

3. LA PRISE EN CHARGE DU DEUIL EST ESSENTIELLE

Un accompagnement du deuil de qualité, respectueux et attentif – qui englobe les soins prénatals, intrapartum et postnatals – est essentiel pour tous les parents et toutes les familles endeuillées, où qu'ils se trouvent. Ce chapitre présente et définit la prise en charge du deuil et expose les principes d'un accompagnement respectueux du deuil. Il fournit également des liens vers les directives disponibles et énumère des considérations supplémentaires pour l'accompagnement du deuil, telles qu'exprimées par des parents. D'autres conseils sur l'accompagnement du deuil sont présentés tout au long du chapitre sur la mise en œuvre du programme ([Chapitre 5](#)), mis en évidence dans des encadrés oranges, comme indiqué ci-dessous.

Pour plus d'informations et de conseils sur l'accompagnement du deuil, voir le [Chapitre 5](#).

Comment définir l'accompagnement respectueux et attentif des personnes en deuil ?

La prise en charge du deuil consécutif à une mortinaissance englobe les soins cliniques, sociaux et psychologiques holistiques depuis les premiers signes d'inquiétude concernant le bien-être d'un bébé jusqu'au diagnostic, au travail et à l'accouchement et à la période postnatale prolongée. L'accompagnement du deuil comprend les soins prodigués à la femme, au partenaire, au bébé et aux membres de la famille. Les sages-femmes, le personnel infirmier, les obstétriciens, les agents de santé communautaire et les médecins généralistes jouent un rôle déterminant

dans l'accompagnement du deuil, aux côtés des organisations de soutien et des professionnels non spécialisés, tels que les doulas spécialisées dans le deuil.

Principes d'une prise en charge respectueuse du deuil

Huit principes d'accompagnement du deuil applicables à l'échelle mondiale pour les femmes, les bébés et les familles ont été élaborés, comme suit **(40)** :

1. Réduire la stigmatisation
2. Prodiquer des soins respectueux
3. Soutenir une prise de décision partagée et éclairée
4. Faire tous les efforts possibles pour enquêter et fournir une explication acceptable concernant le décès du bébé
5. Reconnaître la profondeur et la variété des réactions de deuil et offrir un soutien
6. Proposer des informations et des soins postnatals pour répondre aux besoins physiques, pratiques et psychologiques
7. Fournir des informations sur la planification de grossesses ultérieures à des moments appropriés
8. Permettre des soins de haute qualité grâce à la formation et au soutien du personnel (voir [Chapitre 5](#))

Le groupe de travail sur le deuil de l'International Stillbirth Alliance (ISA) travaille actuellement à l'élaboration de ces principes afin de s'assurer qu'ils intègrent pleinement l'expérience et la voix des parents et des prestataires de soins de santé concernés, en particulier ceux des pays à revenu intermédiaire de la tranche inférieure (PRITI)

Directives pour l'accompagnement du deuil à la suite d'une mortinaissance

Les directives relatives à l'accompagnement du deuil doivent favoriser une prise en charge culturellement appropriée, en reconnaissant les besoins spécifiques des groupes minoritaires et marginalisés, tout en veillant à ce que tous les parents aient la possibilité de choisir. Bien qu'il existe des directives de l'OMS pour les soins à d'autres stades du continuum ([Chapitre 2](#)), il n'existe actuellement aucune norme ou directive mondiale sur le deuil. Certains pays à revenu élevé ont élaboré des directives nationales, et plusieurs autres lignes directrices fournissent des conseils pertinents. Vous trouverez ci-dessous une liste annotée de ces ressources par ordre de publication :

- [Prise en charge des complications de la grossesse et de l'accouchement : guide de l'OMS pour les sages-femmes et les médecins, 2^e édition](#) (2017) (38). Ce guide traite des soins à fournir à une femme et à sa famille au moment et après une mortinaissance, en mettant l'accent sur le besoin émotionnel, l'élaboration de souvenirs, l'attribution d'un nom, l'évitement de la sédation de la femme et l'organisation d'une discussion avec la femme et son partenaire au sujet de la morinatalité et des mesures préventives possibles pour les grossesses ultérieures.
- [Principes australiens de Sands sur l'accompagnement du deuil](#) (Australie, 2018) (41). Ce guide décrit 10 principes d'accompagnement du deuil après une fausse couche, une mortinaissance et le décès d'un nouveau-né : accompagnement individualisé du deuil ; bonne communication ; prise de décision partagée ; reconnaissance de la filiation ; reconnaissance du deuil du partenaire et de la famille ; reconnaissance du caractère individuel du deuil ; sensibilisation aux inhumation, aux crémations et aux funérailles ; soutien émotionnel et pratique continu ; professionnels de santé formés dans l'accompagnement deuil ; professionnels de la santé ayant accès à des soins auto-administrés..
- [Perinatal Society of Australia and New Zealand Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death](#) (2020) (Société périnatale d'Australie et de Nouvelle-Zélande - Guide de pratique clinique pour les soins autour de la mortinaissance et de la mort néonatale, en anglais uniquement) (42). Ces directives comprennent un chapitre dédié aux soins respectueux et attentifs après une mortinaissance ou le décès d'un nouveau-né. Il décrit dix principes fondamentaux de soins et un cadre organisationnel qui définit quatre objectifs primordiaux de soins : une bonne communication, une prise de décision partagée, la reconnaissance de la parentalité et un soutien efficace, y compris pour les grossesses ultérieures
- [Prise en charge de la mortinatalité](#) (Collège américain des obstétriciens et gynécologues et la Société de médecine fœto-maternelle, 2020) (43). Ces directives décrivent la prise en charge recommandée de la mortinatalité, y compris les principes d'accompagnement du deuil adaptés des Principes australiens de Sands sur l'accompagnement du deuil.
- [National Bereavement Care Pathway \(NBCP. Parcours national de soins aux personnes en deuil\)](#) (Royaume-Uni, 2022). Un plan de suivi du deuil mené par les parents est recommandé pour les femmes et leurs familles afin de

fournir des soins de qualité à la suite d'une fausse couche, d'une grossesse extra-utérine, d'une grossesse molaire, d'une interruption de grossesse pour anomalie fœtale, d'une mortinaissance, d'un décès néonatal ou d'une mort subite et inattendue du nourrisson jusqu'à l'âge de 12 mois. Le parcours met également l'accent sur la formation à la prise en charge du deuil pour les prestataires de soins de santé. Pour en savoir plus sur l'élaboration et la mise en œuvre du NBCP, voir la rubrique [Partager ce qui fonctionne](#) dans le [Chapitre 4](#).

- [Normes nationales pour l'accompagnement du deuil](#) (Irlande, 2022) (44). Ces normes nationales s'articulent autour de quatre thèmes centraux liés à la perte de grossesse et au décès périnatal : deuil, hôpital, bébé et parents, personnel.
- [Boîte à outils de l'initiative « La voix des parents »](#) (Inde/Kenya, 2022). L'objectif de l'initiative « La voix des parents » (PVI) est de faire entendre la voix et la participation des parents endeuillés par une mortinaissance en vue de renforcer le plaidoyer en faveur de la prévention de la mortinatalité et du soutien aux personnes endeuillées. Voir [Partager ce qui fonctionne](#).
- [Boîte à outils de l'UNICEF pour le nouveau-né NEST360](#) (Kenya, Malawi, Inde, 2022). NEST360 préconise d'axer l'accompagnement du deuil sur la famille. Une prise en charge centrée sur la famille s'articule autour d'une relation mutuelle entre la famille et les soignants, dans le cadre des soins prodigués à un enfant en bonne santé, malade ou mourant.

Le message qui ressort de tous ces documents est le même : la nécessité d'une communication efficace et d'une prise en charge respectueuse du deuil pour chaque femme et chaque famille.

RÉFLEXION

La base de données probantes sur les meilleures pratiques en matière d'accompagnement du deuil dans les PRITI est très limitée. Compte tenu de ce fait, que pouvez-vous faire à court et à moyen terme pour améliorer la prise en charge du deuil dans votre contexte ?



Autres considérations

En l'absence de directives mondiales pour l'accompagnement du deuil, des mesures peuvent encore être prises pour s'assurer que les femmes et les familles reçoivent des soins respectueux après une mortinaissance. Outre les ressources présentées dans ce chapitre, les recommandations et les considérations des parents affectés sont inestimables. Certaines de ces recommandations et de ces considérations sont fondées sur des données probantes, tandis que d'autres sont informelles, reflétant l'insuffisance de la recherche sur la prise en charge des personnes en deuil. Tous ces éléments pourraient être intégrés à la formation des soignants, à la politique des établissements de santé ou aux initiatives de lutte contre la mortinatalité.

Ruthie Mae Unkovic est mort-née le 16 septembre 2020.
Sa mère s'appelle Rachel Unkovic.
Source : Stacey Fletcher



Parmi lesquels :

- **Que dire aux parents** lorsqu'ils apprennent que leur bébé est décédé. Voir [l'encadré 3.1](#) pour une liste de phrases de soutien et ce qu'il faut éviter de dire.
- L'importance de **voir, de tenir et de photographier** le bébé pour permettre de faire le deuil. De nombreux parents estiment que la création de souvenirs et la conservation d'objets les aide dans le processus de deuil.
- Le pouvoir du **soutien entre pairs** et le fait de trouver d'autres familles qui ont vécu des pertes similaires. Le [Registre mondial de l'ISA des organisations et des personnes de soutien à la mortinatalité](#) est un registre d'organisations qui apportent leur soutien aux personnes touchées par une mortinaissance. De nombreuses organisations de soutien locales et nationales organisent des réunions de soutien au niveau communautaire. Ces services pourraient atteindre encore plus de parents affectés avec une sensibilisation et une intégration accrues dans la prise en charge postnatale du deuil au niveau de l'établissement.
- L'importance de **soins de suivi**. Les familles sont souvent en état de choc lorsqu'elles se trouvent dans l'établissement de santé après avoir appris le décès de leur bébé, et elles ont besoin de soins de suivi des semaines, des mois, voire des années plus tard. L'orientation et le suivi par des ressources complémentaires telles que les soins psychiatriques sont essentiels et peuvent sauver des vies. Les prestataires de soins de santé doivent comprendre que les parents ne se remettent pas rapidement de leur chagrin et que les femmes et leurs partenaires ont souvent besoin d'un soutien émotionnel et physique supplémentaire au cours des grossesses suivantes (voir [l'encadré 3.2](#)).
- **Rituels d'inhumation, d'incinération et de commémoration**. Bien qu'il ne s'agisse pas de pratiques universelles, les rituels d'inhumation, de crémation et de commémoration sont courants dans certains contextes et sont souvent d'un grand réconfort pour les familles.

ENCADRÉ 3.1 : COMMUNIQUER AVEC LES PARENTS

Ce que vous pouvez dire aux parents :

- ✓ « Je n'entends pas les battements du cœur de votre bébé. Votre bébé n'est pas vivant. J'ai la tristesse de vous annoncer que votre bébé est décédé. Je vous présente mes condoléances ».
- ✓ « La perte que vous avez subie m'attriste. Nous allons faire des recherches pour essayer de trouver les raisons du décès de votre bébé ».
- ✓ « Avez-vous pensé à un prénom pour le bébé ? (si oui) Me permettriez-vous d'utiliser ce nom pour parler de votre bébé ? »
- ✓ « Beaucoup de femmes ont trouvé utile de voir et de tenir leur bébé mort-né après sa naissance. Voulez-vous le faire ? »

Ce qu'il ne faut jamais dire aux :

- ✗ « Ne vous inquiétez pas, ce n'était qu'une fille ».
- ✗ « Cela s'est produit parce que vous étiez en retard pour l'accouchement ».
- ✗ « Au moins, vous savez que vous pourrez à nouveau tomber enceinte ».
- ✗ « Ce bébé était malade. C'est une bonne chose qu'elle soit morte ».
- ✗ « C'est de votre faute : vous aviez du retard dans vos consultations de contrôle ».
- ✗ « Il y avait peut-être quelque chose qui n'allait pas ».
- ✗ « C'est mieux ainsi ».

Adapted from the Raising Parent Voices Advocacy Toolkit – India Providers' Version

ENCADRÉ 3.2 : SOINS DANS LES GROSSESSES SUBSÉQUENTES

La plupart des femmes conçoivent à nouveau après avoir eu un bébé mort-né, souvent dans les 12 mois qui suivent (45). Ces femmes sont confrontées à un risque accru de mortinatalité, ainsi qu'à une anxiété, une peur et un stress accrus au cours des grossesses suivantes. On manque de données sur la meilleure façon de fournir des soins à ces femmes et à leurs familles (46), mais un consensus s'est dégagé sur 12 recommandations clés. Ces recommandations soulignent l'importance de répondre aux besoins psychosociaux et la valeur du soutien par les pairs.

Accéder à la déclaration de consensus :

[No. 369 – Gestion de grossesses suivant une mortinaissance \(47\)](#).