispus Jones, H., McKenzie-McHarg, K. et Horsch, A. (2015). Standard care practices and psychosocial interventions aimed at reducing parental distress following stillbirth: A systematic narrative review. *Journal of reproductive and infant psychology*, 33(5), 448-465. <https://doi.org/10.1080/02646838.2015.1035234>
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *J Adv Nurs*, 46(5), 506-513. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03024.x>
- De Montigny, F., Verdon, C., Lacharité, C. et Baker, M. (2010). Décès périnatal : Portrait des services offerts aux familles du Québec. *Perspective Infirmière*, 7(5), 24-27.
- De Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., Zeghiche, S., Lalande, D. et Williams-Plouffe, M. (2018). *Soutenir les familles après un décès périnatal*. Chaires de recherche du Canada.
https://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/demontignyal_memoire_2018_0.pdf
- Delille, R. (2019). *L'impact de la détresse sur le couple parental dans un contexte de deuil périnatal*. Université de Liège.
<https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/7603/4/RDELILLE%202019.pdf>
- Dolan, N., Grealish, A., Tuohy, T. et Bright, A. M. (2022). Are mindfulness based interventions as effective as cognitive behavioral therapy in reducing symptoms of complicated perinatal grief? a systematic review. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 67(2), 209-225.
<https://doi.org/10.1111/jmwh.13335>

- Fernández-Férez, A., Ventura-Miranda, M. I., Camacho-Ávila, M., Fernández-Caballero, A., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M. et Requena-Mullor, M. D. M. (2021). Nursing interventions to facilitate the grieving process after perinatal death: a systematic review. *International journal of environmental research and public health*, 18(11). <https://doi.org/10.3390/ijerph18115587>
- Freda, M. C., Devine, K. S. et Semelsberger, C. (2003). The lived experience of miscarriage after infertility. *MCN Am J Matern Child Nurs*, 28(1), 16-23. <https://doi.org/10.1097/00005721-200301000-00005>
- Freud, S. (1915). *Deuil et mélancolie*. Paris, France : Gallimard.
- Galeotti, M., Mitchell, G., Tomlinson, M. et Aventin, Á. (2022). Factors affecting the emotional wellbeing of women and men who experience miscarriage in hospital settings: a scoping review. *BMC pregnancy and childbirth*, 22(1), 270. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04585-3>
- Hall, C. (2014). Bereavement theory: Recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*, 33(1), 7-12.
- Heazell, A. E., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z. A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V. et Gold, K. J. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet*, 387(10 018), 604-616.
- Hennegan, J. M., Henderson, J. et Redshaw, M. (2015). Contact with the baby following stillbirth and parental mental health and well-being: a systematic review. *BMJ open*, 5(11), e008616. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-008616>
- Institut canadien d'information sur la santé. (2022). *Statistiques Avortement au Canada*.
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Taux d'interruption volontaire de grossesse, d'hystérectomie et de stérilisation par groupe d'âge, Québec, 1976-2014*.
- Institut national de santé publique du Québec. (2023). *Fausse couche et deuil*. <https://www.inspq.qc.ca/mieux-vivre/grossesse/sante-pendant-grossesse/fausse-couche-deuil>
- Kingdon, C., Givens, J. L., O'Donnell, E. et Turner, M. (2015). Seeing and holding baby: systematic review of clinical management and parental outcomes after stillbirth. *Birth: Issues in Perinatal Care*, 42(3), 206-218. <https://doi.org/10.1111/birt.12176>
- Koopmans, L., Wilson, T., Cacciatore, J. et Flenady, V. (2013). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *The Cochrane database of systematic reviews*, (6), CD000452. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD000452.pub3>
- McVean, A. (2020). Les 5 étapes du deuil, un modèle valide? Faux. *Agence science presse*. <https://www.sciencepresse.qc.ca/actualite/detecteur-rumeurs/2020/01/07/5-etapes-deuil-modele-valide-faux>
- Metais, S. (s. d.). *Deuil*. <https://www.universalis.fr/encyclopedie/deuil/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Politique de périnatalité 2008-2018*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000731/>
- Morin, F., Chalmer, B., Ciofani, L., De Montigny, F., Gower, S., Hanvey, L., La Fontaine, M., Menard, L., Thorp, L. et van Manen, M. (2020). Chapitre 7 : Perte et deuil. *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-7.html#ar>

- Murphy, S., Shevlin, M. et Elklit, A. (2014). Psychological consequences of pregnancy loss and infant death in a sample of bereaved parents. *Journal of Loss and Trauma*, 19(1), 56-69. <https://doi.org/10.1080/15325024.2012.735531>
- Organisation mondiale de la santé. (2006). *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/43444/9241563206_eng.pdf?sequence=1
- Organisation mondiale de la santé. (2022). *Surveillance des décès maternels et périnataux et riposte : outils pour la mise en œuvre*. <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789240036666>
- Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á. et Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122-137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Peters, M. D. J., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z. et Aromataris, E. (2015). Caring for families experiencing stillbirth: Evidence-based guidance for maternity care providers. *Women and birth : journal of the Australian College of Midwives*, 28(4), 272-278. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2015.07.003>
- Peters, M. D. J., Lisy, K., Riitano, D., Jordan, Z. et Aromataris, E. (2016). Providing meaningful care for families experiencing stillbirth: a meta-synthesis of qualitative evidence. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 36(1), 3-9. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.97>
- Provost, M. A., Alain, M., Leroux, Y. et Lussier, Y. (2016). *Normes de présentation d'un travail de recherche* (5^e éd.). Les Éditions SMG.
- Ressources-Naissances. (2019). *Journée de sensibilisation au deuil périnatal*. <https://www.ressources-naissances.com/blogue/journee-de-sensibilisation-au-deuil-perinatal>
- Schalck, C., Descoffre, V., Lemaire, E., Perrillat, N. et Lhuilier, D. (2020). *Le deuil périnatal : Du postnatal à la grossesse d'après - Guide d'intervention pour les sages-femmes et les professionnels de santé*. Editions L'Harmattan. <https://books.google.ca/books?id=f977DwAAQBAJ>
- Shaohua, L. et Shorey, S. (2021). Psychosocial interventions on psychological outcomes of parents with perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 117, 103871. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103871>
- Sivalingam, V. N., Duncan, W. C., Kirk, E., Shephard, L. A. et Horne, A. W. (2011). Diagnosis and management of ectopic pregnancy. *J Fam Plann Reprod Health Care*, 37(4), 231-240. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2011-0073>
- Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2019). *Avant la conception : la fertilité*. <https://www.pregnancyinfo.ca/fr/before-you-conceive/fertility/>.
- Statistique Canada. (2022). *Mortalité périnatale (morts fœtales tardives et décès néonataux précoces)*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/tv.action?pid=1310071401&pickMembers%5B0%5D=1.1&cubeTimeFrame.startYear=2000&cubeTimeFrame.endYear=2020&referencePeriods=20000101%2C20200101>

- Thornton, R., Nicholson, P. et Harms, L. (2019). Scoping review of memory making in bereavement care for parents after the death of a newborn. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 48(3), 351-360.
<https://doi.org/10.1016/j.jogn.2019.02.001>
- Université de Montréal. (s. d.). *Citer selon les normes de l'APA 7e édition. À propos. Normes de l'APA (7e éd.)*. <https://bib.umontreal.ca/citer/styles-bibliographiques/apa>
- Zeghiche, S. (2020). *La (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal : Variations spatiales, temporelles et interactionnelles*. [Thèse soumise dans le cadre des exigences du programme de Doctorat en sociologie]. Université d'Ottawa
- Zeghiche, S., De Montigny, F. et Lopez, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal : Réflexion critique autour du concept de « deuil non reconnu » (disenfranchised grief). *OpenEdition Journals*.
<https://doi.org/10.4000/sociologies.12700>

Appendice A

Théories du deuil reproduit de Morin *et al.*, 2020

Théories du deuil 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56

Théorie	Description
Théorie de l'attachement	<ul style="list-style-type: none"> • Met l'accent sur les rapports entre l'attachement, les liens affectifs, la séparation et la perte dans les relations humaines. • Fournit un modèle pour comprendre le chagrin et le deuil que les gens ressentent et comment ces sentiments évoquent un lien relationnel préexistant.
Théorie psychodynamique	<ul style="list-style-type: none"> • Fournit une vision introspective du processus de gestion de toute perte de manière adaptative. • Conceptualise que la durée et l'intensité du processus de deuil forcent une restructuration psychologique de soi.
Théorie interpersonnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Offre un point de vue permettant de comprendre l'incidence qu'une dépression prolongée (ou des événements qui contribuent à des symptômes similaires) peut avoir sur les relations interpersonnelles ainsi que sur les relations sociales. • Se concentre sur la prise en compte de l'expérience des symptômes ainsi que sur l'adaptation sociale et les relations interpersonnelles.
Théorie du stress cognitif	<ul style="list-style-type: none"> • Stipule que toute situation génératrice de stress nécessite une restructuration et un traitement cognitifs. • Les « schémas cognitifs » qui guident les pensées, croyances et hypothèses sur l'origine et la perspective des événements sont utilisés pour donner un sens au monde.

Théorie	Description
Les cinq étapes du deuil	<ul style="list-style-type: none"> • Étapes du deuil généralement vécues : le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. • Les personnes ne traversent pas nécessairement toutes ces étapes dans le même ordre; l'expérience du deuil est variée et imprévisible.
Modèle d'adaptation à double processus	<ul style="list-style-type: none"> • Les personnes endeuillées alternent entre deux modes d'adaptation : focalisées sur la perte (s'adapter à une perte) et focalisées sur la restauration (savoir passer à autre chose à la lumière de la perte). • L'oscillation est un processus dynamique où le travail de deuil et la confrontation à la réalité se chevauchent. Les deux sont nécessaires dans le travail d'adaptation au deuil, c'est-à-dire l'adaptation à la vie sans l'être aimé.
Les tâches de deuil	<p>Les personnes doivent accomplir quatre tâches pour que le processus de deuil soit achevé et que l'équilibre soit rétabli :</p> <ul style="list-style-type: none"> • accepter la réalité de la perte; • traiter la douleur du deuil; • s'adapter au monde sans le défunt; • trouver un lien durable avec le défunt tout en avançant dans la vie.
Théorie du « caring », ou humanisation des soins	<ul style="list-style-type: none"> • Caring : « attitude nourricière dans sa façon de se rapprocher d'un être cher envers lequel on éprouve un sentiment d'engagement et de responsabilité » ^{55.p.165}. • Comprend cinq aspects des soins : connaître, être avec, faire pour, permettre et maintenir la croyance.

(Bowlby, 1980; Stroebe, Shut et Stroebe, 2005; Freud, 1917; Weissman, Markowits et Klerman, 2000; Kubler-Ross, Kessler, 2005; Stroebe, Shut, 2001; Worden, 2009; Swanson, 1991; Swanson, 1993, cité dans Morin *et al.*, 2020, p. 14-15)

Appendice B

Les critères diagnostiques du deuil complexe persistant selon le DSM-5

Critères proposés

A. La personne a perdu par décès un de ses proches.

B. Depuis le décès, au moins un des symptômes suivants est ressenti, la plupart des jours, à un degré cliniquement significatif et persiste depuis au moins 12 mois après la mort chez l'adulte et 6 mois chez l'enfant :

1. Fort désir/besoin persistant concernant le défunt. Pour les enfants en bas âge, ce désir peut être exprimé dans le jeu et le comportement, y compris les comportements qui représentent la séparation, mais également les retrouvailles, avec un aidant ou une figure d'attachement.
2. Peine intense et douleur émotionnelle en réponse à la mort.
3. Préoccupation à propos du défunt.
4. Préoccupation à propos des circonstances du décès. Chez les enfants, cette préoccupation par le défunt peut être exprimée dans la thématique des jeux et dans les comportements et peut se poursuivre par des préoccupations à propos de la mort d'autres proches.

C. Depuis le décès, au moins six des symptômes suivants sont ressentis, la plupart des jours, et à un degré cliniquement significatif, et persistent depuis au moins 12 mois chez l'adulte et 6 mois chez l'enfant

Détresse réactionnelle à la mort

1. Difficulté marquée à accepter le décès. Chez l'enfant, cela est dépendant de la capacité de l'enfant de comprendre la signification et la permanence de la mort.
2. Incrédulité ou torpeur émotionnelle à propos de la perte.
3. Difficultés causées par le rappel de souvenirs positifs concernant le défunt.
4. Amertume ou colère en lien avec la perte.
5. Évaluation inadaptée de soi-même par rapport au défunt ou à son décès (p. ex. auto-accusation).

6. Évitement excessif de ce qui rappelle la perte (p. ex. évitement des individus, des endroits ou des situations associés au défunt ; chez l'enfant, cela peut inclure l'évitement des pensées et des sentiments concernant le défunt).

Rupture sociale/identitaire

7. Désir de mourir afin d'être avec le défunt.

8. Difficulté à faire confiance à d'autres individus depuis le décès.

9. Sentiment de solitude ou d'être détaché des autres personnes depuis le décès.

10. Sentiment que la vie n'a plus de sens ou est vide sans le défunt, ou croyance que l'on ne peut pas fonctionner sans le défunt.

11. Confusion au sujet de son rôle dans la vie, ou sentiment de perte d'une partie de son identité (p. ex. penser qu'une partie de soi est morte avec le défunt).

12. Difficulté ou réticence à maintenir des intérêts depuis la perte ou à se projeter dans le futur (p. ex. amitiés, activités).

D. La perturbation cause une détresse cliniquement significative ou un retentissement significatif dans les domaines sociaux, professionnels ou dans d'autres domaines importants.

E. La réaction de deuil est hors de proportion ou en contradiction avec les normes adaptées à la culture, la religion ou l'âge.

Spécifier si :

Avec deuil traumatique : Deuil dû à un homicide ou à un suicide avec des préoccupations pénibles persistantes concernant la nature traumatique de la mort (souvent en réponse aux rappels de la disparition), y compris les derniers moments du défunt, le degré de souffrance et de mutilations, ou la nature malveillante ou intentionnelle de la mort.

(American Psychiatric Association, 2013, p. 1018-1019)

Appendice C

Les types de décès périnataux reproduit de Morin *et al.*, 2020

Types de décès périnataux 4 5 6 7 8	
Avant la grossesse	
Infertilité	Incapacité de concevoir après un an de relations sexuelles régulières non protégées.
Pendant la grossesse	
Mortalité fœtale	Mort intra-utérine d'un fœtus à tout âge gestationnel.
Pertes en début de grossesse (< 20 semaines de gestation)	Grossesse extra-utérine : grossesse qui se produit en dehors de l'utérus; généralement diagnostiquée au cours du premier trimestre.
	Fausse couche (avortement spontané) : la mort d'un fœtus dans l'utérus pendant les 20 premières semaines de la grossesse.
Pertes en fin de grossesse (≥ 20 semaines de gestation)	Avortement provoqué : procédure d'interruption de grossesse pour des raisons personnelles, le diagnostic prénatal d'un fœtus présentant une anomalie limitant la vie ou un problème médical maternel important.
	Mortinatalité : mort d'un fœtus à ≥ 20 semaines de gestation ou à un poids ≥ 500 g à la naissance qui survient avant son expulsion complète de la mère ou son extraction [*] .
Après la naissance	
Mortalité infantile	Mort d'un nourrisson au cours de la première année de sa vie.
Décès de nourrissons (0 à 364 jours)	Mort néonatale : décès d'un bébé qui meurt dans les 27 jours suivant sa naissance.
	Mort post-néonatale : mort d'un bébé entre 28 et 364 jours de vie.
<p>[*] Au Québec, seuls les décès de fœtus pesant ≥ 500 g (c.-à-d. les mortinaissances), quelle que soit la période de gestation, doivent être déclarés.</p>	

(Coalition pour le droit à l'avortement au Canada, 2018 ; HealthLink BC, 2019; HealthLink BC, 2017; Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, 2019; Statistique Canada, 2016, cité dans Morin *et al.*, 2020, p. 8)

Appendice D

Équations de recherches utilisées dans les bases de recherches *APA Psycinfo, CINALH Complete et Medline with Full Text*

18/09/2022 16:12

Print Search History: EBSCOhost



Sunday, September 18, 2022 8:12:41 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S8	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Limiters - Publication Year: 2010-2022 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	19
S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	28
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	30
S5	review of literature OR literature review OR meta-analysis OR systematic review OR scoping review OR recension*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	176,356
S4	Care* OR Caring OR support* OR intervention*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	1,650,836
S3	Parent* OR Mother* OR Father* OR couple* OR Spouse*	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	505,782

18/09/2022 16:12

Print Search History: EBSCOhost

		Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	
S2	Perinatal* OR Neonatal* OR "Still born*" OR "Still-born*" OR Stillbirth* OR Miscarriage* OR abortion* OR foetus* OR fetal	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	55,455
S1	Grief* OR Grieving OR mourning* OR Bereavement*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - APA PsycInfo	27,891

18/09/2022 16:13

Print Search History: EBSCOhost



Sunday, September 18, 2022 8:13:32 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S8	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Limiters - Published Date: 20100101-20221231 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	59
S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	75
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	85
S5	review of literature OR literature review OR meta-analysis OR systematic review OR scoping review OR recension*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	311,616
S4	Care* OR Caring OR support* OR intervention*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	2,437,184
S3	Parent* OR Mother* OR Father* OR couple* OR Spouse*	Expanders - Apply equivalent subjects	Interface - EBSCOhost Research Databases	354,570

18/09/2022 16:13

Print Search History: EBSCOhost

		Search modes - Boolean/Phrase	Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	
S2	Perinatal* OR Neonatal* OR "Still born*" OR "Still-born*" OR Stillbirth* OR Miscarriage* OR abortion* OR foetus* OR fetal	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	184,245
S1	Grief* OR Grieving OR mourning* OR Bereavement*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL Complete	20,223

18/09/2022 16:13

Print Search History: EBSCOhost



Sunday, September 18, 2022 8:13:13 PM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S8	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Limiters - Date of Publication: 20100101-20221231 Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - french Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	50
S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Narrow by Language: - french Narrow by Language: - english Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	67
S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	70
S5	review of literature OR literature review OR meta-analysis OR systematic review OR scoping review OR recension*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	747,928
S4	Care* OR Caring OR support* OR intervention*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	5,781,498

18/09/2022 16:13

Print Search History: EBSCOhost

S3	Parent* OR Mother* OR Father* OR couple* OR Spouse*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	1,252,244
S2	Perinatal* OR Neonatal* OR "Still born*" OR "Still-born*" OR Stillbirth* OR Miscarriage* OR abortion* OR fetus* OR fetal	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	798,608
S1	Grief* OR Grieving OR mourning* OR Bereavement*	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - MEDLINE with Full Text	21,837

Appendice E

Tableau descriptif des recensions retenues

Auteurs	Objectifs de la recension	Nombre d'études incluses	Pays	Nombre de participants total	Années de publication des articles	Qualité méthodologique
Crispus Jones <i>et al.</i> (2015)	Résumer et évaluer de façon critique les preuves éclairant les soins standards et les interventions psychosociales suivant une mortinaissance.	20	Canada (2) États-Unis (7) Royaume-Uni (3) Suède (1)	3841	1982 à 2012	Significativement faible (Métanalyse non réalisable)
Dolan <i>et al.</i> (2022)	Présenter l'efficacité de la thérapie cognitivo-comportementale et de la thérapie basée sur la pleine conscience dans le deuil périnatal, rapporter l'expérience des patients des interventions et déterminer quelle intervention est plus efficace dans la gestion des symptômes d'un deuil périnatal complexe.	8	États-Unis (3) France (1) Inde (1) Japon (1) Pays européens parlant l'allemand (2)	681	2010 à 2020	Élevé
Fernández-Férez <i>et al.</i> (2021)	Déterminer l'efficacité des interventions infirmière pour faciliter	4	Chine (1) Iran (2) Turquie (1)	401	2019 à 2017	Élevé

Auteurs	Objectifs de la recension	Nombre d'études incluses	Pays	Nombre de participants total	Années de publication des articles	Qualité méthodologique
	le processus de deuil résultant d'un deuil périnatal					
Galeotti <i>et al.</i> (2022)	Résumer les études sur la détresse émotionnelle et le bien-être des femmes et hommes vivant une fausse couche dans un contexte hospitalier.	30 (6 études sur les interventions)	Des 6 études : Chine (2) États-Unis (1) France (2) Royaume-Uni (1)	Des 6 études : 773	2010 à 2020	Élevé
Hennegan <i>et al.</i> (2015)	Collecter et évaluer de façon critique les preuves du contact avec l'enfant mort-née sur la santé mentale parentale, le bien-être et la satisfaction	11	États-Unis (4) International (1) Nigeria (1) Norvège (1) Royaume-Uni (2) Suède (2)	3826	1994 à 2014	Faible
Kingdon <i>et al.</i> (2015)	Identifier et résumer les recherches disponibles rapportant les retombées des parents ayant vu et tenu leur bébé.	23	Australie (1) Canada (1) États-Unis (5) Japon (1) Norvège (1)	6014	1983 à 2013	Élevé, modéré et faible

Auteurs	Objectifs de la recension	Nombre d'études incluses	Pays	Nombre de participants total	Années de publication des articles	Qualité méthodologique
			Royaume-Uni (5) Suède (9)			
Koopmans <i>et al.</i> (2013)	Évaluer l'effet de toute forme d'intervention (médicale, infirmière, sage-femme, travail social, psychologie, conseil ou communautaire) sur les parents et les familles qui vivent un décès périnatal.	0 Une étude en attente de classification.	N/A	83	2011	Absence de preuve empirique (Cochrane)
Paraíso Pueyo <i>et al.</i> (2021)	Identifier les interventions infirmières pour aider les parents de nouveau-nés admis à l'unité intensive de néonatalité à faire face à une perte périnatale.	9	États-Unis (9)	646	2001 à 2018	Modéré à élevé
Peters <i>et al.</i> (2015)	Promouvoir et informer les données probantes pour les pratiques culturelles appropriées chez les donneurs de soins en maternité pour les mère et famille vivant une mortinaissance.	22	Afrique du Sud (1) Canada (1) États-Unis (5) Japon (1) Norvège (1)	N/A	1998 à 2014	Modéré à élevé

Auteurs	Objectifs de la recension	Nombre d'études incluses	Pays	Nombre de participants total	Années de publication des articles	Qualité méthodologique
			Royaume-Uni (2) Suède (5) Taiwan (3)			
Peter <i>et al.</i> (2016)	Explorer la signification des soins non pharmacologique vécue par les familles dans l'expérience de la mortinaissance à partir du diagnostic.	10	Afrique du Sud (1) Australie (2) États-Unis (3) Royaume-Uni (2) Suède (2)	N/A	1998 à 2013	Modéré à élevé
Shaohua et Shorey (2021)	Évaluer l'efficacité des interventions psychosociales dans la réduction de la dépression, de l'anxiété et du deuil chez les parents après une perte périnatale.	17	Amérique (4) Chine (2) France (1) Inde (1) Iran (2) Portugal (1) Royaume-Uni (3) Suède (1)	2065	1982 à 2019	Très Faible
Thornton <i>et al.</i> (2019)	Résumer et synthétiser la littérature existante sur la création de souvenirs dans l'accompagnement du deuil pour les parents qui vivent un décès d'un	25	Canada (1) États-Unis (19) Iran (1) Irlande (1)	N/A (Entre 4 et 181 dans chaque étude)	2000 à 2019 (une étude avant 2000 dont la date exacte	N'a pas été formellement évaluée

Auteurs	Objectifs de la recension	Nombre d'études incluses	Pays	Nombre de participants total	Années de publication des articles	Qualité méthodologique
	nouveau-né et identifier les opportunités de recherches futures.		Royaume-Uni (1) Suède (1) Suisse (1)		est inconnue)	