TABLE DES MATIÈRES

Résumé ii
Remerciements iv
Liste des tableaux ix
Liste des figures ix
Introduction 1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE 4
1.1. Les principales définitions associées au deuil périnatal 5
1.1.1. La fausse couche 7
1.1.2. La mortalité fœtale 7
1.1.3. La mortalité néonatale 8
1.1.4. L'interruption médicale ou thérapeutique de grossesse 8
1.2. Le deuil périnatal au Canada et les difficultés de comparaison à l'échelle internationale 10
1.3. La spécificité du deuil périnatal 11
CHAPITRE 2 : Recension des écrits 14
2.1 Le deuil et son processus 15
2.1.1 Le concept de deuil 15
2.1.2 Les différents types de deuil 17
2.1.3 Les étapes du processus de deuil 20
2.2 L'expérience de deuil périnatal chez les parents 22
2.2.1 Les sentiments et les réactions des parents 22
2.2.2 Les différences dans les réactions des mères et des pères 26
2.3 Les conséquences de la mort périnatale 30
2.3.1 Les conséquences sur la vie personnelle 31
2.3.2 Les conséquences sur la vie conjugale et familiale 34
2.3.3 Les conséquences sur la grossesse subséquente 37
2.4 Les principaux besoins des parents confrontés à un deuil périnatal 39
2.5 Les stratégies d'adaptation utilisées par les parents endeuillés 41

2.6 Le rôle du soutien social lors d'un deuil périnatal 44
2.7 La synthèse et les limites des études existantes 48
CHAPITRE 3 : Cadre théorique 50
3.1 L'attachement et la trajectoire du deuil de Bowlby 51
3.1.1 Le modèle conceptuel du deuil de Bowlby 53
3.2 Le modèle d'ajustement au deuil en double processus de Strobe et Schut 56
CHAPITRE 4 : Méthodologie 62
4.1 Le type de recherche 63
4.2 Les objectifs de la présente étude 64
4.3 La population à l'étude et l'échantillon 64
4.4 Le mode de recrutement des participants et le déroulement des entrevues 66
4.5 Les instruments de collecte de données 68
4.6 L'analyse des données 71
4.7 Les considérations éthiques 72
4.8 La pertinence de la présente étude 73
CHAPITRE 5 : Présentation de résultats 74
5.1 Les caractéristiques des répondantes de l'étude 75
5.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques 75
5.1.2 Les caractéristiques familiales 76
5.2 Les caractéristiques de la perte vécue par les répondantes 78
5.2.1 Les réactions face à la nouvelle de la grossesse 78
5.2.2 Les types de pertes vécues 81
5.2.3 Les circonstances entourant la perte 83
5.3 Les sentiments, réactions et difficultés vécus par les répondantes aux différentes étapes de la perte 86
5.3.1 L'annonce de la perte 86
5.3.2 Les heures suivant l'annonce de la perte 88
5.3.3 Les jours et les semaines qui ont suivi la perte 90
5.3.4 Les sentiments éprouvés au moment de la collecte de données 91

5.3.5 Les sentiments et les difficultés vécus lors d'une grossesse subséquente 94
5.3.6 Les réactions perçues chez autrui suivant la perte périnatale 95
5.4 Les conséquences du deuil périnatal sur la vie des répondantes 98
5.4.1 Les conséquences sur la vie personnelle 98
5.4.2 Les conséquences sur la vie conjugale et familiale 101
5.4.3 L'influence du deuil sur les choix de vie et les trajectoires professionnelle . 104
5.5 Les expériences de soutien social vécues par les répondantes à la suite du deuil périnatal 106
5.6 Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes 111
5.6.1 Les stratégies orientées vers la gestion de la perte 111
5.6.2 Les stratégies orientées vers la gestion des stresseurs secondaires à la perte (restauration) 113
5.7 Les souhaits et les recommandations des répondantes 117
5.7.1 Les recommandations pour les parents endeuillés. 117
5.7.2 Les recommandations aux proches 118
5.7.3 Les recommandations aux professionnels en milieu de santé 118
5.7.4 Les recommandations aux instances gouvernementales 120
CHAPITRE 6 : Discussion 123
6.1 Les sentiments et les difficultés vécus par les répondantes 124
6.2 Les conséquences du deuil périnatal sur la vie des répondantes 127
6.3 Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes 131
6.4 Les forces et les limites de l'étude 133
6.5 Les retombées pour la pratique du travail social 135
6.6 Les implications pour les recherches futures 136
CONCLUSION 138
BIBLIOGRAPHIE 142
ANNEXE 1: Accord de la participation de l'association des Parents Orphelins du Saguenay–Lac-Saint-Jean 162
ANNEXE 2 : Formulaire de transmission des coordonnées 164

ANNEXE 3 : Dépliant 167
ANNEXE 4 : Affiche 170
ANNEXE 5 : Annonce publiée sur la page Facebook de l'association 172
ANNEXE 6 : Renseignements relatifs à l'étude et formulaire de consentement 175
ANNEXE 7 : Fiche signalétique 181
ANNEXE 8 : Guide d'entrevue 186
ANNEXE 9 : Protocole en cas d'urgence ou de situation précaire 196
ANNEXE 10 : Certification éthique 199

Liste des tableaux

Tableau 1 : Présentation des modèles conceptuels du deuil selon différents auteurs concernant ses étapes ou ses phases 23
Tableau 2 : Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue 70
Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des répondantes 77
Tableau 4 : Caractéristiques familiales des répondantes 78
Tableau 5 :Caractéristiques des types de pertes vécues par les répondantes 84
Tableau 6 : Réactions, sentiments et difficultés vécus par les répondantes lors des différentes étapes du processus de deuil 93
Tableau 7 : Recommandations émises par les répondantes en lien avec l'accompagnement des parents face au deuil périnatal 122

Liste des figures

Figure 1 : Les différents types de décès périnatal 9
Figure 2 : Les étapes du deuil selon Bowlby 57
Figure 3 : Le modèle du double processus d'ajustement au deuil de Strobe et Schut 61

Introduction

Le deuil à la suite d'une perte périnatale est particulièrement difficile à vivre pour les parents. Dans plusieurs sociétés, la tendance à minimiser la perte périnatale et le manque de compréhension face à la douleur associée à ce type de perte font en sorte qu'un déni social règne autour de ces morts (Perry, 2006). Jusqu'aux années 1980, le deuil périnatal était encore un phénomène peu abordé et très peu de recherches avaient été faites sur ce phénomène (Brownlee & Oikonen, 2004). Aujourd'hui, qu'il s'agisse de fausse couche tardive, de mort in utero ou encore d'interruption médicale de grossesse, la perte périnatale est davantage reconnue comme un événement stressant. Toutefois, ce type de deuil est encore méconnu des intervenants, mais aussi de la société en général, engendre certaines difficultés face aux types de soutien qui peuvent être offerts aux familles endeuillées (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2008).

Les parents qui perdent un enfant pendant la période périnatale vivent un chagrin particulièrement long, complexe et très éprouvant (Jacques, 2002). Les attitudes des proches de ces parents et le manque de reconnaissance sociale de ce type de perte font en sorte que certains parents ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin de la part des membres de leur famille, de leur entourage et des professionnels qui œuvrent au sein d'un organisme du réseau de la santé et des services sociaux. Cependant, au cours des dernières années, des progrès notables ont été accomplis en ce qui a trait à la reconnaissance sociale, à l'accompagnement ainsi qu'aux services offerts aux parents endeuillés (Beaudet & DeMontigny, 1997; Côté-Arsenault, 1999; DeMontigny, Lacharité, Baker & Verdon, 2010; Verdon, DeMontigny & Vachon, 2009).

Certains aspects spécifiques du deuil périnatal ont fait l'objet de nombreuses études au cours des dernières années, mais l'expérience des parents vivant un deuil périnatal en contexte de région éloignée est encore très peu documentée. Or, les données disponibles démontrent qu'il existe une inégalité en ce qui a trait aux services de suivi après un décès périnatal selon les régions, mais également selon l'établissement de santé où est survenue la perte (DeMontigny et al., 2010). Les parents endeuillés sont souvent confrontés à de nombreux sentiments et réactions qui peuvent avoir des conséquences sur différentes

Rapport-Gratuit.com

sphères de leur vie. À cet égard, il est important de documenter cet événement pour mieux soutenir les parents socialement et professionnellement. C'est dans cette perspective que la présente étude s'intéresse à l'expérience des parents demeurant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean qui vivent un deuil périnatal. Le but de cette recherche est de développer une compréhension du vécu et des sentiments éprouvés par ces personnes. Trois objectifs sont visés dans cette étude qualitative, le premier étant de documenter les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes endeuillées en lien avec le modèle conceptuel du deuil élaboré par Bowlby (1978-1984). Le second objectif s'intéresse aux conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale des femmes. Pour sa part, le troisième objectif cherche à connaître les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes pour faire face à la perte. Aussi, pour atteindre ces objectifs, onze femmes ayant vécu une perte périnatale entre la 20e semaine de grossesse et le 28e jour de la naissance ont été interviewées.

Ce mémoire compte six chapitres. Le premier, porte sur la problématique reliée au sujet d'étude, où les principaux concepts à l'étude sont définis et des informations sont apportées sur la prévalence de ce phénomène au Québec et ailleurs dans le monde, sa spécificité et les difficultés à comparer ces données avec celles qui sont disponibles à l'échelle internationale.

Le deuxième chapitre, c'est-à-dire la recension des écrits, aborde l'état des connaissances actuelles en ce qui a trait au deuil périnatal. Dans ce chapitre, l'expérience et les conséquences de deuil des parents ainsi que les stratégies d'adaptation déployées par ces derniers sont abordées en fonction des différentes étapes du deuil. Ce deuxième chapitre démontre la pertinence de l'objet d'étude, tout en soulevant certaines limites observées dans l'état des connaissances actuelles.

Le troisième chapitre présente le modèle théorique qui a été privilégié pour aborder le deuil périnatal. Le modèle conceptuel du deuil de Bowlby (1978-1984) et le modèle de

deuil en double processus de Stroebe et Schut (1999) sont ainsi expliqués pour justifier la pertinence de leur utilisation dans la présente recherche.

Le quatrième chapitre expose, quant à lui, les différents aspects de la méthodologie utilisée tout en précisant les stratégies privilégiées pour la collecte de données. Le type de recherche, la question et les objectifs, la population à l'étude, le mode de recrutement des participants et les thèmes abordés dans le guide d'entrevue sont aussi précisés. Il est également question, dans ce chapitre, de la méthode utilisée pour l'analyse des données recueillies ainsi que des considérations éthiques et de la pertinence de la recherche. Le cinquième chapitre de ce mémoire porte sur la présentation des résultats obtenus à la suite de l'analyse de contenu des entrevues effectuées auprès des onze femmes rencontrées.

Enfin le sixième et dernier chapitre est consacré à la discussion des résultats obtenus et ce, en fonction des travaux de recherche existants sur l'expérience des parents qui vivent un deuil périnatal. Les forces et limites de l'étude y sont également présentées de même que les avenues pour des recherches futures.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

La perception à l'égard du deuil périnatal a beaucoup évolué au cours des dernières années. En effet, avant les années 1970, il y avait très peu de recherches sur la question du deuil périnatal (Brownlee & Oikonen, 2004). Ce n'est qu'au cours des vingt dernières années que les auteurs ont commencé à s'intéresser à ce phénomène, et ce, principalement dans le domaine de la psychiatrie et des soins infirmiers (Thomas, Striegel, Dudley, Wilkins & Gibson, 1997). Selon Toedter, Lasker et Janssen (2001), l'accroissement de l'intérêt des chercheurs pour ce sujet a été motivé, en grande partie, par l'évolution des conditions sociales dans les années 1970, la demande grandissante des parents pour l'éducation et le contrôle entourant les grossesses, ainsi qu'une plus grande reconnaissance de la problématique du deuil périnatal. Aujourd'hui, bien que le deuil périnatal soit reconnu et un peu mieux documenté, il demeure l'un des événements les plus émotionnellement dévastateurs pour les parents et pour les cliniciens qui y sont confrontés (Bennett, Litz, Lee & Maguen, 2005; Malacrida, 1998; Weintraub et al., 2009).

Afin d'aborder la problématique du deuil périnatal, la première section de ce chapitre porte sur la définition du concept de deuil périnatal. Par la suite, des précisions sont apportées sur les différents types de pertes liées à un décès périnatal, ainsi que sur les limites des classifications du deuil périnatal utilisées actuellement dans les écrits scientifiques. Finalement, la dernière section de ce chapitre est consacrée à la prévalence du deuil périnatal au Canada et plus particulièrement au Québec et ailleurs dans le monde.

1.1. Les principales définitions associées au deuil périnatal

Plusieurs auteurs s'entendent pour dire que la perte d'un bébé avant sa naissance ou à quelques jours ou quelques semaines de vie, aussi appelée mort périnatale, est un événement tragique (Armstrong, 2004; Badenhorst, Riches, Turton & Hughes, 2006; Barfield, 2011; Beaudet & DeMontigny, 1997; Bourrat, 1996; Cacciatore, 2010; Cordell & Thomas, 1997; Côté-Arsenault, 2003; Delaisi-DeParseval, 1997). La mort d'un enfant en période périnatale, comparée à plusieurs autres pertes (conjoint, parent, etc.), est très différente et est particulièrement difficile et complexe à définir (Barfield, 2011;

MacDorman & Kirmeyer, 2009; Malacrida, 1998; Zeanah, Danis, Hirshberg & Dietz, 1995). Dès 1977, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définissait la mort périnatale comme la perte survenant entre la 22e semaine d'aménorrhée (ou quand le fœtus a atteint un poids minimum de 500 grammes) et le 7e jour de vie (Lander, 2006). Cette définition demeure, encore aujourd'hui, privilégiée par de nombreux auteurs, bien que les spécialistes de plusieurs pays occidentaux aient préféré l'adapter à leurs propres réalités (Métrailler al-Sayegh, 2006; World Health Organisation, 2006).

Pour sa part, Barfield (2011) considère que trois définitions de la mortalité périnatale sont en cours d'utilisation à l'échelle mondiale. La première est privilégiée dans certains pays, tels que le Canada, et elle comprend les décès des nourrissons qui se produisent entre la 28e semaine de gestation et le 7e jour de la naissance (Statistique-Canada, 2007c). Au Québec, ces mêmes repères sont utilisés pour définir la mort périnatale (Eco-Santé Québec, 2007). La période que couvre la deuxième définition est, quant à elle, plus longue, car elle englobe les décès de nourrissons de 20 semaines ou plus de gestation au 28e jour de la naissance (Barfield, 2011; MacDorman & Kirmeyer, 2009). Par ailleurs, pour ce qui est de la troisième définition, elle s'étend de la 20e semaine de grossesse au 7e jour de la naissance, (Barfield, 2011). Bref, la différence entre ces trois définitions et, plus particulièrement, entre la deuxième et la troisième définition, concerne la fin de la période prise en considération pour une perte périnatale. Aux États-Unis, le Centre national de la statistique classe actuellement les décès périnataux selon les deux premières définitions (Barfield, 2011; MacDorman & Kirmeyer, 2009).

Au-delà de ces trois grandes définitions, plusieurs termes sont également utilisés dans les écrits scientifiques pour désigner un décès périnatal. La présente section de ce chapitre est consacrée aux définitions de ces termes. Elle permet de distinguer différents types de pertes associées au deuil périnatal, c'est-à-dire: (a) la fausse couche, (b) la mortalité fœtale, (c) la mortalité néonatale, ainsi que (d) l'interruption médicale ou thérapeutique de grossesse.

1.1.1. La fausse couche

Le terme fausse couche est défini comme étant le : « décès d'un embryon ou d'un fœtus non viable pesant moins de 500 grammes qui survient au cours des 20 premières semaines de grossesse » (Chan, 2011, p. 3). Il est à noter que la fausse couche, aussi appelée avortement spontané, concerne environ 15 à 20% des grossesses au Québec (Lacombe & Pelletier, 2001).

1.1.2. La mortalité fœtale

La mort fœtale ou mortinaissance est définie comme étant : « le décès avant l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère d'un produit de conception, indépendamment de la durée de la gestation; le décès est indiqué par le fait qu'après cette séparation, le fœtus ne respire, ni ne manifeste aucun autre signe de vie, tel que battement du cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d'un muscle soumis à l'action de la volonté. » (World Health Organisation, 2006, p. 6). Dans ce type de perte, le fœtus ou le bébé mort ne doit présenter aucun signe de vie à la naissance (Agence de la santé publique du Canada, 2008). L'OMS (1977), dans sa définition de la mort fœtale, ne fait aucune distinction entre celle-ci et la fausse couche. De ce fait, pour différencier ces deux types de perte, elle recommande d'utiliser certains critères, tels que le poids à la naissance, la taille ou encore la durée de gestation (Hoehn, 1981). Au Canada, c'est le critère du poids à la naissance qui est pris en compte pour définir ce type de décès et, en ce sens, seules les morts fœtales pour lesquelles le poids à la naissance est d'au moins 500 grammes ou plus ou celles dont la durée de grossesse est de 20 semaines ou plus, sont enregistrées (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Selon les données de l'Agence de la santé du Canada (2008), les morts fœtales représentent plus de la moitié du total des décès périnataux et peuvent être divisées en deux catégories, selon l'âge gestationnel au moment du décès; on parle alors de mortalité fœtale précoce (20 à 27 semaines) ou de mortalité fœtale tardive (à partir de 28 semaines ou plus) (Agence de la santé publique du Canada, 2008). Au Canada, en 2007, le taux de morts fœtales précoces était de 7,1 pour 1000 naissances vivantes et 3,2 pour 1000 naissances vivantes pour les morts fœtales

tardives (Spencer, 2011; Statistique-Canada, 2007b). Parmi les causes associées à la mortalité fœtale, on retrouve les anomalies congénitales, le décollement du placenta, les accidents reliés au cordon ombilical, ainsi que des complications de grossesse, telles que l'hypertension et le diabète de la mère (Agence de la santé publique du Canada, 2008).

1.1.3. La mortalité néonatale

La mortalité néonatale est définie comme : « le décès d'un bébé né vivant qui survient à moins de 28 jours de vie (Collège des medecins du Québec, 2000, p. 3).Tout comme la mort fœtale, la mortalité néonatale est aussi divisée en deux catégories, soit la mortalité néonatale précoce (0 à 6 jours) et la mortalité néonatale tardive (7 à 28 jours) (Agence de la santé publique du Canada, 2008; World Health Organisation, 2006). Au Canada, en 2007, le taux de mortalité néonatale précoce s'élevait à 6,4 pour 1000 naissances vivantes et à 3,8 pour 1000 naissances vivantes pour la mortalité néonatale tardive (Spencer, 2011; Statistique-Canada, 2007a). Quelle soit précoce ou tardive, la mortalité néonatale est souvent reliée à des cas de malformations, de prématurité à la naissance, de complications obstétricales ou encore du syndrome de mort subite du nourrisson (World Health Organisation, 2006).

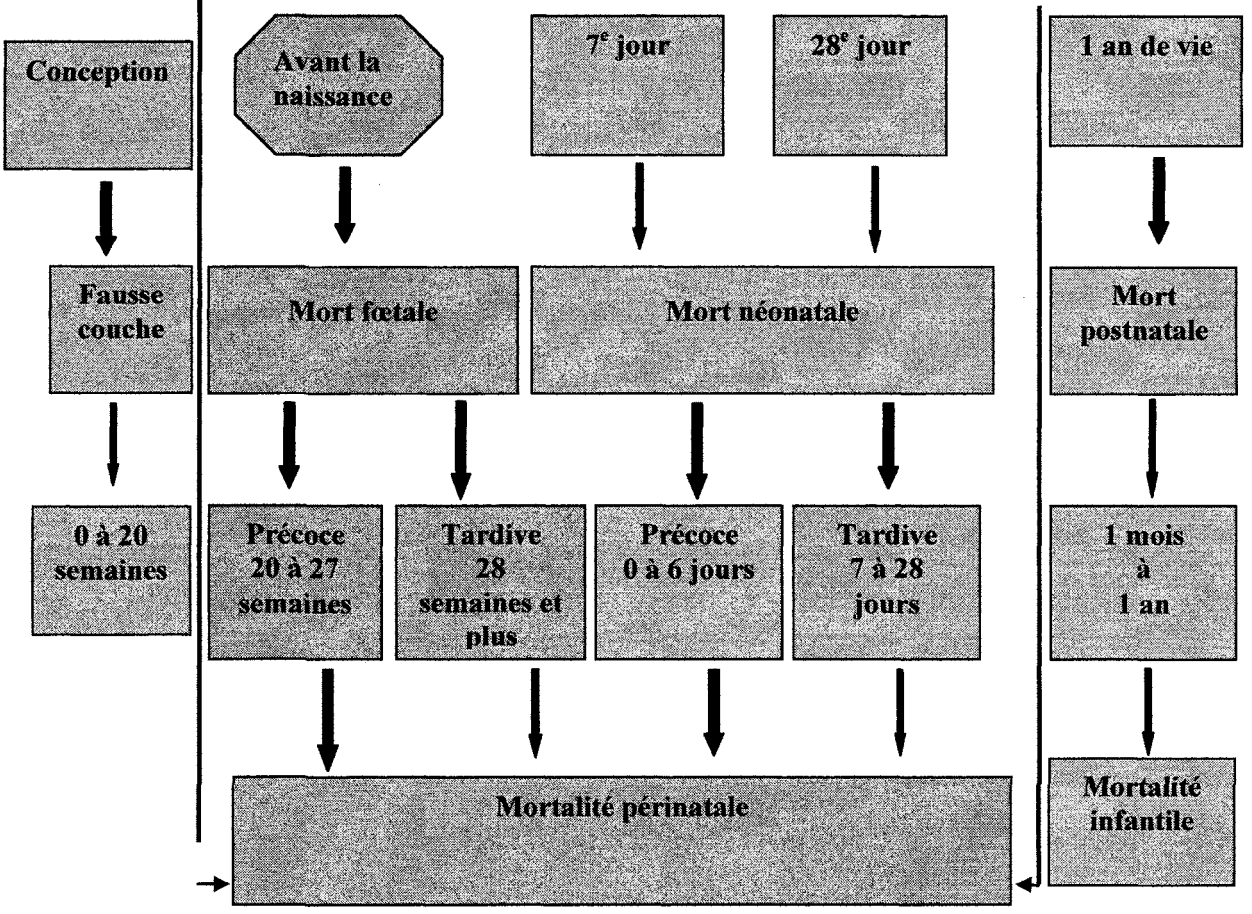
1.1.4. L'interruption médicale ou thérapeutique de grossesse

Il arrive parfois, en cours de grossesse, que les parents soient confrontés à la décision d'interrompre la grossesse si un problème de santé grave ou incurable est détecté chez le fœtus (anomalie chromosomique, malformation) ou si la grossesse met en péril la santé physique ou psychiatrique de la mère. On parle alors d'interruption médicale ou thérapeutique de grossesse (IMG) (Gaudet, Séjourné, Allard & Chabrol, 2008). En effet, grâce aux progrès accomplis dans le domaine médical en matière de méthode de dépistage et de diagnostic prénatal, un certain nombre d'anomalies fœtales, mais aussi des maladies génétiques, peuvent être identifiées tôt durant la grossesse. L'interruption médicale ou thérapeutique se définit comme : « un acte médical pratiqué pour mettre un terme à une grossesse en raison d'un problème médical chez le bébé (p. ex. : malformations

congénitales) ou chez la mère (p. ex. : quand la poursuite de la grossesse est dangereuse pour la santé de la mère) » (Chan, 2011, p. 3). Au Canada, en 2003, 20% des interruptions de grossesse se faisaient au deuxième trimestre de grossesse (Agence de la santé publique du Canada, 2003). En fait, selon certains auteurs, les interruptions médicales ou thérapeutiques de grossesse sont un des facteurs qui interviennent dans le recul du taux de morts fœtales et de morts néonatales attribuables à des anomalies congénitales (Garel et al., 2001; Liu, Joseph & Wen, 2002). La figure I illustre les différents types de décès périnatal.

Figure 1

Les différents types de décès périnatal



Dans la présente étude, il n'est pas question de fausse couche, ni d'interruption volontaire de grossesse (IVG). En effet, même si certains auteurs les incluent dans les différents types de perte périnatale, leur caractère précoce fait en sorte que le cheminement du deuil pourrait être différent des autres types de pertes (Métrailler al-Sayegh, 2006).

1.2. Le deuil périnatal au Canada et les difficultés de comparaison à l'échelle internationale

Au Canada, même si la mortalité périnatale a fortement diminué au cours des 25 dernières années, elle demeure toujours un problème très important. De 1992 à 2007, le taux de mortalité périnatale est passé de 7,1 à 6,4 décès pour 1 000 naissances (Statistique Canada, 2007). À cette même période, le Québec, avec un taux de mortalité périnatale de 5,4 pour 1000 naissances, présentait, avec la Nouvelle-Écosse (4,8) et la Colombie-Britannique (5,4), l'un des taux les plus faibles au Canada (INSPQ: Institut National Santé Publique Québec, 2007). Au Saguenay-Lac-Saint-Jean, le taux de mortalité périnatale a aussi considérablement baissé au cours des dernières années, passant de 10,9 pour 1000 naissances en 1984 à 7,8 en 1998, pour se retrouver finalement à 7,3 en 2009 (INSPQ: Institut National Santé Publique Québec, 2012; Ministère de la santé et des services sociaux, 1998). Aux États-Unis, le taux de mortalité périnatale est assez similaire à celui du Canada. En effet, en 2007, ce taux était établi à 6,4 pour 1000 naissances (MacDorman & Kirmeyer, 2009).

Bien que ces statistiques permettent de documenter sommairement l'ampleur de la mort périnatale en Amérique du Nord, il demeure difficile de les comparer à celles produites dans d'autres pays, en raison du manque de consensus entourant les définitions existantes quant à ce qui constitue un décès périnatal (Letherby, 1993; Malacrida, 1998; Métrailler al-Sayegh, 2006). Cette même difficulté est présente au sein des communautés scientifiques, où le défi d'une définition cohérente réside principalement sur la base des perspectives culturelles, des définitions cliniques ainsi que de la viabilité et la disponibilité des informations sur les données entourant les pertes périnatales (Barfield, 2011; Beaudet

& DeMontigny, 1997). Pour certains chercheurs, la mort périnatale comprend les morts fœtales précoces ou tardives et les décès néonataux survenus dans les 28 premiers jours (Armstrong, Hutti & Myers, 2009; Barfield, 2011). Pour d'autres, la définition de la mort périnatale comprend non seulement les morts fœtales et les décès néonataux, mais aussi les grossesses extra-utérines, les fausses couches et les interruptions volontaires de grossesse (Callister, 2006; Chan, 2011; Delaisi-DeParseval, 1997; Lynlee-Spencer, 2013; Mahan & Calica, 1997; Malacrida, 1999; Métrailler al-Sayegh, 2006; Plagge & Antick, 2006). Malgré ces différences dans les définitions privilégiées, la mort d'un enfant, de par son caractère imprévisible et quelle qu'en soit les circonstances, est un type de deuil très particulier (Mahan & Calica, 1997; Séguin & Fréchette, 1995).

1.3. La spécificité du deuil périnatal

Une des caractéristiques du deuil périnatal est la brutalité avec laquelle survient la perte. En effet, les parents ne sont point préparés à l'idée de perdre leur enfant en cours de grossesse ou peu après sa naissance, d'où le sentiment d'incrédulité vis-à-vis de cette perte (Jacques, 2002; Kersting & Wagner, 2012). Le deuil périnatal est un deuil fort pénible, dont la particularité réside dans son caractère imprévisible, mais plus encore, dans le fait qu'il survient en début de vie. Il n'y a pas vraiment d'objet tangible de perte dans ce type de deuil, ce qui laisse peu de place aux souvenirs partagés (Cacciatore, DeFrain & Jones, 2008; Métrailler al-Sayegh, 2006; Séguin & Fréchette, 1995).

Pour plusieurs auteurs, les grandes découvertes dans le monde de l'obstétrique en matière de contraception, d'échographie et de procréation médicalement assistée, ont considérablement modifié la manière de concevoir et de vivre la parentalité (Métrailler al-Sayegh, 2006; Romano, Aurore, Chollet-Xemard & Marty, 2011). Ces mutations ont eu un impact considérable sur la baisse de la fécondité et la réduction de la taille des familles (Métrailler al-Sayegh, 2006; Pouliot, Turcotte & Monette, 2009). Dans un contexte de baisse du taux des naissances, le désir d'avoir un enfant a sensiblement modifié le statut de celui-ci dans les sociétés occidentales actuelles. La notion « d'enfant qui survient » a ainsi

Rapport-Gratuit.com

fait place à celle d'enfant désiré, d'enfant projet ou « d'enfant programmé » (Métrailler al-Sayegh, 2006 p. 54). Les parents qui vivent un deuil ne perdent donc pas seulement un enfant et leur condition parentale, mais aussi tout un avenir, des projets futurs, une étape de leur vie ou un rêve (Callister, 2006; Dallay, 2013; Métrailler al-Sayegh, 2006; Mongeau, 2002). Cette perte affecte non seulement la mère, mais également le père et l'ensemble des membres de la famille. C'est un deuil à la fois comme les autres mais aussi singulier, qui entraîne plusieurs conséquences sur la santé physique, psychologique et sociale des personnes endeuillées, telles que la culpabilité, la perte de l'estime de soi et la dévalorisation (Cacciatore, DeFrain & Jones, 2008; Lang, Goulet & Amsel, 2004; Métrailler al-Sayegh, 2006; Najman et al., 1993). En effet, lorsque des parents font face au deuil périnatal, c'est leur processus de parentalité qui se retrouve ainsi profondément bouleversé (Romano et al., 2011).

Dans un tel contexte, le deuil périnatal constitue une expérience particulièrement dévastatrice et très complexe à vivre (Bacqué & Hanus, 2009; Cordell & Thomas, 1997; Kersting & Wagner, 2012; Métrailler al-Sayegh, 2006; Mongeau, 2002; Rando, 1986; Séguin & Fréchette, 1995). Il peut engendrer des sentiments et des réactions très importants, qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur la santé et le bien-être des personnes endeuillées (Beaudet & DeMontigny, 1997; Cacciatore, 2010; Lang et al., 2011), mais aussi sur la façon dont ces dernières vont évaluer l'impact de cette situation sur leur vie (Stroebe & Schut, 1999; Stroebe, Schut & Boerner, 2010; Swanson, Karmali, Powell & Pulvermakher, 2003). Le deuil périnatal constitue donc un événement majeur dans la vie des parents, car il représente de multiples pertes (Dallay, 2013). La méconnaissance sociale en ce qui concerne ce phénomène fait en sorte qu'il existe plusieurs lacunes dans la prise en charge et le suivi des parents qui vivent un deuil périnatal. En effet, les parents ne reçoivent pas toujours les services psychosociaux ou les informations dont ils ont besoin (DeMontigny et al., 2010). De ce fait, il semble pertinent d'approfondir les connaissances concernant les réalités des parents qui sont confrontés au deuil périnatal. Dans cette perspective, la présente recherche s'inscrit dans les travaux récents qui reconnaissent la

complexité du deuil périnatal et vise principalement à explorer le vécu et les sentiments éprouvés par les parents qui vivent un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Elle vise trois objectifs spécifiques. Le premier tente de documenter les en lien les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes endeuillées en lien avec les différentes étapes du deuil proposés par Bowlby (1978-1984). Le second objectif cherche à dégager les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale des femmes. Et enfin le troisième objectif consiste, quant à lui, à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les parents endeuillés pour faire face à la perte. À la lumière des informations ainsi obtenues, nous croyons qu'il sera possible de contribuer à l'amélioration des services offerts aux parents endeuillés.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une synthèse des écrits scientifiques portant sur le concept du deuil et de son processus à travers différents modèles conceptuels ainsi que les types de deuils. Dans un deuxième temps, des informations sont apportées sur les caractéristiques du deuil périnatal en fonction des résultats de différentes recherches ayant exploré : (a) le vécu des parents ayant perdu un enfant en période périnatale et (b) les conséquences de cette perte sur différents aspects de leur vie. Par la suite, les attentes et les besoins des parents endeuillés sont documentés, de même que le concept de soutien social, et ce, à la lumière des écrits théoriques répertoriés ainsi que des travaux de recherche réalisés à ce jour. Finalement, la dernière section présente les limites des recherches actuelles en ce qui a trait à la problématique du deuil périnatal.

2.1 Le deuil et son processus

Cette section dresse un portrait des différentes définitions du concept de deuil proposées par les auteurs, qui se sont penchés sur l'étude de ce concept et, parmi eux, nous retenons principalement Freud (2004), Lindemann (1944), Bowlby (1978-1984), Kübler-Ross (1975), Hanus (1998), Bacqué (2000), Hansson et Stroebe (2007) et De Broca (2010). À la lumière des définitions présentées, des précisions sont ensuite apportées en ce qui concerne les différents types de deuil, de même que les étapes du processus de deuil.

2.1.1 Le concept de deuil

Le deuil est une expérience douloureuse qui fait partie intégrante de la vie. Il est possible de constater, à partir des écrits scientifiques consultés, que le phénomène du deuil intéresse bon nombre de chercheurs depuis plusieurs années. En effet, selon Zech (2006), les premières références scientifiques sur le deuil datent du XVIIe siècle; cependant, il a fallu attendre jusqu'au XXe, avec la publication de l'essai de Freud en 1917 *« Deuil et Mélancolie»,* pour voir apparaître des études plus approfondies sur cette question. Déjà en 1915, à partir de ses observations cliniques, Freud décrivait le deuil comme : « la réaction à

la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. » (Bacqué & Hanus, 2009, p. 22).

Pour sa part, Lindemann (1944), à partir de son étude auprès d'une population endeuillée d'une petite localité des États-Unis, soulignait que le deuil est une réponse face à la mort d'un être cher et dont le déroulement serait constitué d'une série d'étapes ou d'événements qui modifient les habitudes de l'endeuillé (Bacqué & Hanus, 2009; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Quelques décennies plus tard, Bowlby (1978-1984), à partir de l'analyse des approches de Freud sur le deuil, établissait, quant à lui, que le deuil est une facette négative de l'attachement, car il résulte de la rupture survenue entre l'individu et une figure d'attachement (Séguin & Fréchette, 1995). En fait, le deuil en tant que processus de détachement, est une réaction normale face à la séparation (Bacqué & Hanus, 2009; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Plus récemment, Bourgeois affirmait que :

> *Le deuil se définit comme la perte par le décès d'une personne proche, aimée "significative" (on élargit souvent, métaphoriquement, cette définition à d'autres types de perte). Cette perte et cette séparation vont entraîner une souffrance et un processus biopsychosocial de changement qui exige une adaptation».* (Bourgeois, 2003, p. 1).

Pour cet auteur, les situations de deuil sont extrêmement diverses et certaines peuvent être particulièrement traumatisantes, comme dans le cas d'une mort soudaine ou inattendue, telle que le suicide, l'homicide ou encore la mortinatalité (Bourgeois, 2003). De l'avis de Zech (2006), toutefois, le processus de deuil est similaire dans la plupart des types de pertes, puisque c'est l'investissement affectif consacré à l'objet de la perte qui implique un travail de deuil. L'auteure insiste sur le fait que : « *le deuil, dans son sens large, représente l'ensemble des réactions qui font suite à n'importe quelle perte d'objet* » (Zech, 2006, p. 9). Dans le même ordre d'idée, De Broca (2010) souligne que : *« le deuil sous-entend de nombreux sens. Il désigne autant l'événement aigu que représente le décès d'un être cher que les signes extérieurs du deuil consacrés par la coutume* » (De Broca, 2010, p. 5).

Bref, dans les écrits scientifiques, plusieurs définitions du deuil sont proposées. Cependant, malgré quelques nuances entre les auteurs, on remarque une certaine cohérence dans la plupart des définitions du deuil (Hanus, 1998; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Ainsi, le deuil est généralement défini comme une situation de perte d'un être cher, d'une personne aimée, qui peut entraîner certains traumatismes physiques et psychiques chez l'individu (De Broca, 2010; Hanus, 1998). C'est un processus large, complexe et multidimensionnel, qui touche tous les groupes d'âge, et les réactions, bien que décrites comme universelles, peuvent varier d'une culture à une autre et d'une personne à une autre, suivant le contexte social dans lequel il se manifeste (Hanus, 1998; Rando, 1986; Séguin & Fréchette, 1995; Zeanah et al., 1995; Zech, 2006). Lors d'un décès comme dans le cas de la mort d'un enfant en période périnatale, certaines personnes peuvent connaître des perturbations graves dans le déroulement habituel de leur processus de deuil, perturbations qui peuvent entraîner des conséquences sur le plan physique et psychologique, ce qui amène certains auteurs à faire une distinction entre un deuil normal, un deuil pathologique et un deuil compliqué (Bacqué & Hanus, 2009; Séguin & Fréchette, 1995).

2.1.2 Les différents types de deuil

À quel moment peut-on considérer un deuil comme normal ou pathologique ? En fait, il est difficile de statuer sur cette question, car il existe des variations quant à la définition de ces termes (Bacqué, 2000; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). De plus, distinguer le normal de l'anormal, le pathologique du non-pathologique, a toujours été une tâche très difficile à réaliser (Bourgeois, 2003; Séguin & Fréchette, 1995). Selon Zech (2006) ainsi que Stroebe et al. (2000), jusqu'en 1984, l'American Psychiatric Association, dans son DSM III (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), excluait le deuil comme maladie. Ce n'est qu'en 1994, à la suite de nombreuses études, que certains chercheurs se sont prononcés en faveur de son inclusion dans le DSM IV et dans le CIM-10 (Classification internationale des maladies et problèmes de santé connexes de l'OMS). Bacqué (2000) définit le deuil normal comme :« *un phénomène normal même s'il prend à son début tous les aspects d'une affection pathologique.* » (p. 55). Dans le même ordre

d'idée, Hanus (2006) souligne que : « *le deuil normal, qui est de loin le plus fréquent, est celui que vit une personne sans troubles particuliers lorsque les circonstances de la mort sont habituelles* » (p. 349).

À l'inverse, selon Bourgeois (2003), la plupart des auteurs s'entendent pour dire qu'en général, 20 % des personnes endeuillées connaissent une perturbation ou un blocage dans leur processus de deuil, on parle alors de deuil compliqué ou pathologique. À ce propos, Bacqué (2000) mentionne que :

> *Les deuils compliqués, dont le déroulement est inhabituel, mettent souvent en défaut la chronologie du deuil mais sans aboutir à une maladie mentale caractérisée. Les deuils proprement pathologiques entraînent une modification grave de l'état mental : décompensation d'une personnalité névrotique ou psychotique (deuil psychiatrique), développement d'un comportement dangereux pour le sujet ou pour son entourage (Bacqué, 2000, p. 72).*

Ces deux types de deuils (pathologique ou compliqué) se manifestent généralement à la suite de réactions de deuil prolongées ou encore lors de l'intensification de ces dernières et sont souvent ponctués de certains types de symptômes, tels que la dépression chronique, l'anxiété ou encore des troubles de comportements (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Dans le deuil compliqué, on retrouverait trois-sous catégories de deuil, à savoir : (a) le deuil différé, (b) le deuil inhibé et (c) le deuil chronique (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Philippin, 2007; Zech, 2006). Le *deuil différé* se manifeste par un refus d'accepter la réalité de la perte et ce déni fait en sorte que l'expression des affects ainsi que l'engagement dans le processus de travail de deuil est différé (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Philippin, 2007; Zech, 2006). Le *deuil inhibé* signifie, pour sa part, que l'endeuillé, même s'il est conscient de la réalité de la perte, refuse le ressenti face à cette perte. Il y a alors une absence d'émotion ou une insensibilité au chagrin chez la personne endeuillée (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Philippin, 2007; Zech, 2006). Le *deuil chronique*, quant à lui, se prolonge selon une période indéfinie. L'endeuillé se complait en quelque sorte dans sa souffrance et c'est cette absence d'évolution qui engendre chez lui une dépression chronique pouvant mener à un blocage

dans la progression du travail de deuil (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Hanus, 2006; Philippin, 2007; Zech, 2006). Finalement, contrairement aux deuils compliqués, les deuils pathologiques comprennent des deuils psychiatriques. Aussi, même s'il n'a pas d'antécédent psychiatrique ou médical connu, l'endeuillé est à risque de développer des maladies mentales ou physiques ou encore certains troubles de comportement (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Badenhorst & Hughes, 2007; Philippin, 2007). En effet, dans ce type de complication, la mort demeure le facteur déclencheur, le mode d'entrée dans la maladie chez les personnes endeuillées dont l'équilibre psychique était déjà précaire (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Philippin, 2007).

Bref, la manière dont chaque personne vit son deuil est unique et peut être influencée par plusieurs facteurs. Aux caractéristiques personnelles de l'endeuillé (sexe, âge, état de santé) s'ajoutent les variables socioculturelles et économiques (statut socioprofessionnel, ressources sociales, croyances et religion) et les variables psychologiques (traits de personnalité, type de relation avec le défunt), mais aussi d'autres facteurs tels que les circonstances de la perte (Bacqué, 2000; Bacqué & Hanus, 2009; Zech, 2006). Aucune précision absolue ne permet donc de distinguer avec exactitude à quel moment le deuil est normal, compliqué ou pathologique, tant la diversité des réactions possibles est importante (Bacqué, 2000; Zech, 2006). Cependant, certains facteurs, tels que la durée, l'intensité des réactions physiques et psychologiques, de même qu'un blocage lors de certaines phases, ou encore la présence de certains symptômes, pourraient constituer un indice de son caractère compliqué ou pathologique (Zech, 2006).

La particularité du deuil périnatal fait en sorte que les parents sont souvent à risque de vivre certaines complications dans l'évolution de leur deuil (Séguin & Fréchette, 1995). Ces réactions correspondent, en fait, aux différentes phases ou stades du processus de deuil, dont le nombre et les appellations varient selon les auteurs (Hétu, 1994; Zech, 2006).

2.1.3 Les étapes du processus de deuil

Le travail de deuil n'est pas stable, mais plutôt un processus dynamique qui évolue avec le temps (Goulet & Lang, 1996; Séguin & Fréchette, 1995). C'est cette variation des réactions chez les personnes endeuillées, qui ont amené certains auteurs à élaborer des modèles conceptuels du deuil permettant de tenir compte de plusieurs facteurs tant personnels, culturels que sociaux (Bowlby, 1978-1984; Kubler-Ross, 1973; Lindemann, 1944; Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Le travail de deuil est donc une succession d'étapes ou de stades importants permettant de favoriser la résolution du deuil. Plusieurs auteurs ont tenté de décrire ces étapes (Rouré, Gallant & Reinert, 2001; Verdon, 2002). Certains, comme Lindemann (1944), ont essayé de le faire à la suite de l'observation de personnes traumatisées par la perte d'un être cher (familles ayant perdu un ou plusieurs proches lors d'un incendie). D'autres, l'ont fait à partir de l'expérience de patients en phase terminale (Kubler-Ross, 1973; Kübler-Ross, 1975), ou encore à partir de l'observation clinique de personnes endeuillées (De Broca, 2010; Hanus, 1998). Pour sa part, Bowlby (1978-1984) s'est inspiré de l'observation des enfants séparés de leur mère pour décrire cette succession d'étapes qui composent le deuil. En fait, selon Séguin et Fréchette (1995), lorsqu'on parle de travail de deuil en fonction de modèles conceptuels, on fait surtout référence à une succession d'étapes ou de phases durant lesquelles, la personne endeuillée gère, négocie et essaie de s'adapter à la perte.

Pour Kubler-Ross (1973), le travail de deuil comporte cinq étapes qui sont : (a) le refus et l'isolement, (b) la colère, (c) le marchandage, (d) la dépression et, enfin (e) l'acceptation. Pour cette auteure, même si ce modèle a été élaboré à partir de l'expérience des personnes atteintes de maladies terminales, il pourrait s'appliquer facilement aux personnes endeuillées puisque le deuil se vit sensiblement de la même façon. Pour sa part, Bowlby (1978-1984) conçoit le travail de deuil comme une succession d'étapes qui peuvent se chevaucher. Il en énumère quatre qui sont : (a) le choc et l'engourdissement, (b) l'incrédulité, (c) la désorganisation et le désespoir ainsi que (d) la réorganisation. Selon cet auteur, la personne endeuillée peut faire des allers et retours, c'est-à-dire passer d'une étape

à une autre et revenir en arrière.[1] Hanus (1998), quant à lui, décrit le travail de deuil en trois phases successives pouvant aussi se chevaucher : (a) l'état de choc, (b) l'état dépressif et (c) la période de rétablissement. De Broca (2010), a, à son tour, proposé un modèle de cinq phases, à savoir : (a) la sidération, (b) le déni, (c) l'incrédulité, (d) la colère et l'agressivité et, finalement, (e) le choc véritable ou initial. De son côté, Rando (1986) le décrit suivant un modèle comprenant trois étapes : (a) la phase de choc ou d'évitement, (b) la phase de désorganisation et (c) la phase de réorganisation. Il est à noter que, dans les écrits scientifiques, très peu d'études font état du travail de deuil chez les parents qui perdent un enfant.

Bien que ces modèles présentent des phases ou des stades de deuil qui sont reconnus par plusieurs chercheurs, certains auteurs considèrent qu'expliquer le travail de deuil en termes de phases ou de stades est un peu difficile et complexe, car le deuil se vit selon les caractéristiques individuelles de chacun (Nolen-Hoeksema & Larson, 1999; Worden, 2008). En ce sens, Worden (2008) conceptualise le travail du deuil sous la forme de tâches à accomplir et non en tant que phases. Ces tâches sont : (a) l'acceptation de la réalité de la perte, (b) l'expression de la douleur reliée à cette perte, (c) l'adaptation à un environnement dans lequel la personne décédée est absente et, finalement, (d) le retrait de l'énergie émotive et son réinvestissement dans une autre relation.

À la lumière des écrits existants, il est possible de constater que la plupart des étapes décrites par les auteurs sont généralement semblables et que tous les chercheurs précédemment cités s'entendent pour dire que ces dernières ne permettent pas de classifier les personnes endeuillées, car chaque personne est différente et, par le fait même, la façon dont chacune vit son deuil l'est aussi (Verdon, 2002). La mort d'un enfant en période périnatale est une situation de deuil unique qui, comme tous les autres deuils, comporte différentes étapes ou phases dont la compréhension peut aider les parents endeuillés (Métrailler al-Sayegh, 2006). Ainsi, sans nier l'apport considérable de ces modèles dans

[1] Ce modèle sera expliqué plus en détail dans le cadre théorique.

Rapport-Gratuit.com

l'explication et la compréhension des réactions qui peuvent "normalement" être vécues par les personnes endeuillées, il ne faut surtout pas oublier que ces derniers sont essentiellement descriptifs (Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Aussi, contrairement au deuil qui est perçu comme un processus dynamique, les phases sont plutôt restrictives et linéaires; leur ordre chronologique et leur durée ne peuvent pas être précisés avec exactitude, d'où l'importance d'avoir de la souplesse par rapport au cadre de référence utilisé, notamment dans l'intervention auprès des personnes endeuillées (Séguin & Fréchette, 1995; Zech, 2006). Il est à noter aussi qu'un certain nombre de facteurs sont susceptibles de teinter le vécu des parents qui vivent un deuil périnatal, tels que la brutalité de la perte, les circonstances de la perte, la présence ou non d'autres enfants, de même que l'âge de la mère (Métrailler al-Sayegh, 2006). Le tableau suivant apporte des informations sur les différents modèles conceptuels identifiés précédemment.

2.2 L'expérience de deuil périnatal chez les parents

Cette section présente, tout d'abord, les sentiments et les réactions des parents qui vivent un deuil périnatal. Par la suite, les différences qui existent entre les réactions des femmes et des hommes sont présentées.

2.2.1 Les sentiments et les réactions des parents

La mort d'un enfant en période périnatale est une situation de deuil unique qui peut engendrer des sentiments et des réactions très importantes chez les personnes endeuillées (Delaisi-DeParseval, 1997). Selon Goulet et Lang (1996):

> *Les réactions de deuil peuvent être considérées comme une «chaîne de réactions» qui revient continuellement au cours de la période de deuil et qui peut resurgir de manière récurrente durant la vie des parents* (p. 47).

Tableau 1

Présentation des modèles conceptuels du deuil selon différents auteurs concernant ses étapes ou ses phases

Auteur	Étapes du deuil
Bowlby (1969)	1. Le choc et l'engourdissement 2. l'incrédulité 3. La désorganisation et le désespoir 4. La réorganisation
Kübler-Ross (1973)	1. Refus et l'isolement 2. La colère 3. Le marchandage 4. La dépression 5. L'acceptation
Rando (1986)	1. La phase de choc ou d'évitement 2. La phase de désorganisation 3. La phase de réorganisation
Hanus (1998)	1. L'état de choc 2. L'état dépressif 3. La période de rétablissement
Worden (2008)	1. L'acceptation de la réalité de la perte 2. L'expression de la douleur reliée à cette perte 3. L'adaptation à l'environnement sans le défunt 4. Le retrait de l'énergie émotive et son réinvestissement dans une autre relation
De Broca (2010)	1. La sidération 2. Le déni 3. L'incrédulité 4. La colère et l'agressivité 5. Le choc véritable ou initial

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

La perte d'un enfant, peu importe son âge et la cause de son décès, plonge les parents dans une situation de détresse. La douleur face à cette perte peut parfois ébranler les croyances et les valeurs, mais aussi les repères habituels de certains parents (Romano et al., 2011). Les réactions peuvent être parfois immédiates ou se manifester sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines après le décès (Goulet & Lang, 1996; Romano et al., 2011). Il semble que la colère, l'irritabilité, la dépression et l'anxiété soient parmi les réactions les plus fréquemment observées, (Romano et al., 2011; Vance et al., 1993; Vance, Najman, et al., 1995). De plus, chez certaines personnes, les réactions peuvent se manifester à travers des sentiments d'échec, d'impuissance, d'abattement ou de culpabilité (Beaudet & DeMontigny, 1997; Beutel, Willner, Deckardt, Von Rad & Weiner, 1996; Dodier, 2001; Perry, 2006; Verdon, 2004), tandis que chez d'autres, elles peuvent s'exprimer à travers des changements dans les comportements sociaux (isolement), ou les habitudes de vie (augmentation de la consommation de drogue ou d'alcool) (Jones, 1997; Romano et al., 2011; Vance, Boyle, Najman & Thearle, 1995).

Il semble, à ce propos, que les traits de la personnalité d'un individu soient susceptibles d'avoir une influence notable sur ses réactions de deuil (Zeanah et al., 1995). En effet, Zeanah et al. (1995) ont comparé les réactions de deuil de 82 mères et de 47 de leurs partenaires, dont les nourrissons étaient décédés dans un service hospitalier d'obstétrique, deux mois après la perte périnatale. Les résultats de l'étude ont permis de constater que les caractéristiques personnelles, telles que les traits de personnalité (stabilité émotionnelle, estime de soi, absence d'impulsivité) et la force de l'égo, peuvent être des facteurs susceptibles de faire diminuer l'intensité des réactions associées au deuil. De plus, l'intensité de ces réactions peut aussi dépendre de plusieurs facteurs, tels que l'âge de l'enfant au moment de sa mort, le sexe de l'enfant, la signification de cette perte pour les parents, les valeurs et les croyances culturelles et religieuses, ainsi que la présence d'autres enfants vivants (Lasker & Toedter, 1991).

En ce qui concerne les facteurs susceptibles de faire varier l'intensité des réactions chez les parents (ex. : l'âge du bébé au moment de sa mort), il existe une certaine controverse dans les écrits scientifiques (Goulet & Lang, 1996). En effet, certains chercheurs considèrent que les réactions de deuil des parents sont similaires, peu importe le type de perte périnatale vécue (Smith & Borgers, 1989; Woods & Woods, 1997). À ce propos, Smith et Borgers (1989) ont comparé les réactions de deuil des parents ayant vécu une perte périnatale à celles des personnes en deuil d'un proche adulte. Cette étude, dont les objectifs étaient d'examiner l'effet de certaines variables (sexe, type de perte, temps écoulé depuis la perte, nombre de pertes et de grossesses ultérieures) sur les réponses de deuil, a été réalisée auprès de 176 personnes endeuillées. Les résultats de l'étude ont permis de révéler qu'indépendamment du type de perte, les personnes endeuillées peuvent vivre parfois des réactions de deuil assez similaires. En fait, pour ces chercheurs, la seule variable significative à prendre en compte dans l'analyse des réactions de deuil demeure le sexe du parent (Smith & Borgers, 1989).

À l'inverse, d'autres chercheurs considèrent qu'il existe une différence notable dans les réactions de deuil des parents selon le type de perte (Franche, 2001; Goldbach, Dunn, Toedter & Lasker, 1991; Plagge & Antick, 2006). Par exemple, selon Goldbach et al. (1991), les réactions de deuil des parents face au deuil d'un enfant lors d'une perte périnatale tardive sont plus intenses et plus persistantes que celles observées lors d'une perte précoce. Ces auteurs ont réalisé une étude dont les objectifs étaient d'examiner les rôles de l'âge gestationnel et du sexe des endeuillés dans les réactions de deuil. L'étude portait sur 138 femmes et 56 conjoints ayant vécu une perte liée à une grossesse récente (avortement spontané, grossesse extra-utérine, mort fœtale ou décès néonatal). Les participants à l'étude ont été séparés en deux groupes; les avortements spontanés et les grossesses ectopiques constituaient le groupe des pertes précoces, tandis que les pertes fœtales et néonatales étaient incluses dans le groupe des pertes tardives. Les résultats de cette étude soulignent certains liens entre l'intensité des réactions de deuil des parents et le type de perte périnatale. En effet, selon ces auteurs, les parents qui vivent plus tardivement

des pertes au cours de la grossesse ou après la naissance, connaissent des réactions de deuil plus intenses que ceux qui vivent une perte très tôt en cours de grossesse (Goldbach et al., 1991). Aussi, il demeure important pour les intervenants qui travaillent avec les parents qui vivent un deuil périnatal, de prendre en compte certains facteurs (genre, durée de la gestation) dans la différenciation des réactions des parents endeuillés afin de leur procurer l'accompagnement et le soutien adéquats (Goldbach et al., 1991; Smith & Borgers, 1989).

2.2.2 Les différences dans les réactions des mères et des pères

Bon nombre de chercheurs ont décrit les réactions de deuil des parents lors d'une perte périnatale. La plupart de ces recherches ont mis l'accent sur les réactions de la mère, puisque les auteurs postulaient que les pères vivaient leur deuil de la même manière que les mères (Goulet & Lang, 1996; Perry, 2006). En fait, ce n'est que très récemment que les auteurs ont commencé à s'intéresser aux différences possibles dans la façon de vivre un deuil périnatal chez les femmes et chez les hommes (Beutel et al., 1996; De Broca, 2010; Goulet & Lang, 1996; Vance, Boyle, et al., 1995; Verdon, 2004; Wing, Burge-Calloway, Clance & Armistead, 2001). À ce sujet, selon Cordell et Thomas (1997), il existe des différences notables dans les réactions de deuil des parents selon leur genre. En fait, De Broca (2010) a récemment identifié certaines caractéristiques des réactions des parents face au décès d'un enfant en bas âge. Ainsi, de nombreuses études, menées en Europe, en Amérique du Nord et ailleurs dans le monde, font de plus en plus état des différences qui existent dans les réactions de deuil des mères et des pères face à la mort d'un enfant (Kersting & Wagner, 2012; Lang & Gottlieb, 1993; Lang, Gottlieb & Amsel, 1996; Nazaré, Fonseca & Canavarro, 2012; Stinson, Lasker, Lohmann & Toedter, 1992; Vance, Boyle, et al., 1995; Wing et al., 2001). La plupart de ces recherches semblent se rejoindre sur le fait que même si le deuil se vit selon l'individualité de chacun, il existe des différences notables quant aux réactions des femmes et des hommes.

D'une part, selon plusieurs auteurs, les femmes auraient tendance à ressentir des sentiments d'impuissance et de culpabilité (Goulet & Lang, 1996; Lang & Gottlieb, 1993).

À cet égard, De Broca (2010) souligne que les femmes ont tendance à se sentir comme une « mauvaise mère » ou une «mère pas comme les autres». On voit donc apparaître, chez ces dernières, des doutes concernant leur identité féminine, leur capacité de procréer un enfant sain ou, plus largement, sur leur capacité à être mère (De Broca, 2010). Toutes ces caractéristiques peuvent contribuer au fait que certaines femmes souhaitent revivre une nouvelle grossesse très rapidement après une perte périnatale (De Broca, 2010). Les femmes seraient plus nombreuses que les hommes à éprouver des sentiments de tristesse, de colère, d'anxiété, de honte et aussi certains changements, tant physiques que psychologiques, tels que le manque d'appétit, des troubles du sommeil et une tendance à la dépression (Bohannon, 1990-1991; Bowlby, 1978-1984; Lang & Gottlieb, 1993; Lang et al., 1996; Wing et al., 2001).

En ce qui a trait aux réactions des pères, Bennett et al. (2005) soulignent que ces derniers manifestent souvent de la colère et de l'agressivité et essaient de maîtriser leurs émotions en se tournant vers des exutoires, tels que le sport et les travaux manuels. Selon De Broca (2010), certains pères auraient aussi tendance à s'enfermer dans la solitude, perçue comme le seul moyen de contenir leur souffrance et leurs peurs sans paraître inconsistants. Ce recul permettrait, pour plusieurs, de changer leur façon de penser et de voir l'existence, notamment en ce qui concerne l'importance de l'activité professionnelle dans leur vie (De Broca, 2010). En outre, les attentes sociétales quant aux rôles stéréotypés des hommes font en sorte que ces derniers ont peu d'occasions d'exprimer des réactions plus intenses lorsqu'ils vivent la perte d'un enfant (McCreight, 2004). Décrivant l'expérience des pères dont la conjointe avait vécu une perte de grossesse suivant une mort fœtale à partir de la 32e semaine, Samuelsson, Rådestad et Segesten (2001) soutiennent que les pères ressentent le besoin de réprimer leurs sentiments face à la perte afin de soutenir leur partenaire. De plus, selon Johnson et Puddifoot (1996), les pères sont souvent plus à risque de développer un deuil chronique, car ils sont moins susceptibles de bénéficier d'un soutien et d'un accompagnement face à la perte.

Certains auteurs ont également démontré, par l'entremise d'études longitudinales réalisées auprès de parents ayant vécu une perte périnatale, que les niveaux d'intensité des réactions des mères sont souvent plus élevés que ceux des pères (Bohannon, 1990-1991; Goldbach et al., 1991; Stinson et al., 1992). Par exemple, à partir des résultats d'une étude réalisée auprès de 33 couples ayant perdu un enfant à l'aide du Grief Experience inventory (GEI)[2], Bohannon (1990-1991) a constaté, pour la majorité des variables étudiées, des différences notables en ce qui concerne l'intensité des réactions entre les mères et les pères. Dans cette étude, les pères avaient effectivement tendance à manifester des réactions de deuil moins intenses que les mères. En continuité avec ces propos, Schwab (1996) affirme que sur certaines échelles, dont celles servant à mesurer le désespoir, le ressentiment, la colère, la culpabilité ainsi que la perte de contrôle, l'intensité des réactions des mères était significativement plus élevée que celle des pères. Toutefois, selon l'auteur, aucune différence significative n'a été décelée sur d'autres échelles, telles que le déni, la désirabilité sociale, l'isolement social, l'angoisse face à la mort et la perte d'appétit (Schwab, 1990). Des résultats similaires ont été rapportés dans le cadre de plusieurs autres recherches qui confirment les conclusions précédentes, à savoir que les femmes réagissent plus intensément que les hommes face à la perte périnatale (Beutel et al., 1996; Lang & Gottlieb, 1993; Samuelsson et al., 2001; Stinson et al., 1992). Ces constations vont toutefois à l'encontre des résultats de Zeanah et al. (1995), qui ont constaté que 25 % des pères interrogés dans leur étude avaient manifesté des réactions de deuil plus intenses que les mères. Pour ces auteurs, certains facteurs, tels que le manque d'estime de soi affiché par les pères, un soutien social moindre et une vie plus stressante, jouent un rôle déterminant dans les résultats obtenus.

Bref, la plupart des auteurs s'accordent pour dire que les pères ne sont pas moins touchés que les mères lors d'une perte périnatale, ils ont plutôt tendance à s'ajuster plus

[2] Le GEI est un outil de mesure de la douleur développé par Sanders, Mauger et Strong (1985) pour évaluer les réactions de deuil.

rapidement à la perte et leurs réactions seraient moins étendues dans le temps (Dallay, 2013; Lang & Gottlieb, 1993; Schwab, 1990; Stinson et al., 1992; Wallerstedt & Higgins, 1996; Wing et al., 2001).

Malgré ces nuances, plusieurs chercheurs ont tenté de mettre en lumière des explications possibles face aux différences observées dans les réactions des hommes et des femmes lors d'un deuil périnatal (Verdon, 2002; Wing et al., 2001). Pour Lang et Gottlieb (1993), ces différences pourraient s'expliquer par le fait que certaines échelles de mesure utilisées dans l'étude des réactions de deuil des parents ont été généralement conçues et testées auprès de la population féminine. Pour sa part, Dyregrov (1990) a affirmé que ces différences dans les réactions des mères et des pères, s'expliqueraient plutôt à travers quatre facteurs. Le premier facteur concerne les différences dans le processus d'attachement en cours de grossesse. Les femmes développeraient un attachement prénatal plus profond que les pères et cela s'expliquerait par des facteurs biologiques, tels que le fait de porter le bébé ou encore les mouvements fœtaux (Cacciatore, DeFrain & Jones, 2008; Cacciatore, DeFrain, Jones & Jones, 2008; Dyregrov, 1990).

Le deuxième facteur se rapporte aux différences dans les stratégies d'adaptation utilisées pour faire face à un événement stressant; les femmes utiliseraient davantage de mécanismes d'adaptation et de manière plus fréquente que les hommes (Dyregrov, 1990; Feeley & Gottlieb, 1988-1989). Certaines études montrent que les femmes s'appuient davantage sur les relations familiales, la recherche et l'utilisation de réseaux de soutien social et spirituel, tandis que les hommes sont peu enclins à rechercher du soutien (Dyregrov, 1990; McGreal, Evans & Burrows, 1997).

Le troisième facteur concerne les différences dans l'expression des émotions et des réactions dues au rôle de socialisation des hommes selon lequel « un homme ne doit pas montrer ses émotions ». Cette situation ferait en sorte que ces derniers ne peuvent pas succomber à la détresse émotionnelle lorsqu'ils vivent un deuil, de peur qu'ils ne soient pas

en mesure de prendre soin de leur partenaire (Badenhorst et al., 2006). Ainsi, la sous-estimation des émotions des hommes pourrait expliquer les différences de genre dans les réactions de deuil (Dyregrov, 1990; Lang & Gottlieb, 1993; Schwab, 1992). Le quatrième facteur renvoie aux différences dans les situations sociales des hommes et des femmes après la perte d'un enfant; le retour au travail du père se ferait souvent plus rapidement, ce qui lui permettrait de canaliser ses émotions dans ses activités professionnelles, alors que la mère serait souvent seule à la maison et aurait plus de temps pour penser à la perte (Dyregrov, 1990; Dyregrov & Matthiesen, 1991).

Lasker et Toedter (2000), ont, quant à eux, affirmé que ces différences pouvaient s'expliquer par l'histoire individuelle de chaque parent, notamment en ce qui concerne l'historique de pertes périnatales, l'âge de la mère et sa capacité à concevoir des enfants, ainsi que la stabilité de la relation conjugale. De leur côté, Zeanah et al. (1995) de même que Jacques (2002), soulignent que ce sont plutôt les caractéristiques globales de la personnalité d'un individu qui déterminent l'intensité de ses réactions face à la perte.

Dans les études recensées, les auteurs ont généralement identifié le fait qu'il existe des différences dans les réactions de deuil des mères et des pères lors d'une perte périnatale. La grande majorité de ces réactions peuvent parfois, peu importe les différences présentes entre les hommes et les femmes, entraîner des conséquences importantes sur plusieurs sphères de la vie des parents.

2.3 Les conséquences de la mort périnatale

Selon plusieurs auteurs, la mort périnatale peut avoir une incidence différente sur les membres de la famille et cela peut parfois conduire à des conséquences psychologiques, conjugales, familiales et sociales néfastes (Armstrong, 2004; Bacqué, 2000; Badenhorst & Hughes, 2007; Barr, 2004; Beaudet & DeMontigny, 1997; Bourgeois, 2003; Cacciatore, 2010; Cacciatore, DeFrain, Jones, et al., 2008; Côté-Arsenault, 2003; Côté-Arsenault & Mahlangu, 1999; Kersting & Wagner, 2012; Vance, Najman, et al., 1995). Ces

conséquences ont été longuement décrites par les auteurs et font l'objet de la présente section.

2.3.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Il semble indéniable, pour plusieurs auteurs, que faire face à la mort d'un enfant en période périnatale peut engendrer différentes perturbations (Dyregrov & Dyregrov, 1999; Dyregrov & Matthiesen, 1991; Gausia et al., 2011; Zech, 2006). Les impacts physiques et psychologiques de ce type de deuil ont été largement documentés dans les écrits scientifiques (Badenhorst & Hughes, 2007; Bennett et al., 2005; Frost & Condon, 1996; Hammersley & Drinkwater, 1997; Lang & Gottlieb, 1993; Ney, Fung, Wickett & Beaman-Dodd, 1994). D'une part, en ce qui concerne les conséquences sur la santé physique, des symptômes tels les troubles du sommeil, le manque d'appétit, de la fatigue, des sensations d'étouffement et des douleurs thoraciques ont été observés chez certains parents après la perte d'un enfant (Beaudet & DeMontigny, 1997; Dyregrov & Matthiesen, 1987; Tudehope, Iredell, Rodgers & Gunn, 1986).

En outre, le deuil périnatal place également les parents à risque de développer des problèmes d'ordre psychologique ou somatique, tels que des troubles de stress post-traumatique (Bennett et al., 2005; Engelhard, van den Hout & Arntz, 2001), le déni de la réalité de la perte ou des conduites automatiques (Kersting & Wagner, 2012; Lang & Carr, 2013; Romano et al., 2011; Vance, Boyle, et al., 1995), une incapacité à se concentrer et des troubles de la mémoire (Beaudet & DeMontigny, 1997). De leur côté, Boyle, Vance, Najman et Thearle (1996), dans leur étude sur les impacts des pertes périnatales sur la santé mentale des parents, ont mesuré leur niveau d'anxiété et de dépression, deux, huit, 15 et 30 mois après la perte. Ils ont alors démontré que deux mois après la perte, près de 33 % des mères endeuillées avaient un niveau d'anxiété très élevé et que 19 % d'entre-elles présentaient un trouble dépressif. Malgré une baisse graduelle, ces auteurs ont remarqué que les mères endeuillées, comparativement aux mères n'ayant pas vécu de perte périnatale,

Rapport-Gratuit.com

affichaient toujours un niveau d'anxiété élevé (14%) et de dépression (7 %) et ce, deux ans après la perte.

Il semble que, comparativement aux pères, les mères sont plus à risque de développer des symptômes psychologiques face à la perte d'un enfant en période périnatale. Des résultats similaires ont été rapportés par Vance, Najman, et al. (1995), qui soutiennent que le niveau d'anxiété et de dépression reste élevé chez les parents endeuillés et ce, plusieurs mois après la perte.

Pour leur part, Hughes, Turton, Hopper et Evans (2002), dans une étude réalisée auprès de 60 femmes enceintes ayant déjà vécu une perte périnatale antérieure, rapportent qu'environ 20 % des femmes qui subissent une perte périnatale peuvent souffrir de réactions dépressives prolongées et qu'un autre 20% sont à risque de développer un syndrome de stress post-traumatique (SSPT). Peu importe la durée de gestation au moment de la perte, les risques pour les parents de développer des troubles dépressifs ou encore des idéations suicidaires sont donc importants (Cacciatore, 2010; Engelhard et al., 2001). A ce propos, Defrain, Martens et Stork (1986), dans une étude réalisée auprès de 350 parents de bébés mort-nés, ont souligné que 28 % des mères et 17 % des pères qui perdent un enfant en période périnatale ont des idéations suicidaires.

De leur côté, Frost et Condon (1996), après un examen approfondi des études réalisées sur le deuil périnatal, affirment que pour plusieurs femmes, la perte périnatale est souvent caractérisée par des sentiments de remords, de culpabilité, d'échec et de doute face à leur féminité et leur capacité de procréer, mais aussi de perte de leur identité en tant que mère. Certains parents vivent alors un sentiment de culpabilité important, se sentant responsables du bien-être de leur bébé (Barr, 2004; Gaudet et al., 2008; Gausia et al., 2011). D'ailleurs, Lasker et Toedter (1991) ont révélé, dans une étude longitudinale (1984-1989) réalisée auprès de 138 femmes et 54 hommes ayant vécu une perte périnatale, que 25 % des parents vont présenter des difficultés émotionnelles majeures au cours des deux

années suivant une perte périnatale. À plus long terme, le deuil périnatal est donc parfois associé à la dépression chronique, aux comportements obsessionnels compulsifs, aux idéations suicidaires ainsi qu'à la toxicomanie (Vance, Boyle, Najman & Thearle, 2002).

Au-delà de ces conséquences physiques et psychologiques, il est à noter que la perte périnatale touche aussi d'autres aspects de la vie des parents y compris leur vie professionnelle et leur carrière (Hazen, 2003). Cependant très peu de recherches se sont intéressées aux conséquences du deuil sur la vie professionnelle des personnes endeuillées et, plus précisément lorsqu'il est question de retour au travail après un deuil périnatal (Gagnon & Beaudry, 2013; Hazen, 2003, 2008). La perte périnatale peut miner la confiance en soi et le sentiment de compétence des parents, alors lorsque ces derniers réintègrent leur travail et semblent engagés dans la réalisation de leurs tâches, ils peuvent être dans un tumulte émotionnel, engourdis, distraits ou détachés des autres (Hazen, 2003, 2008). Le soutien social fourni par les collègues et le milieu de travail par le biais de diverses pratiques, telles que l'accès à un programme d'aide aux employés et l'aménagement du travail, s'avère alors être le facteur le plus déterminant au regard d'un retour au travail réussi (Hazen, 2003, 2008). Dans un même ordre d'idées, Hazen (2003), dans son étude portant sur l'expérience de guérison des femmes qui ont vécu un deuil périnatal, réalisée auprès de quinze parents, rapporte que le travail est considéré par certains parents, comme un moyen de retrouver un sentiment d'espoir, de reprendre sa vie, et de se projeter dans l'avenir. Toutefois le manque de reconnaissance sociale face à ce type de perte fait en sorte que l'importance que le deuil périnatal représente pour les parents endeuillés est souvent sous-estimée au sein des organisations (Gagnon & Beaudry, 2013; Hazen, 2003). De plus, la séparation entre les sphères personnelles et professionnelles en milieu de travail limite cette possibilité de soutien (Hazen, 2003, 2008).

Les réactions face à la perte périnatale sont susceptibles d'entraîner des conséquences sur la façon dont les parents vont vivre leur deuil à l'intérieur de leur relation de couple, sur la relation conjugale elle-même et sur la vie familiale. Le deuil périnatal est

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

donc un événement qui change la vie des parents à travers tous les aspects de leur existence, y compris le travail et la carrière.

2.3.2 Les conséquences sur la vie conjugale et familiale

L'intensité et la différence dans les réactions de deuil des mères et des pères peuvent parfois générer des répercussions importantes sur la vie familiale, mais aussi sur la relation de couple des parents endeuillés (Lang et al., 2011; Lang et al., 1996; Mekosh-Rosenbaum & Lasker, 1995; Zeanah et al., 1995). D'ailleurs, une étude réalisée auprès de 185 femmes, au cours de la première année suivant une perte périnatale, révèle que 32 % d'entre-elles jugeaient que leurs relations interpersonnelles s'étaient détériorées et 39 % reconnaissaient des difficultés liées à leur intimité conjugale (Swanson et al., 2003). Selon Fletcher (2002), les problèmes que rencontrent les familles face à la mort d'un enfant sont généralement attribuables à des facteurs tels que la brutalité de la perte, le sentiment d'échec, le besoin de réorganisation et le manque de communication dans le couple. Pour ce qui est des difficultés de communication, Beaudet et DeMontigny (1997) mentionnent qu'elles seraient à la base des perturbations que rencontrent certains couples au cours de leur processus de deuil. Le manque de communication et les difficultés graves de fonctionnement font en sorte que les parents ont parfois tendance à s'isoler et à s'abstenir de demander du soutien ou, tout simplement, de communiquer leurs besoins (Beaudet & DeMontigny, 1997; Feeley & Gottlieb, 1988-1989). La qualité de la relation de couple serait aussi un facteur important à prendre en compte dans les difficultés possibles que peuvent vivre les parents, car certains chercheurs affirment qu'elle pourrait influencer les répercussions que peut avoir le deuil sur la vie conjugale (Boyle et al., 1996; Mekosh-Rosenbaum & Lasker, 1995; Najman et al., 1993; Vance et al., 2002).

Toutefois, il existe une certaine variabilité entre les résultats des études menées sur cette question (Hétu, 1994). Certains chercheurs affirment que la perte périnatale augmente de façon significative le risque de séparation chez les parents (Gold, Sen & Hayward, 2010; Shreffler, Hill & Cacciatore, 2012) et que ce risque est encore plus important chez ceux aux

prises avec des histoires de perte périnatale à répétition (Turton, Evans & Hughes, 2009). Cependant, selon Oliver (1999), certains auteurs ont tendance à donner des estimations trop élevées de l'impact négatif de la perte d'un enfant sur la relation de couple. Bien que le décès d'un enfant puisse engendrer certaines perturbations dans la relation de couple, il semble, selon Cacciatore, DeFrain, Jones, et al. (2008), qu'il n'existe pas de relation directe entre la perte d'un enfant et l'augmentation du taux de divorce. D'ailleurs, dans une étude comparative réalisée auprès de parents ayant vécu une perte périnatale et ceux ayant fait l'expérience d'une grossesse et d'une naissance réussies, Mekosh-Rosenbaum et Lasker (1995) ont constaté qu'il n'y avait pas de différence significative quant à la satisfaction conjugale des parents de ces deux groupes. Ces chercheurs soulignent que seulement 5,8% des parents endeuillés ont affirmé que leur relation de couple s'était terminée par une séparation, comparativement à 3,7 % des parents de l'autre groupe. Ces résultats sont similaires à ceux obtenus dans d'autres études, qui indiquent que les taux de séparation ou de divorce après une perte périnatale sont très similaires à ceux que l'on observe chez les couples après une naissance vivante (Defrain et al., 1986; Rädestad, Sjögren, Nordin & Steineck, 1997). Certains chercheurs vont même plus loin en soutenant que les nombreux défis auxquels les parents endeuillés sont confrontés pourraient, dans certains cas, influencer de façon positive leur relation de couple (Bohannon, 1990-1991; Mekosh-Rosenbaum & Lasker, 1995; Rädestad et al., 1997; Thomas et al., 1997; Vance et al., 2002).

Comme tous les types de décès, la perte périnatale peut aussi avoir des répercussions importantes sur les autres membres de la famille et, plus particulièrement, sur les enfants. Cependant, il n'y aurait pas d'étude réalisée spécifiquement auprès de ces derniers concernant les effets de ce type de perte (Hughes & Riches, 2003). Toutefois, les recherches réalisées auprès de parents endeuillés ont permis d'avoir un aperçu à propos de l'influence que pourrait avoir ce type de perte sur les autres membres de la famille (Beaudet & DeMontigny, 1997; Feeley & Gottlieb, 1988-1989; Schwab, 1992). Ainsi, en réaction au deuil périnatal, certains parents s'investissent davantage dans leur relation avec les autres

enfants survivants et peuvent devenir surprotecteurs, tandis que d'autres peuvent, à l'inverse, se montrer moins disponibles pour eux (Agence de la santé publique du Canada, 2000; Bennett et al., 2005; Chan, 2011). De plus, selon leur âge et la compréhension qu'ils ont de la mort, les enfants survivants peuvent vivre différents types de réactions face au décès de leur frère ou leur sœur (Beaudet & DeMontigny, 1997; Perry, 2006). Chez certains enfants, des auteurs ont observé des réactions de déception, de culpabilité, de tristesse, d'angoisse, de peur et de crainte (Beaudet & DeMontigny, 1997; Cacciatore, 2013; Robinson, Baker & Nackerud, 1999). Chez d'autres enfants, il a été également possible de constater des changements dans les comportements, tels que des craintes nocturnes, des crises de colère, des réactions somatiques, une tendance à se renfermer sur eux-mêmes ou encore une inversion des rôles parentaux (Beaudet & DeMontigny, 1997; Cacciatore, 2013; Callister, 2006).

Il semble, en effet, que les enfants peuvent être fortement affectés par la perte périnatale, alors il est important que leur deuil soit reconnu et soutenu pour éviter des conséquences durables telles que l'obsession face à la mort, des idées suicidaires ou une tendance accrue à la performance (Beaudet & DeMontigny, 1997; Cacciatore, 2013).

En ce qui concerne les conséquences du deuil périnatal sur les autres sphères de la vie des parents, les auteurs mentionnent que certaines familles peuvent vivre un renforcement des liens avec les membres de leur réseau social (famille élargie, amis, collègue), ce qui peut les aider à cheminer graduellement à travers leur processus de deuil. D'autres, par contre, vont faire face à une diminution de la fréquence des contacts avec les membres de leur réseau social ainsi qu'à la dégradation de la qualité des liens avec ce réseau, ce qui les laissent émotionnellement plus vulnérables (Beaudet & DeMontigny, 1997; DeMontigny, Beaudet & Dumas, 1999; Gausia et al., 2011).

2.3.3 Les conséquences sur la grossesse subséquente

Il arrive parfois que les parents qui ont perdu un enfant en période périnatale souhaitent revivre une autre grossesse, peu de temps après cette perte. D'ailleurs, Cuisinier, Janssen, de Graauw, Bakker et Hoogduin (1996) estiment qu'environ 50 à 98% des femmes vont tenter à nouveau de vivre une autre grossesse dans les semaines ou les mois qui suivent une perte périnatale. Les raisons les plus souvent évoquées pour justifier cette décision concernent l'âge de la mère, la présence de problèmes d'infertilité et l'âge des autres enfants (Davis, Stewart & Harmon, 1989) ou encore le besoin de diminuer la souffrance, de combler le vide laissé par cette perte (Beaudet & DeMontigny, 1997; Fréchette-Piperni, 2004). La décision de vivre une nouvelle grossesse est souvent accompagnée d'inquiétudes et d'une forte ambivalence (Brost & Kenney, 1992). À ce propos, des études ont démontré lors d'une grossesse après une perte, qu'environ 15 % à 20 % des femmes vont développer une foule de symptômes et des troubles de santé mentale y compris la dépression, un niveau d'anxiété plus élevé, un trouble de stress post-traumatique, la reviviscence de la perte antérieure ou la peur de vivre une autre perte ou encore un risque de complication du travail de deuil (Armstrong, 2004; Armstrong & Hutti, 1998; Barr, 2006; Côté-Arsenault, Bidlack & Humm, 2001; Côté-Arsenault & Mahlangu, 1999; Franche & Mikail, 1999; Gaudet, Séjourné, Camborieux, Rogers & Chabrol, 2010; Hughes, Turton & Evans, 1999).

En ce qui concerne l'anxiété, elle est souvent caractérisée par la peur de revivre une autre perte et cela conduit parfois les parents à un état d'hypervigilance pendant toute la durée de la grossesse et même plusieurs mois après la naissance de l'enfant (Brost & Kenney, 1992; Callister, 2006; Côté-Arsenault & Marshall, 2000; Gaudet et al., 2010; Hughes et al., 1999). D'ailleurs, Theut et al. (1992) ainsi que Agterberg, Hunfeld, Wladimiroff et Passchier (1997), ont aussi constaté, dans leurs études respectives, que les femmes qui ont vécu une perte antérieure ont tendance à démontrer plus de préoccupations quant au bien-être physique de leur enfant. Ils ont également révélé que les conséquences d'une perte périnatale sur la grossesse subséquente ne sont pas seulement passagères, mais

peuvent durer parfois plusieurs semaines, voire plusieurs mois après la naissance d'un autre enfant.

Certains auteurs émettent l'hypothèse d'une relation réciproque entre une grossesse subséquente à une perte périnatale et la résolution du deuil (Lin & Lasker, 1996; Theut, Pedersen, Zaslow & Rabinovich, 1988). En effet, pour certains chercheurs, le fait de vivre une grossesse peu de temps après une perte périnatale pourrait avoir un impact positif sur la résolution du deuil, car il existerait un lien entre la diminution de l'intensité du deuil périnatal et une nouvelle grossesse (Cuisinier et al., 1996; Franche & Bulow, 1999; Theut, Zaslow, Rabinovich, Bartko & Morihisa, 1990). D'autres, par contre, soutiennent que le fait de mettre en marche une nouvelle grossesse peu de temps après une perte périnatale pourrait, à l'inverse, interrompre prématurément le processus de deuil des parents (Bourrat, 1996) et, de ce fait, entraîner des problèmes de deuil non résolu (Hughes et al., 1999; Lamb, 2002), un risque de diminution de l'attachement prénatal au fœtus (Armstrong & Hutti, 1998), ainsi que des perturbations dans les liens d'attachement avec le nouveau-né (Armstrong & Hutti, 1998; Davis et al., 1989; Heller & Zeanah, 1999; Hughes, Turton, Hopper, McGauley & Fonagy, 2001).

À la lumière de ces études, il ressort que la perte d'un enfant en période périnatale est susceptible d'engendrer d'importantes conséquences à court et à long termes sur diverses sphères de la vie des parents. Selon Boyle et al. (1996), ces conséquences multiples reflètent le caractère traumatisant de ce type de deuil. Il semble donc essentiel de comprendre les attentes et les besoins des parents lorsque ces derniers vivent un deuil périnatal. Dans les prochains paragraphes, nous tenterons d'éclaircir et de préciser les besoins et les attentes des parents.

2.4 Les principaux besoins des parents confrontés à un deuil périnatal

Comme il a été mentionné précédemment, le deuil périnatal affecte l'existence des parents de différentes manières et dans plusieurs aspects de leur vie physique, psychologique, conjugale et familiale (DeMontigny, Beaudet & Dumas, 2003). Malgré l'ampleur de ces conséquences, peu d'auteurs se sont intéressés plus spécifiquement aux besoins et aux attentes des parents endeuillés (DeMontigny et al., 2003; Meert, Briller, Myers Schim, Thurston & Kabel, 2009; Meyer, Ritholz, Burns & Truog, 2006). En effet, confrontés à cette perte, une gamme de besoins spécifiques peut être ressentie par les parents endeuillés (DeMontigny et al., 2003; Meert et al., 2009).

À cet égard, Beaudet et DeMontigny (1997) ont identifié les besoins et attentes de ces parents dans une étude qualitative de type exploratoire portant sur les effets de la mort d'un enfant, réalisée auprès de 70 parents dont 46 mères et 24 pères ayant vécu la perte d'un enfant. Ces auteurs ont identifié les besoins et les attentes des parents à partir des catégories de besoins établies par Kübler-Ross (1975), à savoir : les besoins affectifs, cognitifs, physiques et spirituels. Les résultats de cette étude indiquent que les parents ont des besoins très particuliers à la suite d'un deuil périnatal et que ceux-ci sont influencés par leur âge, leur genre et leur appartenance ethnique. Certains de ces besoins varient également selon que la mort de l'enfant ait été brusque ou anticipée (Beaudet & DeMontigny, 1997; DeMontigny et al., 2003).

D'une part, chez les parents qui vivent le deuil périnatal, Beaudet et DeMontigny (1997), soulignent que *les besoins affectifs* prédominent. En effet, ces derniers ont surtout besoin d'exprimer leur douleur, à travers différentes réactions comme la stupeur, la colère et les crises (DeMontigny et al., 2003). Ils s'attendent alors à ce que leur souffrance soit entendue et reconnue par le personnel soignant, mais aussi par les membres de leur famille et leur entourage (Meert et al., 2009). Il est donc essentiel pour eux d'être compris et soutenus dans cette épreuve, car ils ont besoin d'être écoutés et respectés dans ce qu'ils

vivent (Beaudet & DeMontigny, 1997; DeMontigny et al., 2003; Meert et al., 2009; Meyer et al., 2006). Selon Perry (2006), les professionnels de la santé ont souvent tendance à se concentrer sur les besoins physiques et affectifs de la mère; cependant, il est important de prendre en considération les besoins du père. À cet effet, les témoignages recueillis dans l'étude de DeMontigny et al. (2003), révèlent que les pères ont besoin, au même titre que les mères, d'être perçus comme des individus en deuil ainsi que d'avoir du soutien psychosocial, et ce, selon une approche différenciée en fonction des sexes (ADS).[3]

En ce qui a trait *aux besoins cognitifs,* DeMontigny et al. (2003) soulignent qu'ils sont très présents. Généralement, lorsqu'ils sont confrontés à la perte d'un enfant, les parents ont besoin d'explications sur l'événement, mais aussi sur le processus de deuil (Meert et al., 2009). Ils souhaitent avoir une approche thérapeutique mieux adaptée à leurs besoins et être accompagnés dans leur processus de deuil selon leur propre rythme (DeMontigny et al., 2003; Lang et al., 2011). La méconnaissance sociale qui entoure ce phénomène fait en sorte que les parents ont besoin d'aide pour comprendre et faire face aux différentes réactions des membres de leur famille et de leur entourage (DeMontigny et al., 2003; Perry, 2006). Ils souhaitent également être renseignés sur les ressources existantes dans leur milieu, tels que les groupes de soutien, de parrainage et les groupes d'entraide (Beaudet & DeMontigny, 1997; DeMontigny et al., 2003).

Contrairement aux autres besoins, *les besoins physiques* semblent minimes, mais néanmoins très présents chez les parents endeuillés (DeMontigny et al., 2003). En effet, DeMontigny et al. (2003), considèrent que ce type de besoins pourrait se manifester sous différents aspects. Chez certains parents, le besoin de proximité physique avec l'enfant, y compris le besoin d'accomplir des gestes parentaux, tels que l'habiller ou le bercer et passer plus de temps avec l'enfant décédé, semble très important (DeMontigny et al., 2003; Heiman, Yankowitz & Wilkins, 1997; Meert et al., 2009). D'ailleurs, il semble que le fait

[3] L'ADS est une approche qui vise la prise en compte des différences biologiques, économiques, sociales et culturelles entre les hommes et les femmes dans la programmation et la dispensation des services (Gouvernement du Québec, 2010).

de passer plus de temps avec leur bébé permettrait à certains parents d'actualiser la perte et, ainsi, de faire face à cette réalité (Heiman et al., 1997; Meert et al., 2009; Meyer et al., 2006; Perry, 2006).

Finalement, en ce qui concerne *les besoins spirituels,* ils sont souvent reliés aux valeurs, aux croyances et à l'importance de la dimension spirituelle dans la vie de chaque parent (Meert et al., 2009). Selon les auteurs, les besoins spirituels semblent essentiels dans le processus de deuil de certains parents, car ils peuvent influencer la façon dont ces derniers vont réagir face à la perte (Meert et al., 2009; Perry, 2006). Dans une perspective d'accompagnement, il importe que les professionnels qui travaillent avec les parents endeuillés agissent de façon telle que les parents reçoivent les informations relatives au sujets des rituels et de leur importance dans le processus de deuil (DeMontigny et al., 2003; Lang et al., 2011; Perry, 2006; Société canadienne de pédiatrie, 2001). Il est alors important pour le personnel soignant de s'informer des croyances religieuses, des rituels, des traditions et des besoins des parents (Perry, 2006).

Bref, le deuil périnatal est un événement majeur qui engendre beaucoup de détresse. Les sources de stress sont multiples et nécessitent l'utilisation de stratégies diversifiées (Zech, 2006).

2.5 Les stratégies d'adaptation utilisées par les parents endeuillés

Malgré l'ampleur de la détresse et du stress que peuvent vivre les familles à la suite de la perte d'un enfant en période périnatale, peu de chercheurs ont porté leur attention sur les stratégies d'adaptation adoptées par les parents endeuillés.

Les stratégies d'adaptation ou « coping », se référent aux efforts comportementaux et psychologiques utilisés par les individus pour faire face aux événements stressants (Folkman & Richard, 1980). L'adoption de stratégies d'adaptation permet, soit de modifier une situation ou un problème de nature stressante ou d'augmenter ses propres ressources

Rapport-Gratuit.com

pour mieux y faire face; l'on parle alors de stratégies centrées sur les problèmes. D'autres types de stratégies d'adaptation permettent, pour leur part, de mettre en place des efforts pour gérer les conséquences émotionnelles associées à l'événement stressant. Dans ce cas, ce sont des stratégies centrées sur les émotions (Bruchon-Schweitzer, 2001). Les stratégies d'adaptation, qu'elles soient centrées sur le problème ou sur les émotions, sont des processus souples et dynamiques qui varient en fonction des situations et de la façon dont l'individu les évalue (Bruchon-Schweitzer, 2001; Zech, 2006). Elles peuvent être spécifiques à certaines situations. En effet, en ce qui a trait au deuil, certains auteurs soutiennent que cet événement requiert des stratégies spécifiques, c'est-à-dire moins centrées sur le problème et plus sur les émotions (Billings & Moos, 1981; McCrae, 1984). Plutôt que d'utiliser une seule stratégie d'adaptation, les personnes endeuillées peuvent mettre en place toute une série de stratégies pour y faire face (Zech, 2006). De plus, il existerait des différences individuelles et culturelles dans la manière dont les individus d'ajustent à une perte (Stroebe & Schut, 1999).

Dans le contexte d'une mort périnatale, certains facteurs ont un impact sur les stratégies d'adaptation, tels que l'âge des parents, l'état de santé mentale et physique des personnes, la stabilité émotive, la confiance en soi et la capacité à gérer son stress, le contexte relié à la perte, la brutalité de la perte, la présence d'un réseau de soutien ainsi que la qualité du soutien reçu et perçu (Feeley & Gottlieb, 1988-1989; Lang et al., 1996). De plus, certains facteurs comme la culture, la religion, l'appartenance sociale et le genre peuvent également influencer les stratégies d'adaptation, le processus de deuil et le besoin de soutien des parents endeuillés (Stroebe, Schut & Finkenauer, 2013).

Plus spécifiquement, certaines études ont démontré que les mécanismes d'adaptation utilisés lors d'une mort périnatale sont différents selon le type de perte (fausse couche, mort in utero, avortement tardif, mortinaissance) (Feeley & Gottlieb, 1988-1989; McGreal et al., 1997). À cet égard, Feeley et Gottlieb (1988-1989), dans une étude réalisée auprès de 27 couples qui ont vécu une mortinaissance, une mort néonatale ou une mort

subite du nourrisson, ont examiné la manière dont les parents font face à cette perte dans les six à 27 mois suivant celle-ci. Les résultats de cette étude démontrent qu'il y aurait plus de similitudes que de différences dans les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'un même couple. Selon ces auteurs, certains facteurs, tels que le type de perte (mort subite du nourrisson versus autres types), l'âge du nourrisson au moment de la mort, le temps écoulé depuis la mort, le sexe du bébé et le niveau de revenu familial, peuvent constituer des déterminants importants dans les types de stratégies utilisées (Feeley & Gottlieb, 1988-1989).

Bien que certains auteurs affirment qu'en général les femmes et les hommes ont tendance à adopter des stratégies d'adaptation similaires pour faire face à la perte d'un enfant (Feeley & Gottlieb, 1988-1989), certaines différences sont soulignées par d'autres chercheurs (Abboud & Liamputtong, 2005; McGreal et al., 1997; Schwab, 1990). En effet, dans une étude effectuée auprès de 52 participants, dont 35 femmes et 17 hommes ayant été confrontés à une fausse couche ou à une mortinaissance, McGreal et al. (1997) ont comparé les stratégies d'adaptation utilisées par les parents endeuillés selon le genre et suivant le type de perte. Les résultats de leur étude suggèrent non seulement qu'il existe une différence significative selon le genre dans les stratégies d'adaptation choisies, mais aussi une différence entre les femmes selon le type de perte subie (fausse couche versus mortinaissance). Ces auteurs ont ainsi constaté que les femmes qui ont vécu une mortinaissance ont tendance à développer un sentiment d'appartenance et à chercher de l'aide auprès d'autres personnes qui ont subi la même perte tragique et qu'elles entrent habituellement dans le processus de deuil immédiatement après l'événement, alors que celles qui ont vécu une fausse couche ont tendance à se blâmer ou tentent d'ignorer le problème (McGreal et al., 1997).

Plusieurs études affirment aussi que les femmes utilisent plus de stratégies d'adaptation et de manière plus fréquente que les hommes (Feeley & Gottlieb, 1988-1989; Lafarge, Mitchell & Fox, 2013; Séjourné, Callahan & Chabrol, 2009). Chez certaines

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

femmes, la recherche de sens reliée à la perte, le déni, l'utilisation des réseaux de soutien social et spirituel, le partage de leur expérience avec d'autres parents, le fait d'accorder une importance considérable à leur travail ou encore une grossesse de remplacement, sont des stratégies d'adaptation utilisées pour faire face au deuil périnatal (Feeley & Gottlieb, 1988-1989; McGreal et al., 1997; Séjourné et al., 2009). Il semble aussi évident, pour plusieurs chercheurs, que les femmes utilisent un certain nombre de stratégies d'adaptation essentiellement centrées sur les émotions pour les aider à gérer leur douleur face à la perte de leur bébé (McGreal et al., 1997; Rouré et al., 2001). En ce qui a trait aux hommes, les études démontrent que ces derniers auraient davantage tendance à utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème, ce qui leur permet d'internaliser leur stress (McGreal et al., 1997). Certains hommes auraient également recours à la consommation d'alcool ou accorderaient une place centrale à leurs activités personnelles ou professionnelles comme mécanisme d'adaptation (Armstrong, 2001; Murphy, Shevlin & Elklit, 2012; Vance, Boyle, et al., 1995). Pour Armstrong (2001), le fait d'être actif dans ces moments difficiles est considéré non pas comme une fuite, mais plutôt comme une stratégie d'adaptation.

Le décès d'un enfant engendre des sentiments de détresse profonde. Les parents ne sont pas seulement affectés par leurs propres réactions, mais aussi par la façon dont ils s'adaptent à cette perte. En conséquence, le soutien social de la famille, de l'entourage et des professionnels semble être un élément essentiel dans le processus d'ajustement des parents (Société canadienne de pédiatrie, 2001). La prochaine section sera plus spécifiquement centrée sur ce thème.

2.6 Le rôle du soutien social lors d'un deuil périnatal

Les risques de complications à la suite d'une perte périnatale ont été soulignés par plusieurs auteurs et certains d'entre eux ont mis en lumière l'importance du soutien social pour expliquer l'intensité des réactions de deuil (Janssen, Cuisinier, De Graauw & Hoogduin, 1997; Verdon, 2004). En effet, pour certains chercheurs, le soutien, qu'il soit

familial, social ou professionnel, est un élément très important dans l'accompagnement des parents qui vivent un deuil périnatal (Cacciatore, Schnebly & Froen, 2009; Fréchette-Piperni, 2004; Hutti, 2005; Kavanaugh, Trier & Korzec, 2004; Zeanah et al., 1995). Il représente l'aide de différentes natures qu'une personne peut recevoir (Barrera, 1986). Le soutien social est : « *un processus d'interactions sociales qui augmente les stratégies d'adaptation (coping), l'estime de soi, le sentiment d'appartenance et la compétence, à travers l'échange effectif (réel) ou prévisible de ressources pratiques ou psychosociales.* » (Gottlieb, 1994, p. 309). Pour sa part, selon Malacrida (1999), « *le soutien social reflète la mesure dans laquelle les personnes endeuillées et le défunt sont évalués par les membres du système social* » (p. 510).

Les parents qui vivent un deuil périnatal ont souvent tendance à rechercher le soutien des membres de leur famille, de leur entourage et des professionnels immédiatement après la perte ou pendant les semaines et les mois qui suivent (Kavanaugh et al., 2004; Verdon, 2004). Ils se sentent dévastés par cet événement et ils ressentent généralement le besoin de partager leur expérience avec leurs proches. Certaines études mentionnent que des comportements de soutien, tels que le fait d'avoir une présence physique à ses cotés, de pouvoir exprimer ses émotions, de recevoir de l'écoute, de la sympathie et de l'empathie, peuvent influencer positivement le travail de deuil des parents (Cecil, 1994; Kavanaugh et al., 2004). Toutefois, les mères sont plus susceptibles de recevoir du soutien comparativement aux pères (Aho, Tarkka, Åstedt-Kurki & Kaunonen, 2009; Dyregrov & Matthiesen, 1991; Malacrida, 1999; McCreight, 2004). En effet, il semble que les femmes aient plus de facilité à communiquer leurs besoins et à requérir l'aide de leur réseau de soutien (Kavanaugh et al., 2004). Les pères, quant à eux, ne reçoivent pas toujours le soutien escompté, car on s'attend à ce qu'ils soient forts et qu'ils terminent rapidement leur travail de deuil afin de pouvoir fournir le soutien et le réconfort nécessaires à leur partenaire et aux autres membres de la famille (Aho et al., 2009; Samuelsson et al., 2001; Schwab, 1992; Smart, 1992).

Cependant, le soutien conjugal semble être, selon certains auteurs, l'un des facteurs les plus importants dans le travail de deuil (Kamm & Vandenberg, 2001; McGreal et al., 1997; Samuelsson et al., 2001). En effet, dans l'étude de Rajan (1994), visant à examiner le soutien social reçu par les femmes après une perte périnatale, 41% des mères interrogées ont déclaré que leur conjoint était leur principale source de soutien. Ces résultats s'expliqueraient par le fait que les femmes, dans le cas d'un décès d'enfant, s'attendent plus à recevoir le soutien émotionnel de leur famille et, plus particulièrement, de leur conjoint, alors que les pères espèrent recevoir le soutien de leurs amis et de leur milieu de travail (Kaunonen, 2000; Samuelsson et al., 2001; Zech, 2006).

De plus, il semble, selon Kavanaugh et al. (2004), que la présence ou l'absence de soutien puisse avoir un impact sur la façon dont les parents s'adaptent à cette perte. À ce sujet, dans une étude réalisée auprès de 47 parents ayant vécu une perte périnatale, Cacciatore (2010) mentionne que 37 des participants interrogés ont évoqué le soutien social comme un des facteurs les plus aidants dans leur processus de résolution du deuil. Ce résultat est similaire à ceux obtenus par d'autres recherches, dont celles de Zeanah et Harmon (1995) et de Stroebe, Stroebe, Abakoumkin et Schut (1996), qui indiquent que la qualité de la relation conjugale et la présence de soutien social sont des facteurs déterminants dans l'adaptation des parents face au deuil périnatal. De plus, selon Logsdon (2003), le soutien social aurait un impact positif sur l'amélioration et la prévention de la santé des individus, et ce, dans la mesure où il correspondrait aux attentes et aux besoins des parents.

Malheureusement, lors d'un deuil périnatal, certains parents ne reçoivent pas toujours le même soutien que les personnes qui vivent un autre type de deuil (décès d'un adulte, suicide, décès par accident, etc.) (Kavanaugh et al., 2004; Malacrida, 1999). En effet, dans le cas d'une mort périnatale, la mise sous silence et le manque de reconnaissance sociale font en sorte que le soutien des membres de la famille, de l'entourage et des professionnels est peu présent (Hanus, 2001; Rubin & Malkinson, 2001). Les parents se

retrouvent alors confrontés à des sentiments d'isolement, de solitude et de détresse qui peuvent influer sur la morbidité psychologique à long terme (Dyregrov, 1990; Gaudet et al., 2008; Kavanaugh et al., 2004; Malacrida, 1999).

Contrairement au manque de soutien social, qui peut engendrer un deuil compliqué ou chronique (Lasker & Toedter, 1991; Malacrida, 1999), un meilleur soutien conjugal et social peut influencer positivement l'état de santé de certains parents et faire en sorte d'accroître leur motivation à s'engager dans des comportements adaptatifs afin de faire face aux effets à long terme du deuil périnatal (Bloom, 1990; Kaunonen, 2000; Lang et al., 2004). Autrement dit, les caractéristiques structurelles et fonctionnelles d'un réseau social et la capacité à attirer les ressources de ce réseau, peuvent aider les parents et leur système familial à éviter les conséquences négatives reliées au deuil périnatal (Bloom, 1990).

En outre, Cacciatore (2007) considère que les groupes de soutien peuvent jouer un rôle important dans le processus de deuil des parents. Des recherches ont, en effet, démontré que les groupes de soutien offrent une aide substantielle aux parents qui vivent un deuil périnatal. Selon certains auteurs, il semble que ces groupes peuvent favoriser l'adoption de meilleures stratégies d'adaptation (Sadler, 1987) et une diminution du sentiment de détresse face à la perte (Barr, 2004). En somme, les recherches ont démontré que les groupes de soutien pour parents endeuillés peuvent leur procurer quatre types de soutien, tels que décrits par Glanz, Rimer et Lewis (2002), à savoir : (a) le soutien affectif (sentiment d'appartenance), (b) le soutien instrumental (un endroit sûr pour le dialogue), (c) le soutien informationnel (aide pratique), et (d) l'évaluation (normalisation et comparaison sociale) (Cacciatore et al., 2009).

En résumé, la plupart des études recensées dans cette section, s'accordent pour dire que les parents qui vivent un deuil périnatal ont besoin du soutien de leur famille, de leur entourage, mais aussi des professionnels, afin de faire face à la situation et d'éviter les risques de complication du deuil.

2.7 La synthèse et les limites des études existantes

Les résultats des recherches recensées dans ce chapitre permettent d'exposer une vue d'ensemble de la réalité des parents qui vivent un deuil périnatal. La recension des écrits a permis de documenter l'expérience d'une perte périnatale chez les parents en tenant compte de certains éléments, tels que les réactions des parents selon le genre, les conséquences de cette perte sur différents aspects de leur vie, leurs besoins et leurs attentes ainsi que le soutien social dont ils ont besoin. Selon la plupart des auteurs cités dans les sections précédentes, ces éléments peuvent jouer un rôle important dans les stratégies d'adaptation adoptées et la résolution de deuil (Cacciatore, 2010; Kavanaugh et al., 2004; Lang et al., 2011; Lasker & Toedter, 1991; Leon, 2008; Malacrida, 1999; Verdon, 2004). Ainsi, les chercheurs qui travaillent sur le deuil périnatal s'entendent tous pour dire que quel que soit l'âge du nourrisson ou le nombre de semaines de gestation du fœtus au moment de sa mort, le deuil périnatal demeure une expérience stressante et traumatisante pour les parents (Badenhorst et al., 2006; Goulet & Lang, 1996; Rando, 1986; Wing et al., 2001; Zeanah & Harmon, 1995). De plus, les travaux de plusieurs chercheurs démontrent que les hommes et les femmes vivent généralement cette expérience de façon différente (Abboud & Liamputtong, 2003; Beutel et al., 1996; Cacciatore, DeFrain, Jones, et al., 2008; Schwab, 1996; Stinson et al., 1992; Vance, Boyle, et al., 1995) et qu'il existe encore une grande méconnaissance sociale face à cette problématique (DeMontigny et al., 2003; DeMontigny et al., 2010; Hanus, 2001; Jacques, 2002; Perry, 2006; Rubin & Malkinson, 2001).

Depuis les trente dernières années, l'intérêt accru pour le deuil périnatal et les éléments qui l'entourent a donc conduit de nombreux chercheurs en sciences sociales, en particulier dans le domaine de la sociologie et de la psychologie, et les fournisseurs de soins de santé, en particulier dans les soins infirmiers, à étudier l'impact de la perte périnatale sur les familles de manière plus systématique, avec des échantillons plus grands, et parfois par le biais d'études longitudinales (Toedter et al., 2001). Toutefois, bien que certaines recherches documentent l'expérience du deuil périnatal chez les parents, il est

possible d'identifier certaines limites dans les écrits scientifiques sur le deuil périnatal. Tout d'abord, il semble qu'à l'heure actuelle, peu d'études canadiennes soient disponibles sur le phénomène du deuil périnatal, comparativement à l'abondance des études américaines. Dès lors, ces lacunes contribuent à ériger une inégalité dans l'offre de services inter et intrarégionale en cas de deuil périnatal, comme l'ont constaté certains experts (DeMontigny et al., 2010; Verdon et al., 2009). En outre, la plupart des recherches réalisées à ce jour portent sur certains aspects spécifiques du deuil, tels que les réactions et les répercussions sur la vie des parents et les stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face. Très peu d'études se sont attardées, jusqu'à maintenant, aux besoins et aux attentes des parents endeuillés ainsi qu'aux types de soutien reçu et perçu (DeMontigny et al., 1999, 2003). Il y va de même pour les effets du deuil périnatal sur la vie sociale et professionnelle des parents (Hazen, 2003). D'autre part, il importe de souligner que la plupart des études sur le deuil périnatal ont été menées dans les grands centres urbains et, en grande majorité, auprès d'une population féminine (Lang & Gottlieb, 1993). De ce fait, il importe de souligner que le vécu des parents peut être différent selon le genre, mais pourrait aussi l'être selon le milieu de vie où habitent ces derniers.

Considérant que le soutien, tant formel que non formel, que peuvent recevoir les parents est susceptible de différer si l'on demeure loin des grands centres urbains, il demeure important de documenter la réalité des parents qui vivent en région ou en milieu rural. La présente étude vise à combler une partie des lacunes identifiées dans les écrits scientifiques recensés en documentant divers aspects du vécu de parents vivant au Saguenay-Lac-St-Jean ayant été confrontés à un deuil périnatal, notamment en ce qui concerne les sentiments éprouvés, les stratégies d'adaptation mises en place pour faire face à leurs différents stress ainsi que le soutien social que ces derniers ont reçu et auraient aimé recevoir.

CHAPITRE 3 : CADRE THÉORIQUE

Le cadre de référence privilégié, dans la présente étude, afin de documenter l'expérience des femmes qui vivent un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean se réfère à deux modèles conceptuels : la trajectoire de l'attachement et du deuil, selon Bowlby (1978-1984) et les stratégies d'adaptation (coping) à partir du Dual Process Model de Stroebe et Schut (1999). En fait, ces deux modèles conceptuels semblent particulièrement pertinents dans l'analyse du sujet étudié, puisqu'ils permettent de documenter les réactions de deuil des femmes à travers les difficultés vécues et les conséquences de celui-ci sur divers aspects de leur vie (Bowlby, 1978-1984), tout en permettant d'identifier la variabilité des stratégies d'adaptations utilisées par ces dernières (Stroebe & Schut, 1999).

3.1 L'attachement et la trajectoire du deuil de Bowlby

Selon Fraley et Shaver (1999) l'attachement est un des concepts clé dans les études sur le deuil. Ces derniers soulignent que cette théorie est une des contributions les plus importantes de Bowlby (1978-1984) en ce qui a trait aux écrits sur le deuil. En effet, en plus, d'offrir un cadre d'analyse fonctionnelle des réactions normatives à la perte, cette théorie proposée par Bowlby (1978-1984) comme cadre conceptuel pour l'étude du deuil, fournit un moyen utile pour caractériser les différences individuelles dans les réactions de deuil (Wijngaards-de Meij et al., 2007).

L'attachement est un concept psychologique qui permet d'explorer l'expérience humaine, qui est formée de l'interaction entre l'état psychologique de l'individu et son environnement social (Howe, 2002). Cette théorie, largement acceptée et reconnue par les chercheurs en sciences sociales, les éducateurs et les cliniciens, a été développée par Bowlby (1978-1984) dans le contexte historique de la Seconde Guerre mondiale. Elle permet de comprendre certains comportements ou réactions, d'identifier les besoins de soutien et, par conséquent, de réduire les facteurs de risque qui peuvent être associés à certains événements douloureux, tels que le deuil périnatal (Howe, 2002). De plus, selon Scheidt et al. (2012) de même que Zech (2006), la théorie de l'attachement est l'une des

Rapport-Gratuit.com

perspectives théoriques les plus influentes pour comprendre les différentes réactions de deuil des parents et leur cheminement face à la perte. En somme, il semble que les comportements d'attachement aient une valeur de survie pour les espèces et que le deuil représente une forme d'anxiété et de séparation qui résulte de la rupture d'un lien d'attachement par la perte (Zech, 2006).

Plusieurs chercheurs ont souligné l'importance des phénomènes d'attachement dans le contexte du deuil périnatal (Fowles, 1996; Fraley & Bonanno, 2004; Müller, 1996; Robinson et al., 1999; Uren & Wastell, 2002; Zech, 2006). En effet, bien que la définition la plus répandue de l'attachement inclue un processus interactif parent-enfant pendant la période postpartum, certains auteurs affirment que ce critère n'est pas le seul car, selon eux, les liens d'attachement commenceraient bien avant la naissance (Fowles, 1996; Müller, 1996; Peppers & Knapp, 1980; Robinson et al., 1999). Selon Condon et Corkindale (1997), cette relation aussi appelée attachement prénatal se définit comme étant le développement des liens émotionnels entre les parents et l'enfant à naître. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à la formation de ces liens : (a) la planification de la grossesse, (b) la confirmation de la grossesse, (c) l'acceptation de la grossesse, (d) la perception des mouvements fœtaux, (e) l'acceptation du fœtus comme une personne à part entière, (f) l'accouchement, (g) le fait de voir le bébé, (h) les premiers contacts avec le bébé, ainsi que (i) les soins généraux offerts à l'enfant (Peppers & Knapp, 1980).

Ces liens ne dépendent pas de l'âge gestationnel (Hazen, 2003), mais plutôt de l'étendue de l'attachement face au bébé et du degré d'investissement par rapport à la grossesse (Côté-Arsenault & Mahlangu, 1999; Müller, 1996). Il apparaît alors que lorsque les parents se retrouvent confrontés à une perte périnatale, c'est tout le processus d'attachement qui est interrompu (Bennett et al., 2005; Hazen, 2003). En fait, la perte périnatale représente la rupture d'un lien d'attachement préexistant (Condon, 1987). Bref, plusieurs chercheurs ont préconisé l'utilité de comprendre la particularité du deuil périnatal du point de vue de l'attachement (Barkway, 1997; Robinson et al., 1999). Dans la présente

étude, le modèle conceptuel du deuil de Bowlby (1978-1984) a été privilégié, car il s'agit d'une perspective pertinente pour comprendre non seulement la perte périnatale, mais aussi la trajectoire de deuil des parents.

3.1.1 Le modèle conceptuel du deuil de Bowlby

Dans les écrits scientifiques sur le deuil périnatal, plusieurs auteurs soulignent que le travail de deuil se fait selon des modalités propres à chacun (Bouguin, 2005; Rando, 1986; Toedter et al., 2001). Il se déroule à travers une succession d'étapes et de réactions d'ajustement à la perte (Goulet & Lang, 1996; Verdon, 2002; Zech, 2006). Il semble, selon Wortman et Boerner (2006), que le modèle de stades élaboré par Bowlby (1978-1984), soit l'un de ceux ayant permis de mieux comprendre le sens commun du deuil dans la société. En effet, certains éléments pris en compte dans ce modèle, tels que l'attachement ainsi que le sens et la nature du lien ou de la relation, sont centraux dans l'analyse des réactions d'ajustement du deuil (Archer, 2004; Fraley & Shaver, 1999).

Dans le cadre du présent de mémoire, le modèle conceptuel de Bowlby (1978-1984) a donc été privilégié, car cet auteur a su relier la théorie de l'attachement aux réactions du deuil en y intégrant les aspects interrelationnels. Les quatre étapes de ce modèle sont donc détaillées de façon plus spécifique dans la présente section.

D'une part, l*a phase de choc et d'engourdissement* constitue, pour Bowlby (1978-1984), la première étape du processus de deuil et cette dernière commence souvent avec l'annonce du diagnostic de l'anomalie ou de la mort de l'enfant à naître. Les parents sont alors envahis par un sentiment de choc et sont consternés, rien ne leur semble réel (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984; Zech, 2006). Chez certains parents, le choc et la brutalité de la perte les plongent dans un état léthargique et les manifestations émotionnelles peuvent ne pas être visibles, car le déni est souvent présent (Bowlby, 1978-1984; Dyregrov, 1990; Zech, 2006). Chez d'autres, cette étape se vit dans une succession de crises et de pleurs, qui occasionne un effondrement émotif (Beaudet & DeMontigny,

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

1997; Bowlby, 1978-1984). Cette étape initiale du travail de deuil peut être aussi marquée par des moments de crise de colère, d'angoisse et de désespoir et peut durer de quelques heures à plusieurs jours (Bowlby, 1978-1984; Zech, 2006).

Ensuite, lors de *la phase d'incrédulité,* l'endeuillé refuse de croire à la validité du diagnostic, qui est souvent contesté avec véhémence, et il n'est pas rare que certaines personnes en viennent même jusqu'à demander un deuxième avis médical avant d'accepter l'idée de la mort de leur enfant (Bowlby, 1978-1984). Beaucoup d'émotions sont exprimées au cours de cette période et cela peut inclure des pleurs, de la colère, de la frustration, de l'incrédulité, de la confusion et de l'isolement (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984; Perry, 2006). Les sentiments d'injustice, de culpabilité et le besoin de trouver un coupable les amènent parfois à se blâmer eux-mêmes ou à blâmer les professionnels des services de santé (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984; Perry, 2006). Chez la plupart des parents, à mesure que les émotions diminuent, l'incrédulité cède la place à la résignation (Bowlby, 1978-1984). C'est une période particulièrement difficile pour les différents membres de la famille et pour tous les membres de leur entourage. L'insomnie et la perte de l'appétit sont habituellement courantes dans cette phase.

Dans un troisième temps, lors de *la phase de désorganisation,* les personnes reconnaissent le caractère définitif de la perte, mais sans toutefois pouvoir l'accepter (Bowlby, 1978-1984). Malgré l'aspect récent du lien entre le parent et l'enfant, le modèle global des réactions est peu différent des autres types de deuil. La douleur et le désespoir qui en résultent entraînent les personnes à vivre une désorganisation en ce qui concerne leur personnalité et leur univers entier. Le désespoir prend le sens d'une profonde crise existentielle (Bowlby, 1978-1984). Selon Beaudet et DeMontigny (1997), c'est l'étape de la résignation ou la tentative de donner un sens à la perte. Durant cette période, l'on assiste à une redéfinition des valeurs et des croyances, notamment face à la vie, à la mort, à la santé, à la vie familiale et professionnelle, ainsi qu'aux relations avec les membres de son entourage (Beaudet & DeMontigny, 1997). Le retrait social et le manque d'intérêt sont

typiques (Zech, 2006). Avec le temps, l'intensité des réactions diminue, les symptômes du deuil commencent à s'atténuer et les parents cherchent à se réorganiser (Bowlby, 1978-1984; Zech, 2006).

Finalement, l*a phase de réorganisation* est la dernière étape du processus de deuil dans le modèle de Bowlby. Lors de cette phase, les parents commencent à s'adapter graduellement à la mort de leur enfant et essaient de donner un sens à la perte (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984). Il peut y avoir alors recherche de soutien social et possibilité de reprise des activités de la vie quotidienne, quoique les sentiments de douleur et d'anxiété persistent (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984). Il apparaît essentiel pour les parents de continuer à recevoir du soutien social afin de poursuivre le processus de réorganisation (Beaudet & DeMontigny, 1997; Bowlby, 1978-1984; Zech, 2006).

À la lumière du modèle de Bowlby, il semble donc évident que le travail de deuil suit des étapes assez claires, qui sous tendent plusieurs processus psychologiques. Pour plusieurs études, le caractère favorable ou défavorable de l'évolution du processus de deuil dépend énormément de la qualité des relations des parents entre eux (Barr, 2006; Beaudet & DeMontigny, 1997; Beutel et al., 1996; Bowlby, 1978-1984). En effet, lorsque les étapes du deuil sont vécues en même temps, les parents peuvent se réconforter et se soutenir mutuellement et l'issue du deuil est généralement favorable. Quand, au contraire, il y a un décalage au niveau des étapes, la famille risque de se désagréger et certains de ses membres peuvent vivre alors des complications dans leur processus de deuil (Bowlby, 1978-1984).

Le modèle de deuil de Bowlby, à travers le concept d'attachement prénatal, propose un cadre de compréhension des effets du deuil périnatal en termes de ruptures des liens affectifs et en termes de différences individuelles à la réponse au deuil (Zech, 2006). En fait, ce modèle suppose que l'adaptation psychologique du deuil se définit en termes de succession d'étapes. Cette théorie permet non seulement de comprendre pourquoi la perte

d'un enfant en période périnatale provoque d'intenses réactions, mais aussi d'envisager des interventions d'aide en fonction de l'intensité des réactions et des stratégies d'adaptation de la personne endeuillée (Zech, 2006).

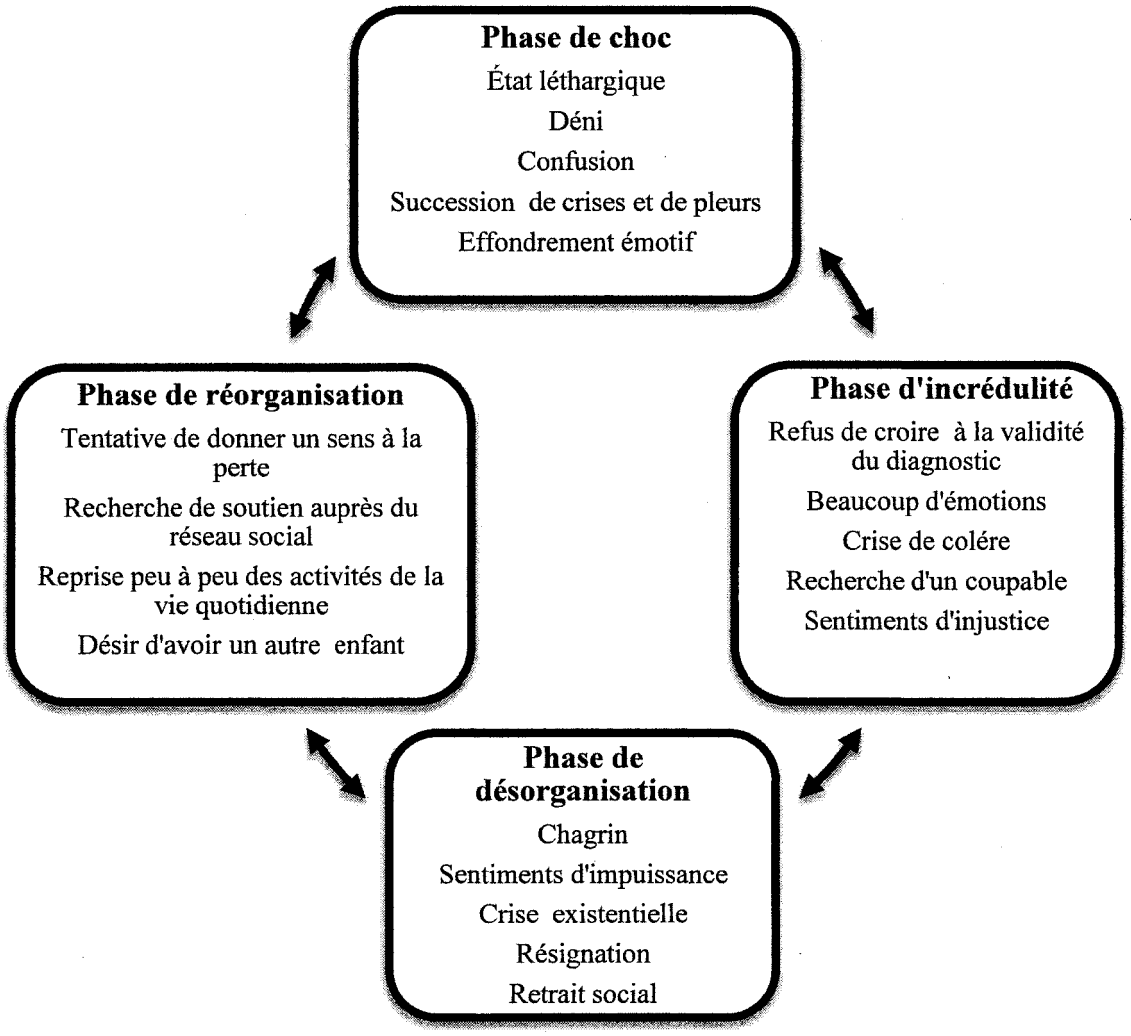
La figure suivante présente les étapes du modèle de deuil de Bowlby et les différentes réactions qui les caractérisent.

3.2 Le modèle d'ajustement au deuil en double processus de Strobe et Schut

Selon Bruchon-Schweitzer (2001), l'individu possède des capacités innées ou acquises qui lui permettent de faire face aux événements considérés comme menaçants ou stressants, tels que la maladie, la mort et les accidents. Les stratégies d'adaptation ont pour objectif de contribuer à l'adaptation psychosociale de l'individu qui vit une situation stressante comme le deuil d'un enfant (Lazarus & Folkman, 1984a). Toutefois, pour certains auteurs, la théorie du stress cognitif de Lazarus et Folkman (1984a) renferme une perspective individualiste qui ne permet pas de souligner l'interdépendance des réactions des deux parents dans le contexte du deuil d'un enfant (Lewis et al., 2006). En effet, selon Wijngaards-de Meij et al. (2008), lorsque les parents perdent un enfant, il est possible que les stratégies d'adaptation de l'un des conjoints influence les stratégies de l'autre conjoint, puisque du point de vue interpersonnel, les deux parents ne sont pas seulement affectés par leurs propres réactions, mais aussi par la façon dont leur partenaire s'adapte au deuil.

Figure 2

Les étapes du deuil selon Bowlby



D'ailleurs, la plupart des recherches sur les stratégies d'adaptation et, plus spécifiquement, en contexte de deuil se sont concentrées sur les aspects particuliers des styles d'ajustements face au deuil sans tenir compte du contexte interpersonnel dans lequel la perte survient (Stroebe & Schut, 1999; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Toujours selon ces auteurs, certains éléments tels que la question des pertes secondaires associées à l'adaptation des personnes endeuillées, la dynamique de confrontation et d'évitement du deuil ainsi que le lien entre l'endeuillé et son environnement, sont peu abordés dans les

théories traditionnelles sur le deuil (Stroebe & Schut, 1999; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Plus encore, ces théories ne permettent pas de tenir compte des multiples facteurs de stress en même temps, alors que dans le deuil, il est nécessaire d'osciller entre les facteurs de stress primaires en lien avec la perte elle-même et les facteurs de stress secondaires en lien avec les conséquences de la perte (Wijngaards-de Meij et al., 2008).

Par conséquent, le manque de spécificité dans les théories d'adaptation générales et, notamment, dans la théorie cognitive du stress de Lazarus et Folkman (1984a), a conduit Stroebe et Schut (1999) à développer un modèle spécifique d'adaptation face au deuil, à savoir le *Dual Process Model of coping with bereavement* (DPM) (Hansson & Stroebe, 2007; Wijngaards-de Meij et al., 2008; Zech, 2006). Selon Stroebe et Schut (1999), dans le contexte du deuil, à chacun des facteurs de stress est associée une stratégie d'adaptation appropriée. Le DPM, à travers ses deux processus d'adaptation dont l'un est lié à la confrontation et à l'évitement de la perte elle-même et, l'autre, à la confrontation et à l'évitement des conséquences de la perte, permet de mieux saisir les différences individuelles dans la manière dont les gens s'ajustent face à la perte d'un être cher tout en traduisant la dynamique du processus de gestion de cet événement (Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006). Les bases théoriques majeures du DPM sont la théorie cognitive du stress de Lazarus et Folkman (1984a), le syndrome de réponse au stress d'Horowitz (1986) et les théories de l'attachement de Bowlby (1978-1984) (Zech, 2006).

Le DPM considère que des stratégies de coping associées au deuil sont utilisées (a) pour faire face à la perte et (b) pour minimiser les conséquences de cette dernière, soit pour faciliter la restauration de la santé des endeuillés (Stroebe & Schut, 1999). En fait, selon ces auteurs, lorsqu'un individu est confronté à un événement stressant comme le deuil, il ne doit pas seulement s'ajuster à la perte, mais à tous les changements qui apparaissent comme des conséquences de la perte (Zech, 2006). Ainsi, les personnes endeuillées doivent faire face, à la fois, à la perte et aux émotions (orientées vers la perte) et aux difficultés et

conséquences qui surviennent à la suite de cette perte (orientées vers la restauration) (Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006).

Les stratégies orientées vers la perte visent principalement à s'ajuster à la perte de la personne décédée et à son absence physique. Elles référent au travail lié au chagrin, à la perte du lien et de la pensée concernant la personne décédée. Selon Zech (2006), l'élément central dans ce type de stratégie est la confrontation avec les émotions engendrées par la perte et la concentration sur la signification personnelle de cette perte. Dans cette dimension, c'est la rupture du lien d'attachement qui représente le facteur de stress et les stratégies mises en œuvre visent ainsi à pallier cette rupture (Hansson & Stroebe, 2007). Le concept de travail de deuil, tel que défini par Bowlby, s'inscrit dans cette dimension, parce que l'accent est mis sur la nature de la relation et les liens avec la personne décédée (Hansson & Stroebe, 2007). Cette stratégie orientée vers la perte réfère aux changements qui sont intervenus à la suite du décès, et qui doivent être gérés (Wijngaards-de Meij et al., 2008).

Les stratégies de coping orientées vers la restauration référent, quant à elles, à la prise en compte des stresseurs secondaires, qui sont également des conséquences de la perte (Stroebe & Schut, 1999). L'orientation vers la restauration implique des stratégies orientées vers la gestion de la perte (redéfinition des rôles, des croyances de base, changement d'identité, etc.) (Stroebe & Schut, 1999, 2010). La personne endeuillée a tendance à adopter certaines stratégies d'ajustement, telles que la réorganisation de la vie quotidienne sans le bébé, la restructuration de sa nouvelle identité de parent endeuillé ou encore l'adaptation à la solitude pour faire face à cet événement douloureux qu'est le deuil périnatal (Hansson & Stroebe, 2007; Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006). Par exemple, dans le cas d'une perte périnatale, les parents entrent dans un processus de développement d'une nouvelle image d'eux-mêmes, d'une nouvelle identité, il doivent alors faire la transition entre le fait d'être « parent » et celui de devenir « parent endeuillé ». Ceci présente, à coup sûr, certains défis d'adaptation (Zech, 2006). En fait, les stratégies orientées vers la restructuration

représentent des tentatives actives pour regarder vers l'avenir et reconstruire sa vie et sont ainsi appelées « tâches de restauration » (Zech, 2006).

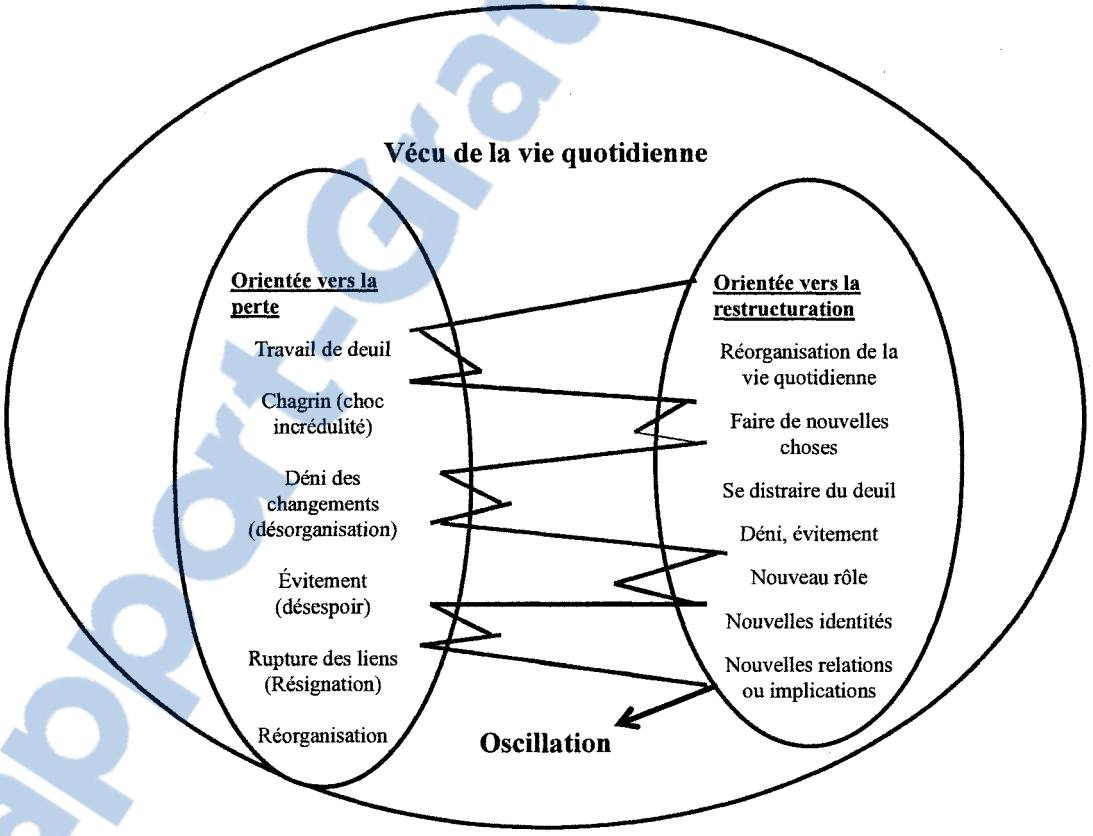
Le DPM suggère que les personnes endeuillées ont tendance à osciller entre la perte et la restauration (Stroebe & Schut, 1999). En fait, cette oscillation est nécessaire à l'ajustement au deuil, car elle agit comme un processus régulateur (Stroebe & Schut, 1999). Par ailleurs, les personnes endeuillées doivent faire des allers-retours entre les deux processus (orientation vers la perte et orientation vers la restauration) pour s'adapter à la perte. À certains moments, les personnes endeuillées se confrontent à la réalité de la perte et évitent les autres tâches de la vie quotidienne; à d'autres moments, elles peuvent chercher plutôt à se distraire de la perte à travers des activités diverses (Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006). Ces moments de pauses, qui interviennent dans le processus d'oscillation, seraient importants dans le maintien de la santé physique et psychologique des personnes endeuillées, mais aussi dans leur adaptation face à la perte (Hansson & Stroebe, 2007; Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006).

Contrairement aux autres modèles d'adaptation au deuil, qui mettent l'accent sur le détachement de l'endeuillé face à l' « objet perdu » et le retour à la normalité, le modèle du double processus d'ajustement au deuil postule que la personne endeuillée pourrait être « transformée » par l'expérience de la perte. En fait, elle devrait osciller entre deux processus de coping, l'un orienté vers la perte (déni, évitement, rupture des liens) et l'autre orienté vers la réadaptation à la vie (se distraire de la perte, réorganisation de la vie quotidienne, développement de nouveaux rôles sociaux, changements dans les croyances et les valeurs, croissance personnelle, nouvelle identité) pour s'adapter à la perte (Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006). En somme, une des forces du DPM est de fournir un cadre plus complet dans l'analyse des différences individuelles en matière d'adaptation y compris les variables qui font partie du DPM mais aussi d'autres variables intra et interpersonnelles (genre, culture, âge) (Hansson & Stroebe, 2007). La Figure 3, qui illustre le modèle du

double processus d'ajustement au deuil de Stroebe et Schut (1999), permet de comprendre les défis adaptatifs rencontrés par les parents endeuillés.

Figure 3

Le modèle du double processus d'ajustement au deuil de Strobe et Schut (1999 p. 213) (traduction libre).



Rapport-Gratuit.com

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la démarche méthodologique qui a été privilégiée pour la réalisation de cette recherche. Dans un premier temps, des informations sont apportées sur le type de recherche utilisée de même que sur les objectifs de recherche et la population à l'étude. Par la suite, les stratégies de collecte et d'analyse des données sont présentées. Finalement, les considérations éthiques sont exposées.

4.1 Le type de recherche

Pour documenter le sujet dont il est question dans cette recherche, la méthode qualitative de type exploratoire a été privilégiée. À travers cette démarche, nous souhaitions examiner les réalités des femmes qui ont été confrontées au deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean et, plus particulièrement, les difficultés vécues et les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes pour faire face à cet événement. Dans le champ de la recherche à propos du deuil, la méthode qualitative permet d'aller plus en profondeur en explorant les réalités individuelles et sociales des personnes endeuillées (Hazen, 2008; Stroebe, Stroebe & Schut, 2003). Qui plus est, le but premier de la recherche qualitative au regard de l'objet d'étude consiste à mettre en lumière les multiples perspectives uniques et communes ainsi que les préoccupations des acteurs sociaux telles que vécues dans leur quotidien en vue d'en tirer une certaine signification (Stroebe et al., 2003).

L'approche qualitative est utile pour recueillir des données approfondies et complexes concernant des phénomènes difficilement quantifiables, comme les sentiments, les perceptions et les émotions (Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1997; Miles & Huberman, 2003). Dans sa forme exploratoire, la recherche qualitative permet d'examiner, plus en profondeur, un phénomène ou un problème social à travers l'utilisation d'un large éventail de techniques pour la conception de l'étude, la collecte de données ainsi que l'analyse et l'interprétation du discours des répondants (Stroebe et al., 2003). Comme les réalités des parents qui vivent un deuil périnatal sont peu documentées au Québec et, encore plus, dans des régions éloignées comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean, la stratégie de recherche qualitative de type exploratoire semble appropriée pour répondre aux questions

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

de recherche de cette étude. Ainsi, ce type de recherche nous a permis de parvenir à une compréhension plus approfondie du sens donné à la perte périnatale par les parents et de mieux comprendre la réalité de ces derniers.

4.2 Les objectifs de la présente étude

La présente recherche a pour objectif général d'explorer le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal. L'évaluation des besoins exprimés, des attentes et des stratégies d'adaptation utilisées vise à documenter les réalités qui entourent le deuil périnatal dans un contexte où la transformation des familles, l'urbanisation et l'individualisme ambiant engendrent de nouvelles formes d'isolement social. La recherche vise trois objectifs spécifiques. Le premier tente de documenter les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes endeuillées en lien avec les différentes étapes du deuil élaborées par Bowlby (1978-1984). Le second objectif cherche à dégager les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale des répondantes. Le troisième objectif consiste, quant à lui, à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes endeuillées pour faire face à la perte. Ainsi, les objectifs énumérés ci-haut visent à répondre aux questions suivantes :

1) Quels sont les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes lorsqu'elles font face à un deuil périnatal dans une région éloignée comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean ?
2) Quelles sont les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale chez ces femmes ?
3) Quelles sont les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes endeuillées pour faire face à la perte périnatale ?

4.3 La population à l'étude et l'échantillon

La population visée par cette étude comprend des femmes ayant vécu un deuil périnatal suivant la définition du concept de mort périnatale utilisée aux États Unis, c'est-à-

dire entre la 20e semaine ou plus de gestation (ou quand le fœtus a atteint un poids minimum de 500 grammes) et le 28e jour de la naissance (Barfield, 2011; MacDorman & Kirmeyer, 2009). Ce choix s'explique notamment par le fait que comparativement à la définition adoptée au Canada (28e semaine de gestation au 7e jour de vie), celle-ci semble être la plus inclusive et, par conséquent, plus intéressante à privilégier dans le cadre d'une recherche sur le deuil périnatal. À cela s'ajoute le fait que la majorité des décès de fœtus se produisent avant la 28e semaine de gestation (Barfield, 2011). Pour être admissibles, les participantes devaient répondre aux quatre critères de sélection suivants : (a) Être une femme âgée de 18 ans ou plus; (b) avoir vécu une perte périnatale entre la 20e semaine de grossesse et le 28e jour de naissance; (c) avoir vécu cette perte périnatale entre six mois et cinq ans précédant la collecte de données et; (d) demeurer dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean au moment de la perte et dans les semaines et mois qui ont suivi celle-ci.

L'étude a été spécifiquement menée dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, puisqu'elle visait une meilleure compréhension des réalités des femmes qui vivent le deuil périnatal en contexte de région éloignée. Afin de répondre aux objectifs de recherche, la méthode d'échantillonnage non probabiliste a été privilégiée, puisque le recrutement des participantes à l'étude ne relevait pas du hasard, mais était plutôt basé sur des critères précis. Il a été envisagé, au départ, de rencontrer au moins 18 parents dont neuf femmes et neuf hommes pour bien comprendre l'expérience de deuil périnatal des parents selon le genre. Toutefois, 18 parents essentiellement de sexe féminin ont manifesté leur désir de participer à l'étude. Un total de 14 femmes a pu être finalement interviewé, ce qui explique que l'échantillon définitif est constitué exclusivement de femmes. Par ailleurs, trois personnes s'étant portées volontaires et ayant complété l'entrevue ont été exclues de l'échantillon, parce qu'elles ne répondaient pas aux critères de sélection. Deux d'entre elles avaient vécu la perte de leur fœtus avant la 20e semaine de gestation et la troisième avait vécu sa perte depuis plus de cinq ans. Ainsi, dans le cadre de la présente recherche, onze entrevues ont été analysées. À ce sujet, Frisch (1999) mentionne que les progrès réalisés en

matière de sélection des individus permettent désormais de réaliser des études satisfaisantes auprès d'un échantillon composé de huit à dix individus.

4.4 Le mode de recrutement des participants et le déroulement des entrevues

Afin de faciliter le recrutement des participants, différentes stratégies de promotion du projet de recherche ont été utilisées. Dans un premier temps, le projet fut présenté aux personnes ressources de l'Association des parents orphelins du Saguenay-Lac-Saint-Jean[4] et des lettres d'invitation à participer au projet de recherche (annexe 1) leur ont été remises. Ces lettres étaient accompagnées d'un formulaire de transmission de coordonnées (annexe 2), autorisant les intervenantes de cette association à transmettre les coordonnées des volontaires à l'étudiante-chercheure afin que cette dernière puisse les contacter par voie téléphonique ou électronique pour ensuite les informer des formalités et des considérations éthiques du projet et, le cas échéant, prendre rendez-vous avec eux pour la réalisation des entrevues. Les modalités de notre étude ont également été présentées aux parents endeuillés lors d'un café-rencontre mensuel à Alma. Des dépliants (annexe 3) apportant des informations sur les diverses composantes de cette étude (objectifs, processus de collecte des données, modalités de confidentialité, durée prévue des entrevues ainsi que les coordonnées de la chercheure) ont alors été remis aux participants. De plus, des affiches (annexe 4) décrivant brièvement le projet et les critères de sélection ainsi que des dépliants ont été déposés dans certains endroits stratégiques fréquentés par les familles du Saguenay–Lac-Saint-Jean, à savoir les quatre maisons des familles de la région (Alma, Jonquière, Chicoutimi et La Baie).

Cependant, ces diverses méthodes n'ont pas donné les résultats attendus, puisque seulement trois participantes ont répondu à l'appel. Les affiches et les dépliants postés dans ces endroits ont, par contre, amené certains parents endeuillés à contacter l'étudiante-

[4] L'Association des Parents orphelins du Saguenay–Lac-Saint-Jean est une organisation créée par et pour les parents qui vivent un deuil périnatal en vue d'offrir de l'accompagnement et du soutien aux parents endeuillés de la région. Elle est affiliée à l'Association québécoise des Parents Orphelins.

chercheure non pas pour signifier leur désir de participer à l'étude, mais pour obtenir des références quant aux ressources existantes dans la région. Ces personnes ont été référées aux coordonnatrices de l'Association des Parents Orphelins du Saguenay-Lac-Saint Jean.

Étant donné la difficulté de recruter des participantes, des contacts téléphoniques ont été effectués par l'étudiante-chercheure afin d'obtenir de la part des coordonnatrices de l'association, l'autorisation de mettre une annonce sur leur page Facebook. Une invitation à participer au projet de recherche (annexe 5) a alors été affichée sur la page Facebook de cette association. Les personnes volontaires, qui estimaient répondre aux critères de sélection, ont été invitées à communiquer avec l'étudiante-chercheure par téléphone ou par courriel pour planifier la tenue d'une entrevue semi-dirigée. Cette dernière méthode de recrutement des participantes a été finalement très efficace, puisqu'elle a permis de recruter onze personnes dans un court laps de temps. D'ailleurs, le nombre et les types de médias sociaux disponibles pour les personnes endeuillées sont en constante augmentation et Internet est de plus en plus utilisé comme outil de recrutement des participants au sein des études menées sur le deuil (Stroebe, Van der Houwen & Schut, 2008). De plus, selon Van der Houwen (2009), Internet est devenu un moyen efficace de recruter des participants et les chercheurs peuvent obtenir des échantillons qui sont beaucoup plus grands que ceux obtenus avec les techniques traditionnelles, et ce, dans de courts délais et avec moins d'efforts. Toutefois, le fait d'avoir recours à des sites Internet pour recruter des participants peut engendrer un certain biais, puisqu'on inclut dans l'échantillon uniquement des individus qui ont pour caractéristique commune la recherche d'aide ou de soutien (Stroebe et al., 2003). Cela n'est pas entièrement le cas en ce qui concerne la présente étude puisque certaines participantes ont été recrutées par l'intermédiaire de médiums différents.

Avant de débuter les entrevues, toutes les participantes avaient été avisées de l'objet de l'étude et des objectifs poursuivis par celle-ci ainsi que du caractère confidentiel des entrevues. Au début de chaque entrevue, les participantes ont été informées de l'importance de leur participation, de leurs droits (notamment qu'elles pouvaient se retirer en tout temps

ou refuser de répondre à toute question), puis finalement de l'utilisation de l'enregistrement afin de faciliter la retranscription et l'analyse des données. Ensuite, elles ont pris connaissance du formulaire de consentement (annexe 6) avant d'apposer leur signature, puis une fiche signalétique (annexe 7) leur a été remise afin qu'elles la remplissent au moment de leur choix. Toutes ont préféré compléter la fiche avant de débuter l'entrevue. Ce moment était aussi l'occasion d'établir un climat de confiance pour permettre aux participantes de se sentir à l'aise et de pouvoir s'exprimer sans retenue.

Étant donné l'ouverture manifestée par la totalité des participants, la durée moyenne des entrevues a varié entre 80 et 120 minutes. Les entrevues se sont déroulées au cours des mois de mai et juin 2012 au domicile des répondantes ou dans un local fermé situé à l'Université du Québec à Chicoutimi. De plus, compte tenu de la sensibilité du sujet, la majorité des entrevues ont été interrompues à plusieurs reprises, car les participantes ont éprouvé des difficultés à parler de leur perte périnatale. Toutefois, toutes les femmes ont participé avec intérêt à l'entrevue et, dans l'ensemble, ont parlé spontanément. De courtes pauses ont donc été respectées pour permettre aux participantes de reprendre la conversation. Après chacune des entrevues, des notes étaient rédigées dans un journal de bord. Ainsi, au moment de la transcription et de l'analyse des données, le contexte dans lequel s'était déroulé l'entretien a pu être reconstitué.

4.5 Les instruments de collecte de données

Dans le cadre de ce mémoire, deux instruments de collecte de données ont été développés. Dans un premier temps, les participantes ont été invitées à compléter une fiche signalétique afin de recueillir des informations relatives à leurs caractéristiques sociodémographiques (âge, sexe, statut civil, niveau de scolarité, principale occupation, revenu, lieu de résidence, type de perte, etc.). Dans cette fiche signalétique, toutes les questions étaient de type fermé.

Dans un deuxième temps, un guide d'entrevue semi-dirigée composé de questions ouvertes a été utilisé pour recueillir l'expérience des participantes (annexe 8). Selon Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte (2000), ce type d'entrevue permet d'orienter la personne interviewée sur les thèmes de la recherche à partir d'une série de questions générales. Ce choix méthodologique a été très efficace dans la mesure où il a permis de recueillir de l'information approfondie en donnant aux participantes l'opportunité de bénéficier d'une certaine latitude et d'un degré de liberté plus large pour s'exprimer, ce qui est très important dans le contexte d'une étude exploratoire. Aussi, ce type de collecte de données a permis d'encadrer le contenu de l'entretien de manière à ce que tous les éléments importants contenus dans les thèmes soient abordés (Mayer et al., 2000). Cela était important dans le cadre de cette étude, compte tenu de la sensibilité du sujet abordé. De plus, dans le cadre des études portant sur le deuil, l'utilisation d'entrevues individuelles sur un petit échantillon de personnes endeuillées constitue une méthode très appropriée (Stroebe et al., 2003).

Le guide d'entrevue utilisé dans le cadre de cette étude comportait huit grandes thématiques et un ensemble varié de questions pour chacun de ces grands thèmes. Les thématiques de ce guide d'entrevue sont les suivantes : la vie personnelle, les caractéristiques de la perte, les réactions et difficultés vécues, les conséquences de cette perte sur différentes sphères de la vie des répondantes, les principaux besoins, le soutien social reçu et perçu, les stratégies d'adaptation utilisées et les recommandations. Le tableau suivant présente les thèmes et les sous-thèmes qui ont été couverts par les différentes questions posées aux participantes.

Tableau 2

Thèmes et sous-thèmes du guide d'entrevue

Thèmes	Sous thèmes
Vie personnelle	Situation familiale Réseau d'amis Vie personnelle et professionnelle
Caractéristiques de la perte périnatale	Nombre de semaines de gestation Date de la perte Type de perte Circonstances entourant la perte
Réactions, difficultés et sentiments vécus	Réactions lors des différentes étapes du deuil Difficultés et sentiments éprouvés Qualité des échanges avec le conjoint, les autres membres de la famille et l'entourage
Conséquences engendrées par le deuil périnatal	Conséquences sur la vie personnelle Conséquences sur la vie conjugale et familiale Conséquences sur la vie professionnelle
Point de vue des répondants sur les principaux besoins des parents endeuillés	Besoins affectifs Besoins cognitifs Besoins physiques Besoins spirituels
Soutien formel et informel	Soutien social perçu et reçu Satisfaction par rapport à la pertinence et à l'efficacité du soutien reçu (qualité et quantité)
Stratégies d'adaptation et facteurs personnels ou sociaux ayant contribué ou non à la résolution du deuil	Traits de personnalité Stratégies d'adaptation utilisées ▪ Pour faire face au décès ▪ Pour faire face au deuil ▪ Pour surmonter le deuil
Les recommandations des parents endeuillés	Aux autres parents endeuillés Aux familles et les proches des parents endeuillés Aux professionnels qui travaillent en milieu de santé Aux instances gouvernementales
Mesures ou services devant être mis en place pour mieux répondre aux besoins des parents endeuillés	Satisfaction par rapport aux ressources existantes Services à développer ou à modifier

4.6 L'analyse des données

Les entrevues ont été enregistrées sur cassette audio et retranscrites intégralement. Le contenu de chaque verbatim a été lu à plusieurs à reprises, puis codifié manuellement (sans logiciel) à partir d'un modèle mixte, c'est-à-dire que certaines catégories étaient déjà préétablies et d'autres ont émergé au cours de l'analyse du discours des répondantes. Selon Miles et Huberman (2003), une codification mixte permet d'identifier les thèmes récurrents pour ensuite les valider avec le contenu des entrevues. D'ailleurs, ce type de démarche d'analyse à caractère itératif permet des allers-retours fréquents entre les données brutes et le modèle de codification (Miles & Huberman, 2003). En outre, ces auteurs recommandent que l'analyse débute au cours de la collecte des données, car selon eux, cela permet « d'alterner un travail de réflexion sur les données déjà collectées et une mise au point de nouvelles stratégies pour en collecter d'autres » (Miles & Huberman, 2003, p. 101). Dans le cadre de cette étude, les données recueillies auprès des participantes ont été analysées en suivant la séquence en trois étapes proposée par Miles et Huberman (2003): (a) la réduction des données; (b) la condensation; ainsi que (c) la présentation et la vérification des données.

Dans un premier temps, chaque verbatim a été identifié par un code correspondant à celui de la participante interviewée. Par la suite chaque transcription a été lue à plusieurs reprises afin de saisir le sens global qui s'en dégage. Ces lectures ont aussi permis de repérer les éléments significatifs de chaque entrevue et de les relier aux dimensions à l'étude tout en ayant en tête les objectifs, les thèmes et les sous-thèmes recherchés. Ensuite, des regroupements de catégories par concepts d'idées ont été effectués. Puis, les données ont été codifiées à l'aide des thèmes identifiés au préalable en fonction du cadre théorique, mais, aussi en fonction des thèmes émergents à partir des nouvelles catégories qui sont apparues principalement lors de l'analyse. Les thèmes ont finalement été organisés à l'aide de tableaux pour être ensuite traités.

Bref dans le cadre de cette recherche, l'analyse de contenu a été réalisée de façon verticale (groupes distincts) puis horizontale (groupes réunis) et seuls les extraits les plus

Rapport-Gratuit.com

significatifs des verbatims ainsi que les catégories en lien avec l'objectif de la recherche ont été retenus.

4.7 Les considérations éthiques

Le respect et la mise en relief des enjeux éthiques propres à la recherche auprès des êtres humains a été l'une de nos préoccupations majeures dans cette recherche. Il est clair que cette étude abordait un sujet sensible et intime pour chaque participante, alors plusieurs considérations éthiques ont été prises afin de répondre adéquatement aux exigences reliées à un tel exercice. Les participantes ayant accepté de prendre part à l'étude ont été avisées des modalités (enregistrement audio) et des objectifs de la recherche. Elles ont été invitées à signer un formulaire de consentement libre et éclairé (voir annexe 6) avant de débuter l'entrevue. Il a été aussi précisé aux participantes, qu'elles étaient libres de participer à la recherche et, de ce fait, qu'elles avaient le droit de mettre fin en tout temps à leur participation ou encore de ne pas répondre à certaines questions. Un protocole en cas d'urgence ou de situation précaire a également été produit (annexe 9) au cas où les participantes devraient recevoir du soutien psychologique provenant de la Clinique de psychologie de l'UQAC ou des intervenants rémunérés ou bénévoles de l'Association des parents orphelins du Saguenay-Lac-St-Jean. Plusieurs mesures ont été également mises en place afin d'assurer la confidentialité des participantes. Ainsi, les noms de toutes les participantes ont été modifiés afin d'assurer leur anonymat. Le verbatim des entrevues a été codifié et aucune donnée nominative n'apparaît sur les documents utilisés pour cette recherche. Tous les renseignements recueillis sont conservés sous clé, dans un classeur situé dans un des bureaux de recherche de la directrice de ce mémoire pendant le temps de l'étude et seront détruits au bout de sept ans. Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (certificat n° 602.345.01) avant le début de la collecte de données et l'ensemble des directives émises par ce comité ont été respectées.

4.8 La pertinence de la présente étude

Cette recherche vise à documenter l'expérience des parents qui vivent un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac Saint-Jean. Dans cette perspective, les résultats de la présente recherche ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances et une meilleure compréhension du vécu de ces parents. En outre, les résultats permettent également de mieux cerner les sentiments et les difficultés vécues ainsi que les besoins des femmes endeuillées. Ils permettent également une meilleure compréhension du rôle des stratégies d'adaptation et du soutien social dans la réalité de ces femmes. Les résultats de cette étude permettront, notamment de mieux les aider dans ce qu'elles vivent et de diminuer les conséquences négatives du deuil périnatal.

En ce qui a trait à la pertinence sociale de cette étude, nous espérons qu'elle permettra aux décideurs politiques et aux intervenants de réfléchir sur les dispositions à prendre pour que les parents endeuillés puissent avoir accès à des services mieux adaptés à leurs besoins. En effet, malgré l'avancement des connaissances et les efforts de sensibilisation en ce qui concerne ce type de perte, il existe encore des tabous face au deuil périnatal (Hanus, 2001). Il est alors important de se pencher sur le vécu des personnes endeuillées afin de mieux les soutenir dans les différentes étapes de leur deuil.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DE RÉSULTATS

Ce chapitre se divise en sept principales sections. La première apporte des renseignements sur les caractéristiques sociodémographiques et familiales des participantes. La deuxième aborde, quant à elle, les caractéristiques de la perte en fonction du type de perte et des circonstances entourant celle-ci. Dans un troisième temps, les réactions vécues, les difficultés et les sentiments éprouvés face à la perte sont exposés. Pour sa part, la quatrième partie dresse un portrait des principaux besoins des femmes endeuillées. La cinquième partie porte sur les répercussions de cette perte sur différentes sphères de la vie des femmes interrogées. La sixième section traite du soutien social formel et informel reçu pendant les différentes phases du deuil des répondantes. La septième partie se concentre, de son côté, sur les stratégies d'adaptation et sur les facteurs personnels ou sociaux ayant contribué ou non à la résolution du deuil. Finalement, les recommandations et souhaits émis par les participantes en ce qui a trait aux aspects du deuil périnatal sont exposés.

5.1 Les caractéristiques des répondantes de l'étude

Au total, 11 personnes ont participé à la présente recherche. Cette section dresse le portrait des caractéristiques sociodémographiques des répondantes et apporte des informations sur leurs caractéristiques familiales.

5.1.1 Les caractéristiques sociodémographiques

Comme le démontre le tableau 3, tous les répondants sont de sexe féminin (n=11). Deux répondantes sont âgées entre 31 et 34 ans, deux autres ont entre 35 et 44 ans, tandis que plus des deux tiers (n=7) ont entre 27 et 30 ans. La moyenne d'âge des femmes rencontrées est de 32 ans. Au moment de l'entrevue, la quasi-totalité des répondantes (n=10) vivaient avec un conjoint (mariées ou en union de fait) et avaient des enfants à charge. Plus des deux tiers (n=7) avaient complété des études universitaires, tandis que les autres avaient obtenu leur diplôme d'études collégiales (n=2) ou celui de secondaire V (n=1) ou moins (n=1). Au moment de la collecte de données, toutes les répondantes vivaient dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, dont huit au Saguenay et trois au Lac-

Saint-Jean. D'autre part, quatre travaillaient à temps plein, quatre autres étaient en congé maladie ou de maternité, deux demeuraient à la maison sans occuper d'emploi rémunéré et une était travailleuse autonome. Parmi les employées rémunérées, incluant celles qui étaient en congé maladie ou de maternité, la plupart étaient en poste depuis cinq années ou moins (n=6), les autres cumulant entre cinq et dix ans d'ancienneté pour leur employeur (n=3). Il est intéressant de souligner que parmi ces répondantes, cinq travaillaient en milieu hospitalier. Concernant le revenu familial brut, près de la moitié des répondantes (n=5) avaient accès, en 2012, à un revenu annuel supérieur à 75 000$, alors qu'un peu plus du tiers bénéficiaient d'un revenu se situant entre 25 000$ et 34 999$ (n=4). Les autres répondantes (n=2) avaient un revenu se situant entre 35 000$ et 54 999$.

5.1.2 Les caractéristiques familiales

La presque totalité des répondantes (n=9) vivaient dans une famille biparentale intacte au moment de la collecte des données. Hormis une participante qui était séparée, toutes les répondantes vivaient encore avec leur conjoint. Pour la répondante qui était séparée, elle estime que la perte périnatale qu'elle a vécue est liée à sa séparation. Plus de la moitié des répondantes (n=8) avaient des enfants vivants au moment de la perte et, donc, avaient déjà vécu une grossesse auparavant. Toutefois, ce n'était pas le cas pour les trois répondantes pour qui cette perte est survenue lors de leur première grossesse. Au moment des entrevues, cinq répondantes avaient eu un autre enfant après leur perte périnatale, trois étaient en cours de grossesse et une était en traitement de fertilité pour avoir un enfant. Afin de dresser le portrait des facteurs ayant pu influencer les réactions de deuil des parents ainsi que leur adaptation, le tableau 4 présente les caractéristiques familiales des 11 femmes rencontrées.

Tableau 3

Caractéristiques sociodémographiques des répondantes

Caractéristiques	N	%
Âge		
– 27-30 ans	7	64 %
– 31-34 ans	2	18 %
– 35-44 ans	2	18 %
Statut matrimonial		
– En couple (mariées ou non)	10	91 %
– Séparées/divorcées	1	9 %
Niveau de scolarité complété		
– Secondaire V ou moins	1	9 %
– Diplôme d'étude secondaire	1	9 %
– Diplôme professionnel ou collégial	2	18 %
– Diplôme universitaire	7	64 %
Lieu de résidence		
– Saguenay	8	72,5 %
– Lac-Saint-Jean	3	27,5 %
Type d'emploi ou principale occupation		
– Emploi à temps plein	4	36,5 %
– Travaux familiaux non rémunérés	2	18 %
– En congé maladie/maternité	4	36,5 %
– Travailleuse autonome	1	9 %
Nombre d'années travaillées pour l'employeur actuel		
– 0 à 5 ans	6	67 %
– 5 à 10 ans	3	33 %
Revenu familial brut		
– 25 000 $ à 34 999 $	4	36,5 %
– 35 000 $ à 44 999 $	1	9 %
– 45 000 $ à 54 999 $	1	9 %
– 75 000$ à 84 999$	2	18 %
– 85 000$ et plus	3	27,5 %

Tableau 4

Caractéristiques familiales des répondantes

Caractéristiques	N	%
Type de famille		
– Famille biparentale intacte	9	82 %
– Famille recomposée	1	9 %
– Famille monoparentale	1	9 %
Présence d'enfant(s) dans la famille		
– Sans enfant	1	9 %
– Avec enfant	10	91 %
Nombre d'enfants actuel		
– Aucun	1	9 %
– 1	6	54,5 %
– 2	3	27,5 %
– 7	1	9 %
Nombre d'enfants au moment de la perte		
– Aucun	3	27 %
– 1	7	64 %
– 7	1	9 %
Enceinte lors de la collecte des données		
– Oui	3	27 %
– Non	8	73 %

5.2 Les caractéristiques de la perte vécue par les répondantes

Les réactions de deuil des femmes diffèrent en fonction des circonstances de la perte, mais aussi en fonction de l'âge gestationnel, de l'existence de pertes antérieures, du sexe de l'enfant et d'autres facteurs liés à la venue du nouveau bébé, tels que l'aménagement de sa chambre et le choix de son prénom. Cette section porte donc plus spécifiquement sur les caractéristiques de la perte périnatale vécue par les répondantes et les circonstances entourant celle-ci.

5.2.1 Les réactions face à la nouvelle de la grossesse

Avant d'aborder les circonstances entourant la perte périnatale, notons que l'ensemble des répondantes ont mentionné avoir ressenti diverses réactions à l'annonce de

leur grossesse. Pour la plupart d'entre-elles (n=10), ce sont des sentiments positifs, essentiellement d'euphorie et de surprise, qui dominaient lorsqu'elles ont appris qu'elles attendaient un enfant. Pour deux répondantes, en plus de la surprise, elles ont admis avoir ressenti une forme de soulagement, car elles ne croyaient pas en leur capacité d'avoir des enfants après plusieurs années d'essai sans succès. Une répondante a, par ailleurs, mentionné que c'est seulement après avoir fait deux tests de grossesse confirmant qu'elle était enceinte, qu'elle a commencé vraiment à y croire et à exprimer la joie qu'elle ressentait.

> *Ah, les deux c'était une, c'était une très grande joie, une très grande surprise parce qu'on ne s'y attendait pas après autant de temps à [...]. Alors que là, c'était vraiment, je dirais que cela a été une grande surprise parce que je ne savais pas du tout que j'étais en ovulation, on n'avait absolument rien calculé. Moi, super contente, je l'ai annoncé. Fait que là, les gens venaient me rencontrer des fois, et y commentaient ma bedaine. Tu sais, tout le monde savait que j'étais enceinte.* (Hélène)

> *Bien c'est sûr qu'on était très, très contents, mais c'était quelque chose qui n'était pas prévu. C'était... on savait, j'avais arrêté ma pilule parce que bon... Comme ça faisait 11 ans qu'on était ensemble, fait que ... je prenais la pilule puis, là, on s'était dits « on est rendus là, on arrête la pilule » [...] Mais, c'est sûr que j'ai fait deux tests de grossesse, parce que moi, je ne le croyais pas, là. J'étais incrédule, mais après le deuxième test, on est sauté dans les autos, puis on est parti annoncer ça aux grands-parents.* (Barbara)

Toutefois, pour d'autres répondantes (n=8), les réactions face à la nouvelle de leur grossesse étaient teintées de joie, mais aussi de peurs et d'inquiétudes. Chez une répondante, ces inquiétudes étaient associées à l'anticipation de son nouveau rôle de mère. Tout en étant heureuse à l'idée d'attendre un enfant, elle se questionnait sur sa compétence comme future mère et sur les multiples changements qui en découleraient dans sa vie. Pour d'autres (n=5), l'annonce d'une grossesse a fait naître des angoisses plus importantes, liées à des pertes périnatales antérieures. Ces dernières ont d'ailleurs admis avoir éprouvé des sentiments de peur et d'angoisse face à l'idée de revivre à nouveau un deuil périnatal et ces sentiments les ont habitées tant et aussi longtemps qu'elles n'ont pas dépassé le nombre de semaines de gestation rattaché à la perte précédente.

Notre réaction a été de la surprise. Mon chum a dit « Déjà! » il ne pensait pas que ça allait être aussi vite. Moi, ça faisait longtemps que je voulais en avoir des enfants mais tu sais, en même temps, quand j'ai vu mon test c'était « Ah bien là c'est vrai! » C'était plus de la surprise [...] C'est difficile de réaliser que notre vie allait changer. Oui, on était très contents, mais en même temps on était un peu inquiets. On vas-tu y arriver? On vas-tu être de bons parents? (Isabelle)

Bien, on était stressés au début vu les quatre fausses couches avant. On n'osait pas en parler mais on a quasiment pas eu le choix d'en parler parce qu'une semaine après, j'avais déjà un bon ventre. Puis à trois mois de grossesse, j'avais déjà l'air d'en avoir 7-8 mois. Ça fait qu'on n'a comme pas eu le choix de le dire aux enfants parce que ça paraissait trop. Ça fait qu'on était sur le stress, bien on l'a su vers la mi-décembre que j'étais enceinte, puis on n'a été sûr jusqu'en janvier, jusqu'à ce qu'on voit le cœur qui battait à l'échographie. (Danielle)

Pour Gabie, par contre, cela été tout un choc d'apprendre qu'elle attendait un enfant non pas à cause de la perte périnatale antérieure qu'elle avait vécue, mais tout simplement parce que son médecin lui avait déconseillée d'avoir d'autres enfants en raison d'un problème de santé grave. Toutefois, elle a mentionné que même si elle était dans un état de stress important, elle était contente face à sa grossesse et se sentait confiante malgré tout.

Mais tu sais, cela a été un choc quand on a su que j'étais enceinte parce que le médecin m'avait dit de plus avoir d'enfants parce que ça pourrait être difficile pour ma vie. J'ai décidé de faire confiance à la vie parce que bon, tu tombes enceinte sans nécessairement le prévoir. C'est une belle surprise, tu te dis, ça va bien aller. (Gabie)

Bref, il est possible de constater que la majorité des répondantes ont eu des réactions positives à l'annonce de leur grossesse. Globalement, les répondantes qui avaient vécu des pertes périnatales antérieures ressentaient des émotions contradictoires. Elles ont mentionné avoir perdu leur insouciance et leur naïveté à l'effet qu'une grossesse se termine toujours par la naissance d'un bébé en santé. Dans ce contexte, elles ont été heureuses d'être enceintes, mais incapable de vivre pleinement leur grossesse contrairement à celles qui n'avaient pas eu d'antécédent de perte.

5.2.2 Les types de pertes vécues

Il est possible de constater trois grandes catégories de pertes vécues par les répondantes, à savoir : (a) l'interruption médicale de grossesse, (b) la mort fœtale et (c) la mort néonatale. Premièrement, certaines femmes (n=3) ont subi une interruption médicale ou thérapeutique de grossesse. C'est le cas, notamment, de deux répondantes, dont les fœtus étaient atteints d'anomalies graves qui faisaient en sorte que leurs chances de survie étaient minces selon les dires des médecins. Pour sa part, une troisième répondante, qui était gravement malade, a dû faire un choix douloureux entre mettre un terme à sa grossesse ou la continuer et risquer sa vie.

> *C'était une fille, j'ai accouché à 23 semaines, elle avait un problème de santé, ma fille souffrait ce qu'on appelle d'hydrocéphalie. Très sévère, très avancée, c'est de l'eau qui se loge dans la boîte crânienne, à la place du cerveau.* (Hélène)

> *Moi, c'est arrivé à 24 semaines, on a fait le choix de ne pas... pas sauver l'enfant, puis de sauver ma vie à moi.* (Barbara)

D'autre part, certaines répondantes (n=4) ont vécu une mort fœtale. La plupart de celles-ci (n=3) avaient vécu, en moyenne, deux pertes périnatales antérieurement. Ainsi, deux participantes avaient vécu leur perte à seulement trois semaines de leur date d'accouchement. Apprendre que le bébé qu'elles portaient était mort in utéro à 37 semaines de grossesse fut particulièrement difficile pour elles. Les deux autres ont vécu leur perte à 24 semaines de grossesse.

> *Elle est décédée à 37 semaines, mort-née en position siège puis j'ai accouché naturellement.* (Francine)

> *On l'a perdu à 24 semaines, on avait su deux semaines avant que c'était un petit garçon. (Danielle)*

Finalement, quatre femmes interrogées ont vécu une mort néonatale. Dans ce groupe, les caractéristiques reliées à la perte sont assez diverses. Pour deux répondantes, malgré le fait que la grossesse s'était très bien déroulée, elles ont appris après

Rapport-Gratuit.com

l'accouchement que leur bébé avait des problèmes de santé graves et que ses chances de survie étaient très minces. C'est notamment le cas d'Isabelle.

> *Mon garçon est décédé après une grossesse à terme à 42 semaines de grossesse, c'est que dans le fond il a vécu quelques heures à la naissance. [...] C'était un accouchement assez difficile, puis malgré tout on a passé à travers tout ça. J'ai été 36 heures en travail après avoir crevé mes eaux. [...]. En fait il est né à 10h le soir environ, puis il est décédé aux petites heures du matin, vers 6-7 heures le matin.* (Isabelle)

Pour sa part, Karine a vécu un accouchement précoce à seulement 28 semaines de grossesse. Étant donné son état de grande prématurité, le bébé a vécu diverses complications de santé qui ont mené à son décès.

> *Mon bébé est né à 28 semaines à Chicoutimi, mais il a été transféré à Québec parce qu'il était trop, trop prématuré. Moi, je n'ai pas pu le voir avant qu'ils le transfèrent à Québec parce que je suis tombée en chute de pression, puis là, je faisais une grosse hémorragie. [...] Il a été quatre jours à Québec, puis il est décédé, mais ils l'ont ramené à Chicoutimi, pour que je puisse le voir. Puis il est décédé dans mes bras. J'ai accouché à 28 semaines, puis il est décédé à quatre jours.* (Karine)

Quant à Carole, après son accouchement au bout de 40 semaines de grossesse, elle a été très surprise d'apprendre que son bébé était atteint de plusieurs problèmes de santé graves et que ses chances de survie étaient très limitées. Ainsi, contrairement à la majorité des répondantes qui ont vécu leur perte périnatale en milieu hospitalier, Carole est la seule à avoir a pu ramener son bébé à la maison après l'accouchement afin de lui offrir des soins de confort[5].

> *J'ai accouché à terme, mais par la suite notre fille a vécu quatre semaines, en tout elle a vécu en soins palliatifs, à Québec, et par la suite, les trois dernières semaines on l'a ramenée à la maison en auto et elle est décédée à la maison.* (Carole)

---

[5] Comme son bébé n'avait que quelques semaines à vivre, une des répondantes souhaitait lui offrir des « soins de confort ». Les soins palliatifs de fin de vie connus également sous le nom de « soins de confort » sont des soins offerts à une personne atteinte d'une maladie grave en phase terminale (Portail canadien en soins palliatifs : www.virtualhospice.ca).

Par ailleurs, les données recueillies permettent de constater que parmi les répondantes interviewées dans la présente étude, quatre ont vécu leur perte périnatale dans un hôpital situé en dehors de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean. La totalité des répondantes connaissaient le sexe du bébé au moment de la perte. Ainsi, six répondantes étaient enceintes d'un enfant de sexe masculin, alors que cinq attendaient un enfant de sexe féminin. L'âge du fœtus au moment de la perte variait entre 21 semaines et 28 jours de vie pour une moyenne de 31 semaines. La quasi-totalité des femmes interrogées dans cette étude (n=9) ont mentionné qu'elles avaient déjà choisi un prénom pour l'enfant à naître avant que l'événement tragique ne survienne et un peu plus de la moitié (n=6) avaient déjà aménagé la chambre du bébé. Le tableau 5 présente l'ensemble de ces informations.

> *Six ans auparavant, j'avais vécu la même sensation, mais là elle avait son nom avant que je tombe enceinte, que si c'était une fille elle s'appellerait.... Alors j'avais déjà une relation avec elle avant même de la voir [....] Mes deux enfants étaient supposés partager une chambre. Son lit était dans la même pièce. Pendant les neuf mois de grossesse, j'avais pris le temps de tout placer le linge par grandeur et couleur dans le garde-robe, puis les petits bas qui vont avec l'ensemble. Ma mère avait fait des doudous spéciaux pour elle.* (Francine)

> *Notre chambre était prête, on avait plein de choses sur le... sur le lit en haut parce que j'ai trois chambres en haut, puis la chambre à côté c'était la chambre qui était déterminée pour elle. Il y avait plein de choses sur le lit, il y avait la chaise berceuse.* (Barbara)

5.2.3 Les circonstances entourant la perte

La totalité des répondantes interrogées dans cette étude ont mentionné avoir appris le décès ou la mort prochaine de leur enfant d'une façon déroutante. Deux tendances peuvent être dégagées du discours des répondantes à cet égard : (a) celles qui ont appris la nouvelle de la perte ou du décès de leur enfant lors d'une visite médicale de routine (n=7), et (b) celles dont la perte a eu lieu à la suite de complications de l'état de santé du bébé après l'accouchement (n=4).

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Tableau 5

Caractéristiques des types de pertes vécues par les répondantes

Répondantes	Types de pertes[1]	Nombre de pertes antérieures	Âge du bébé ou du fœtus au moment du décès	Sexe de l'enfant à naître
Amélie	Décès fœtal	Aucune	37 semaines	Garçon
Barbara	Interruption médicale de grossesse	Aucune	24 semaines	Fille
Carole	Décès néonatal	Aucune	28 jours de vie	Fille
Danielle	Décès fœtal	Aucune	24 semaines	Garçon
Émilie	Décès néonatal	1	35 semaines	Garçon
Francine	Décès fœtal	2	37 semaines	Fille
Gabie	Décès fœtal	1	24 semaines	Garçon
Hélène	Interruption médicale de grossesse	Aucune	23 semaines	Fille
Isabelle	Décès néonatal	Aucune	42 semaines	Garçon
Justine	Interruption médicale de grossesse	1	21 semaines	Fille
Karine	Décès néonatal	Aucune	28 semaines	Garçon

1. Types de pertes : voir le chapitre I sur les définitions des différents types de pertes périnatales.

Ainsi, plusieurs répondantes (n=7) ont appris la nouvelle de la perte ou du décès prochain de leur enfant lors d'une visite médicale de routine. Elles ont mentionné que c'est lorsqu'elles sont allées à un rendez-vous de suivi de grossesse qu'elles ont su que le bébé était mort in utéro, ou présentait de graves problèmes de santé. Sur le coup, c'était difficile pour elles de croire au diagnostic, car tout semblait bien aller à leurs yeux. Les témoignages suivants font état de certaines circonstances entourant l'annonce de la perte.

La veille elle bougeait et le lendemain matin, j'avais mon rendez-vous de 37 semaines, puis j'arrive en clinique de gynécologie et on ne trouve pas le cœur. Mais dans ma tête, même si les femmes on sait que quand le cœur ne bat pas, on sait ça veut dire quoi, mais dans ma tête c'était leur machine. Alors, elle a essayé avec 2-3 machines, mais rien. Alors ils m'ont transférée à l'hôpital... (Francine)

Bien, on l'a appris quand ça été le temps d'aller faire mon échographie de dépistage, à vingt semaines, bien en fait, mon conjoint et moi, on y allait un petit peu naïvement pour savoir si c'était un gars ou une fille. Puis là, on a appris que notre petite fille n'était pas viable. (Justine)

Pour d'autres répondantes (n=4), les événements entourant la perte se sont produits à la suite de complication entourant l'état de santé du bébé après l'accouchement. Ainsi deux répondantes ont confié avoir été très ébranlées par cette perte, car elles ne s'attendaient pas à vivre un tel événement surtout après avoir mené leur grossesse à terme sans aucune difficulté. Toutefois, pendant l'accouchement, des complications se sont produites et ont affecté gravement l'état de santé du bébé. Pour leur part, les deux autres répondantes ont affirmé que la perte périnatale qu'elles ont vécue serait peut être liée à la prématurité du bébé. En effet, selon elles, le fait d'avoir accouché plusieurs semaines avant terme a entraîné des complications de santé chez leur bébé.

Vers la fin de ma grossesse je sentais que mon bébé bougeait moins mais ça n'avait pas inquiété mon gynécologue. Il disait que c'était normal, que le bébé avait moins de place ce qui faisait qu'elle bougeait moins. J'ai perdu mes eaux vers 3 hrs du matin chez moi, je suis partie à l'hôpital et vu que mon travail ne décollait pas ils m'ont provoquée. Je n'étais pas inquiète du tout, j'étais en confiance, tout était parfait. Quand j'ai accouché, elle s'en allait, les médecins se sont rendu compte que le bébé ne respirait pas par elle-même, ils l'ont évacué d'urgence par avion ambulance à Québec. (Carole)

À 28 semaines, j'ai accouché, mais ils le transféraient à Québec parce qu'il était trop, trop prématuré. Pour son décès, bien c'est relié à sa prématurité, mais c'est parce qu'ils ont dû le réanimer. Ça allait bien, là, mais des bébés prématurés, ça... Ils ont dû le réanimer, puis c'est ça qui a fait que tout le sang a monté au cerveau, puis on a dû prendre la décision de poursuivre les soins ou non parce qu'il était gravement atteint, il n'y avait plus de vie cérébrale. (Karine)

Peu importe les circonstances, la perte souvent inattendue d'un enfant en période périnatale provoque chez les parents des réactions de deuil très intenses.

5.3 Les sentiments, réactions et difficultés vécus par les répondantes aux différentes étapes de la perte

Tel que décrit par Bowlby (1978-1984), on peut remarquer que le processus de deuil des femmes interrogées s'est déroulé selon plusieurs étapes. Ainsi, le fait d'explorer, avec les répondantes, leurs réactions, leurs sentiments et les difficultés qu'elles ont vécus lors des différentes étapes du processus de deuil, a permis de faire ressortir une perspective générale de celui-ci : (a) au moment de l'annonce de la perte, (b) les jours qui ont suivi la perte, (c) les semaines et les mois qui ont suivi le décès et, finalement, (d) au moment de la collecte de données.

5.3.1 L'annonce de la perte

L'annonce du décès ou de la mort prochaine du bébé apparaît comme une étape importante dans le processus de deuil des répondantes. En effet, les onze femmes interrogées ont toutes mentionné avoir vécu un choc en apprenant la nouvelle. Toutes les répondantes se souviennent d'ailleurs très précisément de la date et de l'heure où le diagnostic est tombé. Qu'elle soit arrivée in utéro, par interruption médicale de grossesse ou encore qu'elle soit néonatale, c'est abruptement que la majorité des répondantes (n=10) ont appris la mort prochaine de leur bébé. Certaines (n=3) ont affirmé que le choc était tellement violent qu'elles ont mis un certain temps avant de réaliser ce qui se passait.

> *Il me transfère à l'hôpital, et là on me connecte à 2-3 moniteurs et on ne trouve pas le cœur non plus. Mais encore là, je suis restée, je ne sais pas, dans ce nuage-là, je n'avais pas compris, je n'avais pas d'inquiétude. J'avais eu beaucoup de tracés à partir de 32 semaines parce que j'avais eu des contractions, les tracés, j'en avais eu beaucoup, beaucoup, alors je ne sais pas pourquoi je n'ai pas allumé qu'il n'y avait pas de bruit. Je ne sais pas, j'étais dans ma bulle.* (Francine)

Moi, dans ma tête, tout allait bien, je ...j'ai n'ai rien senti, je n'ai rien vu venir du tout du tout. Dans ma tête ça bougeait encore, je n'ai rien vu venir rien, rien, rien. (Amélie)

Pour la plupart des répondantes (n=9), le choc de la perte a été violent, car elles ne s'attendaient pas à vivre une telle perte. En effet, lorsque ces dernières ont discuté du déroulement de leur grossesse, elles ont mentionné qu'elles n'avaient ressenti aucune inquiétude par rapport à celle-ci et, de plus, leurs médecins n'avaient détecté aucun signe de problème apparent. En fait, pour plusieurs répondantes (n=8), la grossesse s'était tellement bien déroulée qu'elles l'ont qualifiée de « grossesse de rêve ». Certaines de ces femmes ont d'ailleurs affirmé avoir eu beaucoup de difficultés à accepter cette perte (n=4).

Le décès, je suis capable, tu sais, je vais vivre avec, on n'a pas le choix, on vit avec, on l'accepte pas mais on vit avec. (Isabelle)

Je vis bien avec son décès, mais je ne vis pas bien avec sa maladie. Je n'accepterai jamais qu'elle ait été malade, mais j'accepte son décès avec ce qu'elle avait. (Carole)

À l'inverse, deux répondantes ont mentionné que leur grossesse ne s'était pas très bien déroulée, car elles avaient vécu quelques problèmes de santé au cours de celle-ci. Bien que cette perte périnatale ait été un choc pour elles, les nombreuses fausses couches vécues auparavant et les problèmes de santé qu'elles avaient connus au cours de leur récente grossesse, faisaient en sorte qu'elles s'attendaient un peu à ce dénouement.

On dirait que c'était quasiment comme si... ça allait tellement mal depuis le début que je m'étais quasiment fait à l'idée. (Danielle)

Ça l'a bien été les quatre premiers mois. Puis, à partir de la demie, à quatre mois et demi, ça l'a commencé, j'ai commencé à avoir beaucoup de saignements. [...] Je suis rentrée tout le temps en ambulance parce que c'était des grosses hémorragies. À un moment donné, moi, j'étais découragée. (Gabie)

Au moment de l'annonce, certaines répondantes (n=4) ont mentionné être restées sans réaction malgré le choc de la nouvelle. Par exemple, Gabie a résumé le choc qu'elle a

vécu de la façon suivante : *Quand on a l'annonce, on dirait que ça va super vite. Tu sais, on voit les annonces du cancer, le monde recule, puis ils n'entendent plus rien. Quand tu entends que tu vas perdre ton bébé, c'est la même chose.*

D'autres répondantes (n=3) ont, quant à elles, eu une réaction s'apparentant davantage au déni. C'est notamment le cas de Francine qui, sur le coup, a tout simplement réfuté le diagnostic du médecin. Selon elle, c'était plutôt l'appareil servant à l'échographie qui était défectueux, car elle sentait encore son bébé bouger. Elle a donc demandé une deuxième échographie et c'est seulement après cela qu'elle a commencé à croire que son bébé était vraiment mort in utéro. Pour sa part, Amélie a mentionné qu'elle n'avait manifesté aucune inquiétude quand le médecin lui avait annoncé que le cœur du bébé ne battait plus. Sur le coup, elle ne pensait pas que c'était quelque chose d'alarmant puisqu'il arrive parfois qu'on ne puisse pas entendre les battements cardiaques du bébé. Quant à Émilie, elle a déclaré qu'elle n'avait pas voulu admettre que l'état de santé de son bébé était inquiétant, même s'il était aux soins intensifs. Dans sa tête, elle se disait que c'était par simple précaution parce qu'il était né à 35 semaines.

> *Je me disais ça arrive parfois qu'on réussi pas à entendre le cœur.* (Amélie)

> *Ah, il est né vite, il a probablement avalé un peu de liquide en naissant. Bon il est à 35 semaines, des fois, on va lui donner les piqûres pour assurer les poumons, là, pour être sûrs, mais tout était correct, ils vont me le rapporter demain. Il était aux soins intensifs, j'ai dit, je vais aller le voir, puis tu sais, je ne l'avais pas vu beaucoup. Puis bon, il n'avait pas l'air si pire que ça, il était..., tu sais, il avait mis de l'oxygène, mais bon, il a besoin d'air un peu, il est à 35 semaines.* (Émilie)

5.3.2 Les heures suivant l'annonce de la perte

Après l'annonce du décès ou de la mort prochaine du bébé, un peu plus de la moitié des répondantes (n=6) affirment avoir éprouvé un sentiment d'irréalité. À cette étape, la majorité des répondantes ont effectivement mentionné qu'elles avaient de la difficulté à croire ce qui leur arrivait. Selon elles, c'était très difficile de gérer toutes les émotions qui

les habitaient. Certaines (n=4) ont aussi mentionné qu'elles se sentaient engourdies, incapables de réagir pendant les heures qui ont suivi l'annonce. À titre d'exemple, Amélie a mentionné avoir ressenti un sentiment de déni face à la situation : *J'étais en état de choc, je ne pleurais pas. Je me disais mais voyons donc, 37 semaines c'est impossible cette affaire là, ça ne se peut pas.*

Plus spécifiquement, la majorité des femmes qui ont vécu la mort in utero de leur bébé ou une interruption médicale (n=7) ont mentionné la difficulté supplémentaire de devoir accoucher par voie naturelle. Bien que la césarienne soit une procédure angoissante et douloureuse, plusieurs (n=4) ont affirmé qu'elles auraient préféré cette procédure à l'option de l'accouchement naturel auquel elles ont été confrontées. Pour ces dernières, l'accouchement par voie naturelle d'un bébé mort in utéro a été une expérience très éprouvante.

> *Il faut que tu accouches, c'est le pire de tout, c'est le pire, moi je n'aurais pas voulu qu'il me fasse une césarienne par contre mais...mais c'est ça le pire ce n'est pas tout de savoir que ton bébé est décédé dans ton ventre, mais il faut que tu accouches.* (Amélie)

> *J'ai eu 24 heures à penser à tout ça. Que j'avais ma fille décédée dans mon ventre, pour planifier comment je vais survivre à l'accouchement. L'accouchement naturel que j'avais visualisé, naturel, tête en premier, l'allaitement à sa sortie, tout ça on oublie ça puis il fallait que je me prépare pour le plan B qui était d'accoucher ma fille en position siège, mort-née et qui ne va pas pleurer, ni ouvrir ses yeux.* (Francine)

En plus d'une grande tristesse, la quasi-totalité des répondantes (n=10) ont exprimé de la colère, de la frustration, de l'anxiété et de la confusion au cours des heures qui ont suivi l'annonce de la perte. À titre d'exemple, Hélène admet qu'elle a ressenti de la colère contre son bébé et le fait qu'il soit atteint d'une anomalie fœtale. Elle était aussi fâchée contre son père, décédé depuis plusieurs années, puisqu'il n'avait pas protégé sa fille de la maladie, de même que contre le médecin qui lui a annoncé le diagnostic, bref, elle était en colère contre tout le monde. Pour sa part, Justine a aussi avoué avoir ressenti beaucoup de frustration. Elle a cependant admis que celle-ci était surtout dirigée contre la nature. En fait,

comme Justine fait partie d'un mouvement religieux, elle a perçu la perte périnatale comme un signe dont la nature serait responsable.

> *Euh, la colère aussi parce que tu, viens en maudit après toi-même, après le bébé que tu portes, après ton entourage, après le monde entier! Tu sais, c'est même après, tu t'en viens à en vouloir au médecin de t'avoir annoncé la nouvelle, mais tu sais, c'est sa job. Ce n'est pas de sa faute. J'étais en maudit après l'échographie. J'étais en maudit après tout, finalement.* (Hélène)

> *Non, j'étais en colère après la nature. Parce que, je veux dire, ce n'est pas de ma faute. Non. Bien, ce que je ressentais comme sentiment, je me disais : c'est-tu un signe?* (Justine)

5.3.3 Les jours et les semaines qui ont suivi la perte

Les jours et les semaines qui ont suivi la perte périnatale ont également constitué une étape où les répondantes ont vécu plusieurs réactions et difficultés. Ce fut une période de grande charge émotive et de désorganisation pour toutes les répondantes. De plus, un peu plus de la moitié des répondantes (n=6) ont déclaré que le retour à la maison a été un moment très difficile. En effet, le fait de sortir de l'hôpital sans bébé, alors que l'aménagement de sa chambre était réalisé depuis des semaines, voire des mois, a été très éprouvant pour ces répondantes. Les citations suivantes illustrent le point de vue de ces dernières.

> *Non, ça, c'est sûr, sur le coup, c'était, tu sais, la chambre de bébé vide, c'est toujours la hantise de tout le monde.* (Émilie)

> *Moi, la première chose que j'ai dit à mes parents, c'est d'aller fermer la porte de la chambre, je ne voulais pas qu'elle soit ouverte quand j'allais arriver.* (Barbara)

La plupart des répondantes interrogées (n=7) ont aussi souligné qu'elles s'étaient senties laissées à elles-mêmes pendant cette période. Il faut préciser qu'à travers les étapes du deuil, elles ont ressenti des émotions, telles que la colère, l'impuissance, la tristesse, la peur, la honte, tout en vivant une baisse d'estime d'elles-mêmes. Parmi les réactions négatives les plus fréquemment énumérées par la plupart des répondantes (n=9), on

retrouve la honte et la culpabilité. En effet, celles-ci ont mentionné à plusieurs reprises le sentiment d'injustice qu'elles ont ressenti par rapport à la perte. Elles se demandaient aussi pourquoi elles étaient confrontées à une telle épreuve et ce qu'elles avaient bien pu faire pour mériter une telle chose.

> *C'est sûr que le premier mois, tu ne vois pas... tu as l'impression que ta vie elle finit là, puis que tu as... Tu ne cesses de te demander. Pourquoi ça m'est arrivé à moi? Je ne mérite pas d'avoir le bonheur. Je ne mérite pas d'avoir des enfants.* (Hélène)

> *Ce que j'ai eu de la misère, c'est plus, à accepter que ça m'arrive à moi. Ça, c'est plus un peu l'injustice que j'ai eue comme réflexe.* (Émilie)

D'autres répondantes (n=6) ont également mentionné s'être senties responsables et coupables en quelque sorte, car elles étaient persuadées d'avoir commis une faute qui avait entraîné la perte qu'elles avaient vécue. Elles avaient l'impression d'avoir failli à leur devoir, puisqu'elles n'avaient pas été capables de donner la vie à un bébé viable ou en santé.

> *Beaucoup. Beaucoup, beaucoup de culpabilité. Au début, je me disais j'aurais peut-être dû me reposer plus, j'étais fatiguée, c'est à cause de moi que j'ai accouché, j'étais stressée.* (Karine)

> *Il y a beaucoup de culpabilité, beaucoup de culpabilité de est-ce que je me suis assez reposée, est-ce que j'ai tout fait ce que le médecin avait dit de faire? Si j'avais fait ci, si j'avais fait ça...* (Gabie)

5.3.4 Les sentiments éprouvés au moment de la collecte de données

Lors de l'entrevue, les répondantes ont été invitées à parler des réactions qu'elles éprouvaient par rapport à la perte vécue. Questionnées sur les sentiments qu'elles éprouvaient alors vis-à-vis de la perte, certaines répondantes (n=5) ont indiqué qu'elles avaient cherché à trouver un sens à celle-ci. L'une des répondantes a d'ailleurs mentionné que le fait que ce bébé soit décédé lui a permis d'avoir d'autres enfants, car avec tous les problèmes de santé qu'il présentait à la naissance, cela aurait été difficile d'envisager d'en avoir d'autres. Il en va sensiblement de même pour une autre qui, pour sa part, a admis

Rapport-Gratuit.com

qu'elle n'aurait pas aimé que sa fille vive dans des conditions de santé très particulières. Ces répondantes ont d'ailleurs mentionné que cette quête de sens a, en quelque sorte, influencé l'acceptation de la perte.

> *Si mon garçon était resté en vie, bien on n'aurait peut-être pas ce bébé-là. Puis ce serait, c'est comme un peu s'il lui avait donné sa place.* (Émilie)

> *Fait que par rapport à ce que j'ai vécu, j'explique ça en me disant que mon petit garçon est venu me sauver la vie. J'ai deux anges qui prennent soin de moi. Fait que moi, j'aime ça relativiser les choses.* (Gabie)

> *Quand le rationnel embarque et je me dis que c'est sûr si ma fille était là, elle serait..... Je veux dire qu'elle ne serait pas là, elle avait sa malformation cardiaque, elle serait gavée.* (Carole)

Près de la moitié des répondantes (n=5) ont mentionné qu'après six mois, elles se sentaient prêtes avoir un autre enfant; non pas pour remplacer celui qu'elles avaient perdu, mais plutôt parce qu'elles pensaient avoir complété leur processus de deuil. Certaines (n=4) ont toutefois préféré attendre avant de faire l'annonce de leur nouvelle grossesse, car elle avait peur de se sentir jugées.

> *Ma fille ce n'est pas un bébé de remplacement. Dans le fond, ma première fille est décédée en juillet et je suis tombée enceinte en septembre. En tombant enceinte toute de suite, je savais qu'il y aurait des jugements, alors j'ai décidé de ne pas le dire.* (Carole)

> *On était prêts. Moi, à cette étape-là, quand on s'est dit O.K., on recommence, j'ai l'impression que j'avais fait mon deuil. Ça n'a pas pris de temps, je te dis, je suis tombée enceinte six mois plus tard.* (Barbara)

> *Le fait d'en avoir eu un autre ce n'est pas pour le remplacer c'était aucunement pour ça quand. On a attendu six mois avant d'en avoir un autre, car mentalement ils disaient d'attendre six mois et ce n'était pas pour le remplacer.* (Amélie)

Bref, dans leurs discours, toutes les femmes interrogées dans la présente étude, ont rapporté différentes réactions, sentiments et difficultés vécus lors de l'annonce de la perte

de leur bébé ainsi que les jours et semaines qui ont suivi. Le tableau qui suit fait une synthèse des réactions, sentiments et difficultés vécus par les femmes interrogées lors des différentes étapes du processus de deuil, et ce, en suivant le modèle de Bowlby (1978-84).

Tableau 6

Réactions, sentiments et difficultés vécus par les répondantes lors des différentes étapes du processus de deuil

Étapes	Sentiments, réactions et difficultés vécus par les répondantes
Moment de l'annonce : phase de choc	*«J'avais de la misère à respirer, j'avais de l'anxiété, des inquiétudes.»* (Francine) *« J'étais en état de choc, je ne pleurais pas. »(Amélie).* *« Comment j'ai vécu ça... c'est ça j'étais comme coupée d'émotions. »* (Isabelle)
Les heures et les jours qui ont suivi : phase d'incrédulité	*« C'est la tristesse, c'est la première chose qui t'arrive, mais c'est ça, la culpabilité prend beaucoup, beaucoup de place. La colère.»* (Hélène) *« C'était de la colère. Beaucoup de colère J'avais besoin d'exprimer ma colère. »* (Justine)
Les semaines et les mois qui ont suivi la perte : phase de désorganisation	*« Je suis tombée en isolement, à l'hôpital, ils m'ont dit que j'étais en dépression légère.» (Carole)* *« Dans mon cas, le premier mois a été difficile, j'avais de la misère à dormir, j'étais fatiguée, je prenais des médicaments.»* (Amélie) *« On se sent, complètement à terre, complètement perdue et côté moral, c'est sûr qu'on se ramasse complètement débâtie. »* (Hélène)
Au moment de la collecte des données : phase de réorganisation	*« Avec le recul, je te dirais, je suis plus zen. Beaucoup plus zen. Euh, je l'ai accepté, si tu veux. »* (Émilie) *« Je suis beaucoup mieux dans ma peau, beaucoup mieux dans ma tête aussi, mais ça l'a été un long processus par exemple.»* (Hélène)

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

5.3.5 Les sentiments et les difficultés vécus lors d'une grossesse subséquente

La décision d'avoir un autre enfant peu de temps après une perte périnatale est souvent forte chez plusieurs parents. La plupart des répondantes (n=8) ont d'ailleurs mentionné avoir ressenti un sentiment d'urgence pour vivre une nouvelle grossesse quelques mois seulement après la perte qu'elles avaient vécue. Certaines (n=5) ont mentionné que la perte périnatale avait miné la confiance en leur capacité à être mère; ainsi, cette nouvelle grossesse était en quelque sorte reliée à la peur d'être infertile. Pour d'autres (n=3), cette nouvelle grossesse avait plutôt une valeur réparatrice, car elle leur permettait d'apaiser leur souffrance et de combler le vide laissé par la perte.

> *Moi, je pense que c'est pour ça que j'avais besoin de retomber enceinte, parce qu'il fallait que je me dise que j'étais capable d'en avoir, que j'étais capable d'avoir des projets d'avenir. Et si j'avais trop attendu, la peur aurait pris le dessus, puis probablement que j'aurais jamais eu d'enfants. C'était ma façon.* (Hélène)

> *J'avais eu comme réflexe de retomber enceinte tout de suite, justement, j'avais cette espèce de sensation de vide. Je me sentais vide, jusque dans mon sang, là, je te dirais, Je voulais, retomber enceinte vite, je voulais combler ce vide beaucoup.* (Émilie)

D'ailleurs, au moment de la collecte de données, cinq des onze répondantes rencontrées avaient eu des enfants après la perte périnatale qu'elles avaient vécue, trois étaient en cours de grossesse et une était en traitement dans une clinique de fertilité en vue d'une prochaine grossesse. La majorité d'entre elles (n=8) ont admis avoir vécu beaucoup de difficultés au plan émotionnel lors de la grossesse subséquente. Toutes ces répondantes ont d'ailleurs mentionné l'avoir vécue de façon plutôt négative. Ce qui revient le plus souvent, dans le discours de ces répondantes, c'est le chaos émotionnel qu'elles ont éprouvé tout au long de cette grossesse. Elles ont mentionné s'être senties plus inquiètes, angoissées et déprimées. Elles avaient également peur de s'attacher au bébé qu'elles portaient.

La grossesse s'est bien déroulée, tout allait bien, mais mentalement c'était dur. Vers la fin, ils m'ont accouchée à 38 semaines et c'était le temps que ça sorte, car tant qu'à moi, ils l'auraient sorti à 36 semaines, car je ne voulais pas arriver au chiffre 37, j'étais restée marquée par ça, car mon garçon était décédé à 37 semaines. Les inquiétudes sont là. J'ai peur qu'il lui arrive si, j'ai peur qu'il lui arrive ça, mais je pense que c'est normal. (Amélie)

Ah, jusque-là, je vais être hyper stressée. Jusqu'à la 19e semaine, c'est le pire. Je sais que si rendu à 19 semaines, il me dit que tout va bien, ça va être un gros ouf! Gros soupir de soulagement, puis il y a une tonne de briques qui va me débarquer de sur les épaules. Parce que je suis à 12 semaines, puis j'ai mon écho ce soir, puis ça, c'est un gros stress. Ça fait quatre jours que j'ai de la misère à tenir en place, puis que je me fais les pires scénarios dans ma tête, qu'ils vont m'annoncer les pires nouvelles possibles... Alors qu'à la dernière grossesse, quand je suis allée à mes échos, c'était juste une joie de pouvoir voir le bébé. Là, c'est complètement le contraire. On n'en a plus de naïveté. C'est fini, ça. C'est, on sait trop ce qui peut arriver. (Hélène)

Bref, le discours des répondantes révèle qu'une inquiétude importante, lors de leur grossesse subséquente, concernait la peur de revivre une autre perte périnatale. Les femmes rencontrées ont semblé avoir éprouvé beaucoup d'angoisses et de préoccupations. Bien entendu, celles qui avaient eu un historique de pertes auparavant ont semblé avoir éprouvé plus de stress et d'inquiétudes face à l'issue de leur grossesse.

Parallèlement aux difficultés et sentiments auxquels elles ont été confrontées au cours de leur grossesse subséquente, les répondantes ont aussi été questionnées sur les réactions des gens de leur entourage. Le manque de compréhension de la nature de ce type de perte chez les proches des femmes interrogées et, parfois, chez les équipes de soins, suscite des commentaires jugés « désobligeants » par certaines femmes endeuillées. La prochaine section traite plus spécifiquement de ce thème.

5.3.6 Les réactions perçues chez autrui suivant la perte périnatale

Toutes les femmes interrogées dans la présente étude estiment que la période suivant la perte périnatale fut difficile. Elles se rappellent des réactions perçues chez leur famille, leurs amis et les équipes de soins qui leur ont apporté de l'aide. Plus de la moitié

des répondantes (n=6) ont, plus particulièrement, parlé de la réaction exprimée par leur conjoint face à la perte. En effet, d'après elles, même si les pères expriment moins leurs émotions, les sentiments de tristesse, de douleur et de déception sont quand même partagés. À titre d'exemple Émilie et Francine ont mentionné que, pour leur conjoint, cette perte ne représentait pas seulement la perte d'un enfant, mais aussi la perte d'un rêve, de projets futurs.

> *Je sais que mon mari c'était un gros deuil aussi puis ça frappe, ça fesse, mais eux n'ont pas ressenti les mouvements, n'ont pas eu les nausées, n'ont pas vécu ça.* (Francine)

> *Pour lui, ça l'a été aussi beaucoup le deuil d'un garçon, je te dirais. Ce n'était pas juste le deuil d'un bébé. Lui, il voyait beaucoup la relation père-fils. S'il voyait une annonce à la télé d'un petit gars qui joue au baseball avec son père, c'est là que je voyais que « le motton », il remontait. Puis tu sais, moi, mon petit gars, il est mort. Puis tu sais, c'était son petit gars. Il était tellement content d'avoir un petit gars.* (Émilie)

D'autres (n=5) ont plutôt évoqué les comportements et les commentaires de leurs proches à l'égard de ce type de perte. Le manque de compréhension de la nature de la perte périnatale fait en sorte que les parents se retrouvent souvent confrontés à des réactions ou à des commentaires blessants de la part de l'entourage. Elles ont évoqué le malaise et le manque de compassion que ce type de perte a suscité chez les membres de leur entourage, car selon elles, leurs proches ne reconnaissaient pas la perte périnatale comme la perte d'une personne à part entière. Pour sa part, une répondante considère que les membres de son entourage n'étaient pas en mesure de comprendre ce qu'elle vivait et cela se voyait à travers leurs réactions lorsqu'elle a évoqué la perte qu'elle avait vécue. Pour deux autres répondantes, c'est plutôt l'absence de réactions et le peu de compassion démontrée par leurs proches qui leur ont fait vivre une souffrance supplémentaire. Pour ces répondantes, les réactions des gens de l'entourage s'expliqueraient par la méconnaissance sociale qui entoure le deuil périnatal.

Et on dirait qu'ils ne veulent plus en entendre parler, ils ne veulent plus nous voir nous apitoyer sur la situation. Il y a en un qui m'a dit même que je n'étais pas dû. Et quand on leur dit qu'on a perdu un enfant à 37 semaines les gens nous regardent bizarre comme si à 37 semaines, ce n'est pas un bébé, un être humain. (Amélie)

Il y a un malaise parce que, bon, c'est-tu une fausse couche, c'est-tu un bébé que tu as eu, ils ne savent pas que tu as accouché comme si tu avais un bébé, ils ne savent pas tout ce que tu as vécu ...Non, ils ne posent pas de questions, puis bon, je les comprends, mais en même temps [...] Je ne le sais pas qu'est-ce que ça prendrait pour que le monde comprenne, tu as eu un bébé, même à 24 semaines. Mais ça pourquoi c'est encore tabou, je ne le sais pas parce que c'est... à mon avis, il y en a tellement. (Barbara)

D'après moi, le monde ne sait pas quoi dire probablement. Dans le fond, il n'y a pas grand-chose à dire. Mais je pense qu'ils ne savent pas quoi dire, ça fait qu'ils disent la première affaire qui leur passe par la tête. (Danielle)

Toutes les répondantes ont trouvé difficile l'attitude des membres de leur entourage immédiat qui, selon elles, restreignait les possibilités de discussion sur le sujet. Elles ne comprenaient pas pourquoi les personnes les entourant ne leur parlaient plus de l'enfant qu'elles avaient perdu. Il semble qu'un certain tabou règne autour du sujet parce qu'elles sentaient qu'elles ne pouvaient pas parler librement de la perte périnatale qu'elles avaient vécue sans que cela suscite des malaises. En fait, elles avaient l'impression de transgresser certaines règles sociales.

J'ai l'impression que je jette un froid sur nos réunions de famille ou euh, il n'y a pas d'ouverture, vraiment pas. Je te dirais deux semaines après les événements, on n'en a plus réentendu parler. (Gabie)

Ce qui est dur au début, je pense, c'est l'entourage qui en parle comme plus. Tu sais, pour eux c'est fini. Puis des fois, il y en a qui n'osent pas nous en parler, mais pour nous autres, ça continue d'exister dans notre tête, dans notre cœur. (Karine)

En somme, l'ensemble des répondantes considèrent que le deuil périnatal génère de multiples difficultés personnelles pouvant affecter leur vie quotidienne. Les données recueillies nous révèlent que la perte périnatale est une situation de deuil unique et les

réactions, sentiments et difficultés vécus par les femmes sont des éléments très importants à considérer puisqu'ils semblent teinter le vécu de la perte et son impact sur plusieurs sphères de leur vie. Nous verrons dans la prochaine section les répercussions de la perte périnatale sur la vie personnelle, familiale et sociale des femmes endeuillées.

5.4 Les conséquences du deuil périnatal sur la vie des répondantes

La perte d'un enfant en période périnatale peut entraîner davantage qu'un bouleversement émotionnel. Un des objectifs spécifiques de cette étude était d'identifier les conséquences, tant positives que négatives, que ce type de perte pouvait engendrer sur les différentes sphères de la vie des répondantes. Toutes les femmes rencontrées ont, à cet égard, souligné que les conséquences du deuil périnatal sur leur vie ont été considérables. Les impacts identifiés par les répondantes concernent, d'abord, leur vie personnelle, conjugale et familiale, de même que leur trajectoire relationnelle et professionnelle. Ces différentes conséquences sont abordées de façon plus détaillée dans la présente section.

5.4.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle des répondantes portent, plus particulièrement, sur leur santé physique et psychologique ainsi que sur leur estime d'elles-mêmes. Comme nous l'avons vu dans la section précédente de ce chapitre, la plupart des répondantes (n=9) ont rapporté que la perte périnatale leur avait fait vivre beaucoup d'émotions et des sentiments négatifs, tels que la colère, la culpabilité, la honte et la dévastation. Chez certaines répondantes (n=7), ces sentiments négatifs ont conduit à des problèmes liés à leur santé physique ou mentale, allant de l'insomnie à la crise de panique. De ce nombre, cinq ont mentionné avoir vécu des troubles du sommeil et de la fatigue chronique pendant un certain temps. À titre d'exemple, trois répondantes ont raconté que, pour elles, leurs troubles du sommeil cachaient en réalité des symptômes dépressifs. Elles ont mentionné avoir été sous antidépresseurs plusieurs mois après la perte.

Dans mon cas, le premier mois était difficile, j'avais de la misère à dormir, j'étais fatiguée, je prenais des médicaments. (Amélie)

Euh... je ne suis pas pour ça, les pilules, je jugeais un peu je suis allée me chercher des antidépresseurs. (Justine)

De plus, au plan personnel, plusieurs répondantes (n=5) ont également noté une importante baisse de leur estime d'elles-mêmes à la suite de la perte. En effet, la perte périnatale a suscité, chez la plupart des répondantes (n=9), des sentiments de honte et d'échec. Une des répondantes a, par ailleurs, mentionné qu'elle avait ressenti un sentiment de peur à l'idée que son conjoint la laisse à cause de cette perte et du fait aussi qu'elle avait des doutes quant à sa capacité à être mère.

C'était plus par rapport à tout ça, de me dire que, bien là, si je ne peux plus avoir d'enfant, si je ne suis pas capable d'avoir des enfants avec lui, bien il va se trouver une autre fille qui va pouvoir lui en donner des enfants dans le fond. (Isabelle)

Cette baisse d'estime de soi s'est accompagnée, chez trois répondantes, de dilemmes moraux, liés au fait qu'elles avaient dû prendre la décision d'interrompre leur grossesse, puisque le fœtus présentait des anomalies graves. Une autre répondante a, pour sa part, confié qu'elle s'est sentie jugée par son entourage lorsqu'elle a pris la décision de ne pas faire d'acharnement thérapeutique sur son bébé de 42 semaines qu'elle venait d'accoucher.

Les gens ont commencé à dire et à me juger, car paraît-il que j'avais débranché ma fille, là j'ai commencé à m'isoler. (Carole)

Mon bébé était toujours vivant, on entendait son cœur battre, il était correct, dans le fond, on entendait encore son cœur mais, là, on avait un choix à faire. Une chance que mon conjoint était là, parce que si j'avais été toute seule à Québec, je ne le sais pas ce que j'aurais fait. Mais, on a fait le choix de ne pas sauver l'enfant, puis de sauver ma vie à moi. (Justine)

Bien que les répondantes aient vécu de nombreuses difficultés personnelles à la suite de la perte périnatale, cette perte a aussi entraîné des conséquences plutôt positives

chez certaines répondantes (n=5). Ces dernières ont, notamment, admis que la perte leur avait fait gagner en maturité, tout en leur faisant vivre une expérience de croissance personnelle. En fait, l'expérience de deuil les a amenées à faire une réévaluation de leurs valeurs personnelles, entraînant ainsi un changement dans leur façon de voir la vie.

> *Moi, ça l'a fait changer ma vie! Ça m'a fait beaucoup changer de manière positive. Oui, des questionnements. Oui, beaucoup de remises en question. C'est ce que ça l'a amené chez moi sur tous les plans de ma vie. Oui, j'y ai donné un sens. Le sens, bien c'est que la vie, c'est fragile, c'est sûr!* (Isabelle)

> *Je dirais que les impacts que ça l'a eus, une fois sortis de tout ça, sont bizarrement positifs. Parce que j'ai pris le temps de penser à moi. J'ai pris le temps de faire des prises de conscience à travers tout, c'est tellement un gros cheminement personnel, que je pense que quand tu vis un deuil comme ça, ça te fait grandir.* (Karine)

Pour plusieurs répondantes (n=5), la perte périnatale a constitué une transition marquante entre leur vie d'avant et celle d'après. En effet, les répondantes ont mentionné que malgré les moments de souffrance intense qu'elles ont vécus, elles ont réussi à aller de l'avant et à transformer cette expérience en quelque chose de positif et de constructif, en établissant leurs priorités dans différentes sphères de leur vie et en apprenant à relativiser les obstacles que l'on peut rencontrer et les problèmes que l'on peut vivre. L'impact de la perte périnatale semble donc avoir eu un effet considérable chez ces répondantes, l'une d'elles l'a même comparée à un tsunami. Une autre a, pour sa part, mentionné que cette perte a entraîné chez elle une réflexion sur la vie et sur la mort lui permettant d'amorcer une réflexion face à sa propre mort. La perte périnatale qu'elle a vécue a, en quelque sorte, influencé sa façon de se percevoir ainsi que son attitude face à la mort. Elle rapporte avoir ressenti une certaine crainte à l'idée que la vie pouvait s'arrêter brusquement.

Je te dirais que moi, pour ça, ça l'a changé bien des choses. L'espèce de jeu, pas jeu de cache-cache, mais tu sais, la mort n'existe pas. Je te dirais que c'était peut-être tabou beaucoup chez nous. On n'en parlait pas de la mort, c'était comme ça existe, mais on n'en parle pas [...]. Je te dirais, une semaine ou deux plus tard, ça te remet en position, comme moi, ça m'a remis en position face à ma propre mort. C'est comme si une petite partie de moi, parce qu'il venait juste de sortir de moi, était morte, si tu veux. Je me disais, hein! À moment donné je vais mourir, le monde que j'aime va mourir pour vrai. On dirait qu'on n'en parle pas de ça. (Émilie)

Ce moment-là dans ma vie personnelle, c'était vraiment le tsunami. C'était vraiment la plus grosse vague qu'on peut imaginer, puis j'en avais eu des vagues avant, mais c'était vraiment la plus grosse. (Francine)

5.4.2 Les conséquences sur la vie conjugale et familiale

Étant donné que ce mémoire porte sur l'expérience d'un deuil périnatal, il nous a semblé pertinent d'explorer le point de vue des répondantes sur les conséquences conjugales et familiales de ce type de perte. À cet égard, il importe de rappeler que la totalité des répondantes vivaient en couple au moment de la perte. Dans leurs discours, certaines répondantes (n=7) ont mentionné que le deuil périnatal avait modifié leurs rapports avec les membres de leur famille et avec leurs proches, que ce soit de façon positive ou négative.

D'une part, en ce qui concerne la relation conjugale, certaines répondantes ont affirmé que la perte n'avait pas entraîné de changement dans leurs relations de couple (n=4) ou encore, pour d'autres (n=3), ces changements ont été jugés positivement. Ces dernières ont affirmé que la perte avait amélioré la communication au sein de leur couple, ce qui les a aidées à se rapprocher de leur conjoint et à préserver leur relation de couple. Selon elles, la perte aurait entraîné une consolidation des liens conjugaux qui les unissaient à leur conjoint.

Ça nous a vraiment rapprochés, c'est qu'on a... ça nous a permis de jaser beaucoup, de parler beaucoup, après cet événement-là. (Barbara)

Rapport-Gratuit.com

Moi, j'étais sûre que mon couple, c'était fini. Moi, dans ma tête, je voyais tout en noir, puis là, tout était de ma faute, donc il allait me sacrer là, parce que je n'étais pas capable de faire des enfants, donc je ne méritais pas d'être avec lui, puis il allait s'en aller, c'est sûr. À un moment donné, on s'est assis, on s'est parlé, puis là, ça l'a éclaté tous les deux. Puis là, on dirait que c'est à partir de là que, nous autres, c'est le contraire, le couple s'est beaucoup plus soudé. (Hélène)

À l'inverse, quatre autres répondantes ont admis que la perte périnatale avait été à l'origine de certaines discordes au sein de leur couple, notamment dans la façon de vivre le deuil. Ces répondantes ont effectivement expliqué à quel point c'était difficile pour elles de discuter avec leur conjoint au sujet de la perte. Elles rapportent qu'elles ont eu des problèmes de communication et des difficultés à aborder avec leur conjoint la portée de cette perte dans leur vie personnelle. À titre d'exemple, Émilie raconte à quel point elle était déterminée à avoir un autre enfant quelques semaines seulement après la perte. Elle savait que son conjoint n'était plus sûr de vouloir d'autres enfants et que son médecin lui avait conseillé d'attendre encore un peu, mais pour elle, c'était très important de mettre en marche une nouvelle grossesse. Cela a créé beaucoup de tension au sein de son couple. Pour sa part, Gabie rapporte que l'absence de communication et la façon de vivre le deuil de son conjoint, l'ont amenée à penser que celui-ci était indifférent à la perte qu'elle vivait. En effet, les changements dans les habitudes de vie de son conjoint à savoir une augmentation de la consommation d'alcool, ont entraîné certaines discordes et une remise en question de sa relation de couple.

Je te dirais par rapport à mon conjoint d'avoir un peu de ressentiment par rapport que lui, il ne voulait pas d'autre enfant tout de suite, puis tout ça. Ça me fâchait parce que je me disais « Tu fais passer ta peine avant la mienne ». D'un point de vue, c'est sûr qu'il avait raison de faire ça, parce que si il n'avait pas été prêt, bien écoute, ça n'aurait pas été mieux, tu sais. Aujourd'hui, je le réalise, mais sur le coup...On a chacun notre peine à vivre de notre bord, puis des fois, c'est sûr qu'elle rentre en conflit un peu. Mais à moment donné, après ça, c'est devenu conflictuel avec mon conjoint par rapport au sexe. Parce que justement, moi je voulais un bébé, lui, il n'en voulait pas. (Émilie)

On parle de la relation avec le conjoint, ça l'a été très difficile parce que vu qu'on n'était pas outillé par rapport au deuil périnatal, on ne savait pas trop. On ne gère pas ça de la même façon. Moi, mon chum, il s'est étourdi dans l'alcool. Pour ma part, je me suis dit si la vie nous enlève un enfant, ça veut peut-être dire qu'on n'est pas fait pour être ensemble. On a pris beaucoup d'alcool dans cette période-là. (Gabie)

Malgré ces difficultés, au moment de l'entrevue, la majorité des répondantes (3 sur 4) dont la vie conjugale a été bouleversée par la perte périnatale, ont mentionné que tout était finalement rentré dans l'ordre. En effet, le fait d'être capables d'en parler avec leur conjoint et la bonne qualité de leur relation de couple semblent les avoir aidées à surmonter les difficultés conjugales vécues. Par exemple, Isabelle a déclaré que, dans son cas, c'est probablement une bonne relation de couple qui l'avait aidée à surmonter cette épreuve. Elle résume cette expérience de la façon suivante : *bien c'est sûr que je pense qu'on avait déjà une bonne relation d'avance, c'est probablement ça, on avait déjà une bonne relation.*

Une seule répondante, Justine, a connu une détérioration de sa relation de couple qui s'est finalement soldée, avec le temps, par une séparation. Elle confie que sa relation de couple était relativement récente, ce qui, selon elle, pourrait expliquer le fait que le couple n'ait pas réussi à survivre à la perte. De plus, à ses yeux, le fait que son conjoint avait tendance à éviter toute discussion au sujet du deuil ne les aurait pas aidés non plus. Elle mentionne qu'elle s'est interdit de vivre pleinement son deuil, car elle voulait à tout prix que son conjoint la trouve forte. Lorsque ce dernier l'a quittée, elle a interprété sa décision comme une punition.

Je le dis, après six mois, oui je me suis interdit, mais il ne me l'a pas permis non plus. Il ne me l'a pas permis. Fait qu'on n'a pas réussi à... Il m'a laissée puis... je ne comprends pas encore. Dix jours après mon interruption de grossesse, il s'est permis de me dire qu'il n'était plus sûr que j'étais la femme de sa vie. Tu sais, c'est comme « Euh... tu me niaises là? » Puis ça allait bien avant tout ça : on voulait un enfant. « Euh... j'ai rien fait là! C'est quoi? Tu veux me punir parce que j'ai perdu notre enfant? ». Il me dit ça là! Il a fallu que je me relève vraiment puis, que je fasse comme « Bien non, ça va! Bien les difficultés je veux dire. (Justine)

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

D'autre part, au-delà de la dimension conjugale, la plupart des répondantes (n=9) ont également mentionné que la perte périnatale avait modifié considérablement leurs relations familiales. À cet égard, elles ont été nombreuses à constater que les rapports avec leurs enfants avaient beaucoup changé depuis la perte (n=8). Parmi celles-ci, certaines (n=7) ont mentionné que cet événement a eu pour effet de les rapprocher de leurs enfants, avec lesquelles elles ont développé des liens plus soudés. En effet, elles ont admis que leurs comportements et leurs attitudes envers leurs enfants étaient désormais différents, qu'elles étaient devenues plus indulgentes, un peu surprotectrices et hypervigilantes. À titre d'exemple, une répondante rapporte qu'avec sa fille, elle ne va plus voir si elle dort mais plutôt si elle respire puisque, l'enfant qu'elle a perdu est mort d'une détresse respiratoire. Une autre raconte qu'étant donné qu'elle ne peut plus avoir d'autres enfants, elle fait tout pour satisfaire les moindres désirs de son garçon.

> *La relation avec les autres enfants change aussi, on devient plus à l'écoute, plus présente. C'est avec elle souvent, je ne vais pas voir si nécessairement elle dort, mais si elle respire, c'est inconsciemment mais c'est comme ça.* (Carole)

> *Je ne surprotège pas mon garçon, mais je fais en sorte que tout se passe bien. Je fais toutes ses douze millions de volontés. Je le fais, oui, puis je me dis, j'en aurai pas douze, je veux lui montrer les valeurs.* (Gabie)

Bref, le discours des répondantes révèle que la perte périnatale n'a pas uniquement de l'impact sur les parents, mais sur la famille toute entière. La relation de couple ou le rapport avec les autres enfants peuvent en être affectés. Cette perte peut aussi influencer la trajectoire relationnelle et professionnelle de certaines répondantes.

5.4.3 L'influence du deuil sur les choix de vie et les trajectoires professionnelle

En ce qui concerne l'influence de la perte sur certains aspects de la vie des femmes interrogées, les données recueillies indiquent que le cheminement professionnel de certaines (n=4) a été affecté par le deuil. Rappelons qu'au moment de la collecte de données, la presque totalité des répondantes (n=10) occupaient un emploi rémunéré et, de

ce nombre, quatre étaient en congé maladie ou de maternité. En effet, trois ont rapporté avoir vécu de nombreuses appréhensions en lien avec leur retour au travail à la suite de la perte. Elles ont constaté que la perte périnatale avait, d'une certaine façon, miné leur confiance en elles et leur sentiment de compétence. En effet, le rapport que certaines (n=2) entretenaient avec le travail s'est considérablement modifié à la suite de la perte. Ces répondantes ont déclaré qu'elles ont appris à mettre des limites en ce qui a trait au travail. Pour d'autres (n=2), ce sont les premières semaines de la reprise du travail qui ont été particulièrement difficiles. Elles se sentaient engourdies, distraites et détachées. Elles manquaient d'énergie et de motivation au travail. Finalement, une femme interrogée a souligné qu'elle était très angoissée à l'idée de reprendre son travail, car elle revenait de son congé de maternité plus tôt que prévu et sans bébé. Elle avait peur d'affronter le regard de ses collègues.

> *C'était plus difficile de se lever le matin parce que la motivation n'est pas la même. Même si tu aimes ton travail, tu n'as pas la même motivation après un événement comme celui-là. Surtout les premiers temps, ça revient tranquillement. Mais, non, les premiers temps, c'était difficile là-dessus. La concentration aussi nécessaire. Que des fois, ton esprit s'en va justement. Et penser à ces événements-là au lieu d'être au travail et de penser à travailler. Donc ça, ça l'a été une plus grande difficulté.* (Hélène)

> *J'ai recommencé après quatre mois. Mon entrée au travail, ça l'a été très difficile parce que ça me causait beaucoup de stress, d'anxiété. Tu retournes au travail, tu es supposée d'être partie pendant un an. Là, tu reviens, pas de bébé.* (Justine)

D'autres répondantes (n=2) ont, quant à elles, ressenti le besoin de réorienter leur carrière professionnelle. C'est le cas de Gabie, qui travaillait en relation d'aide depuis plusieurs années. Cette dernière a mentionné qu'elle avait été très ébranlée par cette nouvelle perte qui était, en fait, sa deuxième en l'espace de quatre ans. Elle a alors ressenti le besoin de se concentrer sur elle-même, sur sa santé et sur son fils, car elle n'avait plus d'énergie à consacrer aux autres. Cette expérience a été déterminante dans le choix de sa nouvelle orientation professionnelle.

Avec les événements qui sont arrivés, je veux réorienter ma carrière, puis avoir un travail qui me permet d'avoir du temps pour moi. Dans le passé, j'ai beaucoup aidé les gens mais maintenant, j'ai besoin de me recentrer sur moi. (Gabie)

Les témoignages des répondantes font ressortir de quelle façon le deuil périnatal vécu a influencé leurs choix de vie. On remarque que celui-ci peut avoir d'importantes répercussions, non seulement sur le bien-être des personnes qui y sont confrontées, mais aussi sur leurs trajectoires relationnelles et professionnelles. Dans un tel contexte, il semble donc essentiel de comprendre les besoins de soutien des parents lorsque ces derniers vivent un tel deuil.

5.5 Les expériences de soutien social vécues par les répondantes à la suite du deuil périnatal

Cette section traite des expériences de soutien social vécues par les répondantes à la suite de la perte périnatale. Elle permet, plus particulièrement, d'identifier la perception du soutien social reçu par les répondantes aux différentes étapes du deuil, les sources de soutien, de même que la satisfaction des répondantes par rapport au soutien reçu.

D'abord, que ce soutien soit formel ou informel, toutes les répondantes rencontrées ont mentionné avoir reçu du soutien à la suite de la perte périnatale.

Pour ce qui est du soutien informel, toutes les répondantes ont mentionné que celui-ci provenait principalement de leur conjoint ou, dans une moins grande mesure, des membres de leur famille immédiate ou élargie. Pour toutes ces répondantes, le conjoint fut la principale source de soutien et ce, malgré le fait que les pères n'ont accès qu'à trois jours de congé parental rémunéré selon le code du travail présentement en vigueur au Québec. À cet égard, il importe de noter que trois conjoints ont pris un congé sans solde de plusieurs semaines afin de pouvoir accompagner et aider leur femme dans le processus de deuil. Hormis une seule répondante, toutes les femmes interrogées ont insisté sur le fait que le

soutien reçu de leur conjoint les avait beaucoup aidées. En ce sens, elles ont reconnu et apprécié leur présence, leur disponibilité, ainsi que leur écoute.

> *Quant à mon conjoint, lui, il aurait fallu qu'il retourne travailler, tout de suite le lendemain de l'accouchement. Heureusement que son employeur est assez compréhensif. Ils lui ont laissé quand même quelques semaines, sauf qu'il n'en a pas eu, il a fini par prendre des congés de maladie. Maladie, on s'entend que ce n'est pas ce qu'il y a de plus payant non plus.* (Hélène)

> *Mon conjoint, il perdait son bébé aussi, il en avait de la peine. Il en avait, mais lui, il continuait à travailler. Fait que tu sais, il s'est occupé beaucoup de moi, de notre fils, pendant que je ne pouvais pas.* (Gabie)

> *Mon conjoint aussi, je trouvais ça dur pour lui parce qu'il m'a tellement soutenue que j'ai eu l'impression, puis j'ai encore l'impression aujourd'hui, que lui il s'est comme oublié là-dedans.* (Karine)

Certaines répondantes (n=6) ont également précisé qu'elles étaient à la fois surprises et satisfaites de constater que les membres de leur famille étaient présents et sensibles à ce qu'elles vivaient. À ce sujet, elles ont particulièrement apprécié leur soutien pour effectuer des tâches, alors qu'elles étaient moins disponibles à la maison, notamment pour l'entretien ménager, la cuisine ainsi que les soins à apporter aux enfants. Le rôle de soutien joué par les membres de la famille a été très aidant, puisque les répondantes ont mentionné s'être senties davantage comprises et cela leur a permis aussi de bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins durant leur processus de deuil.

> *On est chanceux, on a une très bonne famille. Celle du côté de mon conjoint puis la mienne, on a eu du soutien énormément. Ma mère a été avec moi à toutes les fois que je suis allée à Québec pour les examens. Pour l'accouchement aussi, elle a été là du début à la fin.* (Hélène)

> *Tu sais, ma mère elle était là. C'est elle qui est venue m'aider à défaire la chambre, c'est elle qui était là, elle était présente, elle venait m'aider à remonter. Tandis que ma belle-mère, je dirais qu'elle était aidante aussi parce que tu sais, elle est venue faire du ménage, elle est venue faire des choses comme ça.* (Isabelle)

D'autres (n=5) ont mentionné n'avoir reçu que peu très peu de soutien de la part des différents membres de leur famille élargie. Pour expliquer le fait qu'elles n'ont pas pu bénéficier du soutien de ces derniers lors de cet événement, ces répondantes ont évoqué divers motifs, tels que l'éloignement géographique, le décès des parents ainsi que la faiblesse ou la rupture des liens familiaux. La plupart ont dû trouver divers moyens pour pallier à ce manque de soutien. À ce sujet, plusieurs répondantes (n=3) ont admis que les amis ont constitué une source de soutien informel très importante. Par exemple, l'une d'elles a résumé le soutien informel qu'elle a reçu de la façon suivante : *Oui, j'avais mon amie puis mon chum, c'est sûr qu'ils étaient près de moi, je ne voulais pas qu'ils s'en aillent, pas du tout!* (Justine)

Toutefois, le soutien de la part des amis semble avoir été le plus déficient aux yeux de plusieurs répondantes (n=8). En effet, les répondantes ont mentionné que contrairement au soutien reçu du conjoint ou des membres de leur famille, elles ont eu une perception un peu négative de l'aide qu'elles ont reçue de la part des membres de leur réseau social. Les répondantes ont d'ailleurs souligné qu'il était difficile de compter sur le soutien des amis étant donné que ces derniers ne sont pas toujours en mesure de comprendre leur réalité et de les aider adéquatement. De plus, ces dernières ont affirmé que le soutien reçu de la part de leurs amis a généralement été de courte durée.

> *Tu sais, ils viennent, ils nous disent qu'ils comprennent ce qu'on a vécu, mais ils passent à autre chose tout de suite. Puis toi, tu aurais le goût de vivre ça... tu aurais le goût de leur raconter tout ce qui est arrivé. Non, ils ne posent pas de questions, puis bon, je les comprends, mais en même temps, tu aurais le goût, au moins cinq minutes, qu'ils s'attardent à toi, qu'est-ce que tu viens de vivre, puis la perte de ton bébé... Je le sais que ce n'est pas eux, mais au moins cinq minutes à toi. C'est difficile, je le sais, c'est difficile pour eux de savoir comment réagir, puis c'est difficile pour nous de leur expliquer qu'est-ce qu'on a vécu.* (Barbara)

> *Les amis, malheureusement, après une semaine, deux semaines, eux autres, ils ont passé à d'autres choses. Puis moi, je me suis fait dire par les gens autour de moi : « Reviens-en à moment donné, moi aussi, j'ai des affaires dans ma vie qui m'arrivent, là. » C'est quelque chose de bien plate à se faire dire « Reviens-en ». Tu ne peux pas en revenir de la mort d'un enfant. Tu peux apprendre à vivre avec.* (Hélène)

Outre les parents, après une semaine, les amis, on ne les voit plus. Tu as comme l'impression que le monde t'abandonne. Certains ne sont pas à l'aise de te parler. Cependant, à part les parents, les autres membres de l'entourage sont là juste au début, après on ne les voit plus et on dirait qu'ils ne veulent plus en entendre parler, ils ne veulent plus nous voir s'apitoyer sur la situation. (Amélie)

Dans le même ordre d'idée, le niveau de satisfaction des répondantes par rapport au soutien reçu de la part du réseau formel semble très partagé. Deux tendances semblent se dégager par rapport à la satisfaction et à l'efficacité du soutien formel reçu en milieu de santé (qualité et quantité). Un peu plus de la moitié des répondantes (n=6) ont admis avoir apprécié le soutien reçu de la part des intervenants œuvrant dans le milieu de la santé. Cependant la majorité de ces répondantes (n=4) ont vécu leur perte périnatale dans des milieux de santé se situant en dehors de la région du Saguenay Lac-Saint-Jean où elles ont été transférées pour recevoir des soins plus spécialisés à la suite de complications en cours de grossesse ou après l'accouchement. Elles ont qualifié de compétents, professionnels, respectueux et compatissants les membres du personnel leur ayant fourni du soutien formel. À titre d'exemple, une des répondantes a mentionné qu'à partir du moment où elle a appris la perte de son bébé, l'équipe médicale a été très présente. Elle a obtenu tout le soutien émotionnel et informationnel nécessaires dont elle a eu besoin sur le moment. Une autre considère qu'elle a pu compter sur le soutien d'une équipe médicale interdisciplinaire et que cela a été très bénéfique, car n'ayant jamais vécu un tel événement auparavant, elle avait beaucoup de craintes et d'incertitudes face à la situation.

Je te dirais qu'à Québec, ils sont très bien organisés. On nous a bien expliqué, ils nous ont très bien préparés, parce que tu sais on a rencontré l'équipe. On a rencontré les deux groupes, soit le médecin puis le gynécologue qui nous ont expliqué les conséquences. On avait un choix à faire. On a trouvé que le principe était quand même bien, pouvoir voir les deux équipes. Puis, on n'a pas senti de pression, nécessairement, ni d'un côté ni de l'autre. Puis on nous a quand même donné du temps pour réfléchir. (Barbara)

Vu qu'aussi c'était arrivé à Québec, j'ai vu un pédopsychiatre. On a bien été entourés, après on a rencontré une travailleuse sociale, qui nous a sorti le site les petits anges au paradis et pleins d'autres informations. Cela nous a beaucoup aidés. (Carole)

À l'inverse, d'autres répondantes (n=5) considèrent qu'il y a eu des manques en ce qui concerne le soutien reçu de la part des intervenants œuvrant au sein des hôpitaux de la région du Saguenay-Lac-St-Jean. En effet, ces répondantes ont une perception quelque peu négative du soutien reçu à cet égard. Quelques répondantes (n=3) ont mentionné que l'attitude de certains professionnels de la santé avait été très peu aidante, car elles n'avaient perçu aucune compassion de leur part. Pour l'une des répondantes, l'indifférence des professionnels de la santé a constitué un obstacle à la création d'une relation d'aide. D'autres (n=2) ont, quant à elles, souligné qu'elles auraient aimé recevoir plus de soutien informationnel, car elles n'ont eu personne à qui se référer pour obtenir de l'information quant à l'état de santé de leur bébé.

Moi, bien, à un moment donné, ça faisait trois heures qu'il était né, trois-quatre heures, puis il n'y a personne qui venait me voir, il n'y a personne qui venait rien me dire ...pas de bébé, personne qui ne me dit rien. J'avais eu une épidurale, mais, je me suis levée... Je me suis rendue aux soins intensifs, les infirmières m'ont dit: « Madame, vous ne pouvez pas vous lever, vous venez d'avoir une épidurale! » J'ai dit « Bien venez me dire de quoi, là. (Émilie)

Alors on vient de perdre un enfant, on sait plus, puis la psychiatre est venue puis elle est venue et s'est assise sur le coin de mon lit. Elle venait juste de comprendre que ma fille est décédée, puis elle regarde sa montre et dit « J'ai 800 patientes, j'ai 10 minutes. » Là je la regarde, puis j'ai ma fille décédée dans mon ventre, je la regarde et je pars à rire. C'est quoi ça? C'est l'enfer! C'est incroyable! Tu me dis que tu as 10 minutes, c'est quoi ça? Ce n'est pas une relation humaine. Puis là elle me dit qu'elle a dix minutes à me consacrer. C'est quelqu'un supposé m'aider à passer à travers des événements comme ça? (Francine)

En résumé, les données recueillies permettent de constater que le soutien social reçu, qu'il provienne du réseau formel ou informel, est très important aux yeux des femmes interrogées. En effet, pour l'ensemble des répondantes, la présence du soutien social semble

avoir eu une influence positive sur la façon de réagir face à la perte, à travers les différentes phases du processus du deuil. Ainsi, le manque de soutien ou, à l'inverse, la qualité du soutien reçu peut être déterminant quant aux conséquences de la perte sur les différentes sphères de la vie des parents. Hormis le soutien social, les stratégies d'adaptation sont aussi des facteurs qui peuvent influencer le processus de deuil des parents. Ce thème est abordé, plus spécifiquement, dans la prochaine section de ce chapitre.

5.6 Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes

Le discours des répondantes a permis d'identifier certaines stratégies d'adaptation utilisées par celles-ci afin de faire face à la perte de leur enfant. Ces stratégies sont regroupées en deux grandes catégories, suivant le modèle d'ajustement au deuil en double processus de Stroebe et Schut (1999), à savoir: les stratégies orientées vers la perte et celles orientées vers la restauration.

5.6.1 Les stratégies orientées vers la gestion de la perte

L'utilisation de stratégies orientées vers la gestion de la perte a permis à toutes les répondantes de gérer et de réduire efficacement les émotions associées à la perte. En effet, l'un des principaux problèmes rencontrés par les femmes interrogées a été celui de s'adapter à la perte périnatale. Toutes les répondantes ont d'ailleurs admis qu'elles ont vécu des situations particulièrement difficiles et stressantes. Elles ont alors utilisé certaines stratégies, telles que le déni, l'évitement, l'isolement et le détachement pour s'y adapter.

Tout d'abord, il a été possible de noter, dans le discours de certaines répondantes (n=5), l'utilisation du déni comme stratégie leur ayant permis de diminuer leur détresse psychologique ressentie à l'annonce de la perte. Face à l'annonce, la réaction première de ces répondantes a été le refus de croire à la réalité de la perte. Certaines (n=3) ont cherché à avoir plus de précisions car, pour elles, la perte leur paraissait impossible.

Rapport-Gratuit.com

Moi, dans ma tête, tout allait bien, je n'ai rien senti, je n'ai rien vu venir du tout du tout. Dans ma tête ça bougeait encore, j'ai rien vu venir je n'avais pas de perte de sang, rien, rien, rien. J'étais en état de choc, je ne pleurais pas. Je me disais mais voyons donc, 37 semaine c'est impossible cette affaire-là, ça ne se peut pas. (Amélie)

Sur le coup, quand je l'ai vu, je voyais qu'il ne filait pas. Mais dans ma tête à moi, on dirait que je ne pensais pas qu'il allait mourir. Je me disais bon, il ne file vraiment pas bien. Mais, ils vont le réchapper, on est à l'hôpital. Tu sais, on dirait que je ne le réalisais pas pareil. Je me disais, bien écoute, ça ne meurt plus, les bébés, en 2011. Tu sais, je me disais, écoute un bébé de 35 semaines... Je ne voulais pas le savoir. Je me disais ils en mettent, là, ou je ne le sais pas. J'essayais d'être positive, puis je me disais, regarde, il va se battre, il va se réchapper. (Émilie)

D'autres répondantes (n=3) ont, quant à elles, adopté un détachement émotionnel à la suite de l'annonce de la perte. Ces dernières ont mentionné que, pour se protéger psychologiquement, la situation nécessitait une rupture des liens d'attachement. Une des répondantes a d'ailleurs mentionné que les heures qui ont suivi l'annonce, elle avait eu beaucoup de difficultés à supporter les mouvements fœtaux.

Ah, Je ne voulais même plus qu'elle bouge, je ne voulais même plus la sentir bouger. Je n'étais pas capable je ne voulais plus, je voulais qu'elle soit là, mais qu'elle ne soit pas là, en même temps. (Hélène)

C'est comme s'il était mort finalement. Ça ne donne rien de le garder en vie, si c'est juste une enveloppe. C'était un moment tellement triste, tellement dur, puis tellement horrible, si tu veux, que je voulais qu'il soit le moins long possible. Fait que ça n'a pas été long. On est resté une heure dans la chambre avec, après ça, on l'a laissé au médecin, on est partis chez nous. Puis je ne l'ai plus jamais revu. (Émilie)

Des répondantes (n=4) ont aussi mentionné avoir utilisé des stratégies d'évitement et de retrait social afin de ne pas être en contact avec des personnes, des endroits ou des objets susceptibles de raviver des souvenirs douloureux. Ces répondantes ont d'ailleurs rapporté qu'elles n'allaient plus dans les endroits où elles risquaient de croiser des connaissances ou des enfants, car elles ne sentaient pas prêtes émotionnellement à y faire face. À titre d'exemple, l'une des répondantes a mentionné que cela lui pris plusieurs

semaines avant de pouvoir être capable de recommencer à sortir de chez elle. Durant cette période, elle s'était repliée sur elle-même, elle ne voulait voir ni les membres de sa famille, ni les amis, ni même participer aux activités sociales habituelles.

> *Mais au début, je me suis cloîtrée ici pendant un bon mois facile.* (Hélène)

> *C'est sûr qu'au début, tu sais, tu ne veux pas voir d'autres bébés. Moi, je ne voulais pas voir d'autres bébés, je ne voulais pas aller magasiner, tu sais, dans les premiers mois, le premier mois. Tu as plus le goût d'être toute seule. Moi, j'avais plus le goût de vivre ça toute seule. Fait qu'au niveau des amis, je n'aurais pas aimé avoir un ami qui vienne ici avec des enfants, je ne voulais pas en voir.* (Carole)

Les stratégies orientées vers la gestion de la perte mises en œuvre par les répondantes ont permis à ces dernières de faire face à l'impact émotionnel engendré par la perte, alors que la douleur était trop vive. Dans le cadre du modèle d'ajustement au deuil en double processus (DPM), Stroebe et Schut (1999) suggèrent que les endeuillés doivent non seulement adopter des stratégies orientées vers la perte, mais aussi développer des stratégies orientées vers la gestion des conséquences de la perte, que les auteurs appellent des stresseurs secondaires.

5.6.2 Les stratégies orientées vers la gestion des stresseurs secondaires à la perte (restauration)

Il est intéressant d'observer, dans le discours des répondantes, les différentes stratégies d'adaptation qu'elles ont utilisées pour faire face aux conséquences secondaires de la perte. Ces stratégies réfèrent à la réorganisation de la vie quotidienne, à l'apprentissage de nouveaux rôles, à l'engagement dans de nouvelles activités, au développement de nouvelles identités, ainsi qu'à la formation de nouvelles relations ou implications. La totalité des répondantes ont d'ailleurs souligné que ces diverses stratégies, aussi appelées « tâches de restauration » par certains auteurs, ont été bénéfiques pour leur adaptation au deuil.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

La recherche de sens fait partie des stratégies d'adaptation qui ont été les plus utilisées par les répondantes pour faire face au deuil périnatal. En effet, on remarque que la quête de sens demeure omniprésente dans le discours de la majorité des répondantes (n=9). Elles ont d'ailleurs admis que cela les avait beaucoup aidées dans leur processus de deuil. De plus, ces répondantes considèrent que la recherche de sens, est en quelque sorte, une façon pour elles de réévaluer l'événement en tentant de lui donner un côté un peu plus positif. À titre d'exemple, deux répondantes ont mentionné que le fait d'entretenir certaines croyances leur a permis de trouver un bénéfice à cette épreuve et, ainsi, soulager leur détresse.

> *Le fait de donner un sens à tout cela, ça me fait du bien, cela fait du bien de me dire que ma fille est avec des anges, et qu'elle est bien.* (Carole)

> *J'avais besoin de savoir que pour elle, ça ne s'était pas arrêté là, flac, plus rien. Oui, qu'il y avait au moins quelque chose après qui l'attendait. Moi, ça l'a été quelque chose qui m'a aidée justement à réussir à commencer à avancer tranquillement. De penser que ce qui s'était passé dans nos vies, c'était pour changer quelque chose autant dans nos vies que dans la vie des personnes proches de nous.* (Helene)

Le fait d'avoir des enfants au moment de la perte a permis aussi à plusieurs répondantes de faire face au deuil. En effet, plus de la moitié des répondantes (n=8) ont admis s'être concentrées sur leurs enfants pour s'occuper l'esprit et, ainsi, diminuer leurs sentiments de tristesse et de solitude. Comme l'ont expliqué ces répondantes, le fait d'avoir déjà des enfants donne un coup de pouce aux parents pour avancer dans leur processus d'adaptation au deuil. De plus, cela permet aussi de se rassurer sur la capacité de vivre une autre grossesse. À titre d'exemple, Amélie a admis que dans son cas à elle, c'est ce qui lui a permis de ne pas sombrer dans une détresse psychologique profonde. Quant à Karine, la présence de sa fille lui a permis d'évoluer dans son processus de deuil.

> *Le fait d'avoir un autre enfant à la maison m'a beaucoup aidée. Je me disais que j'en avais une à la maison, je devais me concentrer sur elle, je me disais que, celle de 3 ans et demi, elle est là, il fallait que je m'occupe d'elle, j'ai des souvenirs, je l'ai vu naître et grandir, évoluer, rire.* (Amélie)

Notre fils, c'était une raison pour nous de continuer d'être heureux, de vivre parce qu'on le voyait lui, avec sa naïveté de deux ans, il ne comprenait rien de tout ça. Il ressentait probablement, sauf qu'il ne comprenait pas. Le fait d'avoir un enfant à la maison, cela nous a motivés beaucoup plus dans la décision de ne pas se laisser... et moi, je dis que oui, c'est sûr que oui parce que je ne sais pas comment j'aurais réagi si ça avait été mon premier enfant. Moi, je pense, même si la plupart disent que le deuil est pareil quand tu n'as pas d'enfant, je pense que c'est un plus d'en avoir déjà un parce que tu te raccroches à lui. (Karine)

Comme autres stratégies d'adaptation, la majorité des répondantes (n=10) ont, quant à elles, mentionné que l'engagement dans de nouvelles activités ou le développement de nouvelles relations ou implications ont été des éléments qui les ont aidées à faire face à la perte. Plusieurs (n=8) ont, à cet égard, affirmé que le fait d'envisager une autre grossesse était un projet qui leur permettait de contenir leur douleur et, ainsi, de faire face à la perte. D'autres participantes (n=3) se sont, quant à elles, impliquées dans de nouvelles activités pour se distraire des sentiments de douleur et de tristesse qui les habitaient. Ces distractions, tant cognitives que comportementales, réfèrent, par exemple, au fait de pratiquer des loisirs, de s'impliquer dans des activités sociales ou de faire de l'activité physique.

Sauf que moi, j'avais juste une idée en tête, c'était de retomber enceinte. C'est, ce qui m'a maintenue, je dirais, la tête hors de l'eau. (Hélène)

Je m'aide beaucoup, je vais marcher, je vais... Je me force pour sortir. Je m'accorde du repos. Je mange bien. (Gabie)

Et en lien avec le deuil, j'ai commencé à faire du tricot. Puis maintenant j'adore faire du yoga, la marche, et aussi je me suis inscrite avec une de mes amies à la couture. Les cours de couture ont permis de rencontrer une amie et la relation s'est consolidée et ça m'a beaucoup aidée. Le fait de retomber enceinte vite aussi. (Carole)

Certaines femmes rencontrées dans la présente étude (n=6) ont aussi mentionné la recherche d'informations concernant le deuil périnatal dans des livres et sur Internet comme stratégie utilisée pour y faire face. Cependant, il importe de mentionner que ce type de stratégie a surtout été utilisé par les répondantes qui vivaient pour la première fois une perte

périnatale. Elles ont d'ailleurs admis que les semaines suivant la perte, elles avaient cherché à entrer en contact avec d'autres parents endeuillés par le biais de groupes de soutien au deuil périnatal ou de forums de discussions, car elles souhaitaient partager leur expérience avec des personnes dans la même situation que la leur. La plupart des répondantes (n=10) ont d'ailleurs mentionné que l'adhésion à des forums de discussion ou à des groupes de soutien dédiés au deuil leur a permis de briser leur isolement, ainsi que d'identifier des stratégies pour diminuer les sentiments de douleur, de culpabilité et de honte qu'elles ressentaient par rapport à la perte.

> *J'ai cherché sur Internet des histoires pareilles à la mienne. Puis j'essayais de comprendre pourquoi j'avais manqué mourir comme ça, pourquoi ça s'était passé. J'essayais de comprendre, c'était terrible. Ça me hantait, ça m'obsédait. Fallait que je comprenne, puis à moment donné, j'ai compris que je ne pouvais pas comprendre.* (Karine)
> *Nos petits anges au paradis, via Internet, ça, j'ai trouvé ça.... Honnêtement, j'y vais encore. Grossesse suivante, ces choses-là. J'y vais en masse.* (Émilie)

> *Moi, je me suis quand même trouvée ici une association qui s'appelle Les Amis compatissants. Sauf que ce n'est pas consacré au deuil périnatal uniquement. Mais ce sont tous des parents qui ont perdu des enfants. Peu importe la façon. Ça m'a beaucoup aidée. Ça fait depuis quatre rencontres que j'y vais, c'est une fois par mois. Ça m'a énormément aidée jusqu'à maintenant.* (Hélène)

Bref, le deuil périnatal génère de multiples difficultés et conséquences auxquelles les parents doivent faire face. Les informations recueillies dans le cadre de ce mémoire démontrent cependant que la majorité des répondantes semblent vivre différemment la perte en développant des stratégies d'adaptation. Ces stratégies mises en œuvre par les femmes endeuillées oscillent souvent entre celles qui sont orientées vers la gestion de la perte et celles qui sont orientées vers la restauration. Il semble que ce processus d'oscillation entre ces deux pôles soit nécessaire pour s'adapter à la réalité à laquelle les parents endeuillés sont confrontés à la suite d'une perte périnatale. Comme cela a été mentionné précédemment, le fait de pouvoir bénéficier d'un réseau de soutien social aidant et disponible, représente également un facteur qui a facilité le vécu des répondants et leur adaptation face à la perte périnatale.

5.7 Les souhaits et les recommandations des répondantes

Les répondantes ont mentionné certains éléments qui pourraient être améliorés afin de faciliter l'accompagnement et l'adaptation des parents qui vivent un deuil périnatal. Ces recommandations touchent particulièrement le vécu de la perte, l'accompagnement et le soutien. En fait, les parents ont formulé des recommandations aux parents endeuillés, aux familles et aux proches de ces derniers, aux intervenants en milieu de santé, aux instances gouvernementales et à la société en générale.

5.7.1 Les recommandations pour les parents endeuillés.

Toutes les femmes interrogées dans cette étude considèrent que le maintien du souvenir de l'enfant décédé est un élément essentiel dans l'adaptation au deuil. En effet, selon les répondantes, il est important d'encourager les parents qui font face à une perte périnatale à recueillir des souvenirs tangibles, tels que voir le bébé, lui donner un prénom, et prendre des photos afin de personnifier la perte. Elles estiment que la prise de contact avec le bébé et la création de souvenirs permettent aux parents de rendre la perte périnatale réelle et, éventuellement, de trouver une place appropriée à l'enfant dans leur histoire familiale. Par ailleurs, elles ont aussi souligné que le fait d'avoir des objets et des souvenirs concrets de l'enfant décédé a été très positif dans leur processus d'adaptation au deuil.

> *Je pense que c'est important, même si ce n'est pas tout de suite, mais même si tu ne veux pas l'avoir la photo prendre ton enfant, pour moi je pense que je ne serais pas passée au travers si je ne l'avais pas fait. Je pense que c'était important pour moi, ça fait partie des étapes de deuil, pour moi. Les photos, puis, lui donner un prénom, ça l'a concrétisé les choses.* (Barbara)

> *Peut-être d'essayer de demander, d'avoir des souvenirs le plus possibles.* (Danielle)

En plus des souvenirs, une des répondantes juge qu'il est important lorsque l'on vit ce type de perte, de s'écouter, d'en parler et surtout de prendre le temps nécessaire pour le vivre car chaque personne est différente et, par le fait même, la façon dont chacune vit le deuil l'est aussi : *Je leur dirai de s'écouter, car chaque personne est différente, moi je*

trouve que le fait de me rapprocher de certaines personnes m'a beaucoup aidée, mais je pense que le temps est notre meilleur allié. (Carole)

5.7.2 Les recommandations aux proches

Les répondantes ont aussi mentionné l'importance de pouvoir compter sur un réseau de soutien aidant et disponible, car cela permet aux parents endeuillés d'être mieux outillés pour faire face à la perte. Plusieurs (n=7) ont d'ailleurs indiqué que la présence sécurisante de la famille et des proches ainsi que leur ouverture face à ce type de perte, ont été déterminantes dans la façon de vivre la perte et de s'y adapter. De plus, elles considèrent qu'il est important que les parents puissent compter sur les membres de leur famille et sur leurs proches non seulement durant les premiers jours suivant la perte, mais tout au long du processus de deuil.

> *Donnez-leur du temps. Donnez du temps au monde. Donnez le temps puis, faut pas les juger. Je pense que ça, c'est important. De ne pas avoir d'idées préconçues non plus. D'être présent, mais pas, obligeant.* (Émilie)

> *Je leur dirais de ne pas laisser tomber le couple tout de suite, après la première semaine, mais de leur dire qu'ils sont là s'ils ont besoin d'aide, s'ils ont envie d'en parler. Que les parents puissent compter sur eux.* (Amélie)

5.7.3 Les recommandations aux professionnels en milieu de santé

Certaines répondantes (n=6) considèrent que les services qu'elles ont reçus lors de leur passage à l'hôpital ne tiennent pas nécessairement compte de leurs besoins. Selon ces répondantes, le comportement de certains intervenants était peu aidant. Elles soutiennent qu'ils ont démontré peu d'empathie, de réconfort et de compréhension à leur égard. De plus, certains intervenants ne semblaient pas à l'aise d'intervenir face à ce type de perte. À cet égard, les femmes interrogées soulignent l'importance du soutien professionnel et souhaitent donc que les intervenants puissent bénéficier de formations adéquates pour mieux accompagner ceux qui vivent une perte périnatale ou les orienter vers les ressources existantes en lien avec cette problématique. Par ailleurs, certaines (n=4) souhaitent que les

services offrant de l'aide, de l'information ou de l'accompagnement après un décès périnatal, soient accessibles tant dans les grands centres urbains que les plus petites municipalités et qu'ils soient adaptés à la réalité des parents qui vivent ce type de perte.

> *Peut-être de mieux former les infirmières, parce que j'ai senti un malaise. Je n'ai pas aimé ça. J'ai trouvé que les gens étaient mal à l'aise. Les infirmières, certaines d'entre elles, étaient mal à l'aise parce que c'est une approche vraiment différente. Tu sais, tu accouches de la mort, ce n'est pas pareil.* (Justine)

> *C'était plus à titre d'information, quelles ressources existent pour nous aider, qui on peut consulter, les étapes qu'on va traverser. Je les vois un petit peu plus à titre informatif. Pour nous orienter aux bonnes places. En région, on a encore du chemin à faire pour outiller les intervenants en milieux de santé à accompagner les parents endeuillés, je pense qu'ils auraient besoin de formation ici. Je ne sais pas s'ils en ont, mais ça pourrait être très bien.* (Karine)

Il en est de même pour les services offerts aux pères. Plusieurs répondantes (n=6) soutiennent que ces services visent principalement la mère, elles souhaitent donc, lors d'un tel événement, que l'on reconnaisse la souffrance et la douleur des pères afin que ces derniers puissent aussi bénéficier d'un accompagnement plus adapté à leurs besoins.

> *Une reconnaissance du statut de papa. Dans ce contexte, j'offrirais systématiquement des repas puis un lit, ou un calmant si besoin, pour ne pas qu'il se sente mis à l'écart. C'est différent d'une mère, mais c'est difficile psychologiquement pour un père, ce ne sont pas des roches. Des fois, le papa est à côté, on parle en face de la mère, le papa est en arrière, mais tu sais, lui aussi va perdre son enfant. Ça, je trouve que c'est une grosse lacune.* (Gabie)

Seulement une répondante a trouvé que le soutien de la part des membres du personnel de l'hôpital était adéquat. Par contre, elle a insisté sur le fait que les hôpitaux devraient avoir du personnel formé pour intervenir auprès des parents qui vivent un deuil périnatal.

Ce sont tous des gens qui sont formés pour justement ce genre de situation, donc toutes les infirmières qui ont passé étaient super, je les ai adorées. Je n'ai rien à redire, elles ont été supers. Ce serait primordial, peu importe l'endroit où on est au Québec, il devrait avoir au moins une personne par hôpital qui a droit à une telle formation. Au moins une. (Hélène)

5.7.4 Les recommandations aux instances gouvernementales

Les femmes interrogées dans la présente étude suggèrent que le gouvernement légifère des congés parentaux pour les pères qui vivent un deuil périnatal. En effet, les répondantes souhaitent la mise en place de mesures permettant l'accès à des congés parentaux plus substantiels pour les pères en cas de deuil périnatal. Rappelons qu'avec les dispositions de la loi actuelle en ce qui a trait au régime québécois d'assurance parentale, aucune prestation n'est versée aux pères lorsque survient un décès périnatal. À cet égard, plusieurs répondantes (n=8) soutiennent qu'il y aurait un manque de reconnaissance de la souffrance des pères. Aussi, les répondantes souhaitent que le gouvernement établisse des critères permettant l'accessibilité au régime à tous les parents endeuillés sans distinction de sexe, ni de type de perte périnatale.

Il n'y a pas grand-chose, surtout pour les congés pour les pères c'est un peu ridicule. Et souvent les hommes ce n'est pas pour eux les congés, mais plus pour soutenir leur conjointe au moins les premiers jours. (Danielle)

Je pense que c'est la plus grande lacune. Vraiment, un congé pour le père même si l'enfant n'est pas là. Je peux comprendre qu'eux autres, ils se disent Le père a pas besoin de se reposer physiquement parce qu'il n'a pas accouché, sauf que la mère, de un, a besoin de soutien et de deux, lui, il a besoin de faire son deuil. Il me semble que ça serait logique. Non, ça, il faut vraiment qu'ils changent leur façon de voir le congé parental, le congé paternel parce que c'est ridicule. (Hélène)

Les données de cette étude permettent de constater que la perte d'un enfant en période périnatale est un deuil particulier et complexe à vivre. Les informations recueillies lors des entrevues démontrent que perdre un enfant avant ou peu de temps après la naissance, est un deuil douloureux, différent des autres types de pertes, et très difficile à

surmonter pour plusieurs parents. Ainsi, il est possible d'espérer que les souhaits et les recommandations émis par les répondantes permettront d'ajuster et de bonifier les services et les modalités des interventions existantes. Le tableau 7 présente les recommandations émises par les répondantes à ce sujet.

Rapport-Gratuit.com

Tableau 7

Recommandations émises par les répondantes en lien avec l'accompagnement des parents face au deuil périnatal

Aux parents endeuillés	▪ Personnifier la perte (voir le bébé, lui donner un nom, prendre des photos) ▪ S'écouter et bien vivre ses émotions ▪ En parler et partager ses émotions (conjoint, enfants, famille) ▪ Accepter la différence dans les réactions au sein du couple ▪ Demander de l'aide au besoin ▪ Prendre le temps nécessaire ▪ Briser le tabou qui entoure le deuil périnatal
Aux familles et aux proches	▪ Être présent, à l'écoute ▪ Donner du temps et du soutien aux parents ▪ Accompagner sans juger ▪ Ne pas mettre de pression
Aux intervenants en milieu de santé	▪ Offrir des chambres privées ▪ Inclure le père dans le processus de prise en charge ▪ Outiller les parents et offrir un accompagnement mieux adapté aux besoins ▪ Offrir des formations ▪ Offrir des services ▪ Mettre en place des ressources ▪ Mettre en place un suivi post décès ▪ Reconnaître le statut de cette perte
Aux instances gouvernementales	▪ Légiférer sur l'accessibilité des congés payés aux pères en cas de deuil périnatal

Les femmes ont donc formulé des recommandations en ce qui concerne l'accompagnement et le soutien qu'elles auraient aimé recevoir et ce, lors des différentes phases du processus de deuil. À ce titre, il est important de tenir compte de ces recommandations, puisque celles-ci peuvent permettre de mieux les encadrer tout en s'assurant que les services qu'elles reçoivent contribuent à répondre à certains de leurs besoins.

Dans le prochain chapitre, les résultats du présent mémoire sont discutés en relation avec le cadre théorique ainsi qu'avec d'autres recherches effectuées sur le deuil périnatal. Les forces et les limites de cette recherche, de même que les pistes de recherches futures sont aussi abordées.

CHAPITRE 6 : DISCUSSION

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Ce mémoire avait pour but d'explorer l'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes qui vivent dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. À la lumière des objectifs de cette étude, il importe de discuter les résultats obtenus en fonction des recherches existantes et du cadre théorique afin de mieux comprendre l'expérience d'un deuil périnatal chez les répondantes. Pour ce faire, le présent chapitre est divisé en trois grandes parties qui correspondent aux objectifs de ce mémoire, à savoir : (a) documenter les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes lorsqu'elles font face à un deuil périnatal dans une région éloignée comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean; (b) identifier les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale chez ces femmes; et (c) connaître les stratégies d'adaptation utilisées par ces femmes pour faire face à la perte. Pour terminer, les forces et les limites de l'étude sont présentées, de même que les avenues de recherches futures et les retombées pour la pratique du travail social.

6.1 Les sentiments et les difficultés vécus par les répondantes

Le premier objectif de cette recherche visait à documenter les difficultés et les sentiments que vivent les femmes lors d'une perte périnatale. À la lumière des résultats obtenus, il est possible de constater que ces dernières vivent des expériences de pertes périnatales très variées. Ainsi, les répondantes de la présente étude ont vécu de nombreuses difficultés ayant affecté des dimensions de leur santé physique et psychologique lors des différentes étapes du processus de deuil. Au plan physique, certaines répondantes ont vécu des difficultés, telles que de la fatigue chronique et des troubles du sommeil. Des études faisant allusion à de tels symptômes ont également été répertoriées dans diverses autres recherches qui révèlent que ces symptômes peuvent être le signe d'une réaction normale à une perte sévère ou d'une dépression majeure (Bohannon, 1990-1991; Bowlby, 1978-1984; Boyle et al., 1996; Lang & Gottlieb, 1993; Lang et al., 1996; Wing et al., 2001).

Au-delà des problèmes physiques, les femmes disent avoir éprouvé des sentiments divers, tels que la colère l'injustice, la culpabilité, la honte, l'irritabilité, la dépression ou le choc émotionnel, et ce, dès l'annonce de la perte jusqu'à la phase de réorganisation. Plus

spécifiquement, parmi les difficultés et les sentiments vécus, les répondantes insistent sur la honte et la culpabilité, qui semblent associées, dans leurs discours, à un sentiment d'échec et à un doute sur leur capacité de concevoir un enfant en bonne santé. Ce constat confirme les résultats de plusieurs autres recherches (Beaudet & DeMontigny, 1997; Goulet & Lang, 1996; Lang & Gottlieb, 1993), qui révèlent que les attentes sociétales font en sorte que les femmes ont tendance à se blâmer et se sentent responsables de la mort de leur enfant lors d'une perte périnatale.

Indépendamment du type de perte, les réactions émotionnelles à la suite du deuil sont assez similaires pour l'ensemble des répondantes. Ces difficultés et sentiments mentionnés par les répondantes concordent avec ceux identifiés par certains auteurs dans les écrits scientifiques sur le sujet (Beaudet & DeMontigny, 1997; Beutel et al., 1996; Dodier, 2001; Perry, 2006; Verdon, 2004). Il n'est donc pas rare de voir certaines femmes complètement dévastées par une perte périnatale, car dans ce type de deuil, elles ne perdent pas seulement un enfant, mais aussi leur rêve, tout un avenir, leur condition parentale, des projets futurs, voire une étape de leur vie. L'importance du choc vécu peut sans doute s'expliquer, du moins en partie, par la place importante de l'enfant dans notre société contemporaine. Ainsi, la taille plus réduite des familles et les progrès techniques dans le domaine de l'obstétrique font en sorte que la signification sociale de l'enfant change, ce dernier devenant un projet choisi et planifié (Métrailler al-Sayegh, 2006; Pouliot et al., 2009). Cette façon de concevoir l'enfant à naître influencerait l'investissement affectif et social du parent envers ce dernier ainsi que l'attachement prénatal, et ce, dès le tout début de la grossesse (Métrailler al-Sayegh, 2006; Spencer, 2011).

En outre, il importe de mentionner que les difficultés et les sentiments vécus par les femmes interrogées sont apparus selon une succession d'étapes propres au processus de deuil, allant de la phase de choc à celle de la réorganisation, et ce, selon des modalités propres à chacune. Ainsi, même si les répondantes n'ont pas vécu les étapes du deuil de façon séquentielle, la plupart d'entre-elles ont tout de même réussi à les identifier dans

leurs discours. Certaines femmes interrogées ont donc exprimé le fait que leur cheminement de deuil n'était pas linéaire, mais plutôt circulaire, car elles avaient fait plusieurs allers et retours à travers les étapes du processus de deuil. Ce constat va dans le même sens que celui émis par plusieurs auteurs, dont Bowlby (1978-1984), Kubler-Ross (1973), Hanus (1998) de même que De Broca (2010), qui indiquent que le travail de deuil se compose d'une succession d'étapes ou de phases importantes, permettant de favoriser la résolution du deuil et qu'il existe une grande variation dans la façon dont les individus vivent leur deuil. Selon ces auteurs, ces variabilités peuvent être influencées par les besoins ressentis par les parents lors du deuil, par les stratégies d'adaptation qu'ils mettent de l'avant lors de cet événement, de même que par le soutien social qu'ils reçoivent pendant cette période difficile.

La présente étude a également permis de constater que la durée, l'intensité des réactions et leur ordre d'apparition varient d'une répondante à une autre et ne semblent pas reliés à la durée de gestation ou à l'âge de l'enfant au moment de la perte, mais plutôt aux circonstances de la perte ainsi qu'aux différentes étapes du processus de deuil. En effet, tel que mentionné par d'autres auteurs (Bowlby, 1978-1984; Zech, 2006), le temps est un facteur important dans la diminution de l'intensité des réactions de deuil constatée chez les répondantes lors des différentes étapes du processus de deuil. De plus, nos résultats concordent avec les données recueillies dans d'autres études, qui ont clairement démontré qu'en contexte de deuil périnatal, l'investissement affectif consacré à l'objet de la perte est une variable significative à prendre en compte dans l'analyse des réactions de deuil (Smith & Borgers, 1989; Zech, 2006). Pour trois des répondantes ayant vécu une interruption médicale de grossesse, même si ce type de perte est perçu par plusieurs comme moins pénible comparativement aux autres pertes périnatales, il n'en demeure pas moins que pour elles, il n'y a aucune différence en ce qui concerne la douleur ressentie. Aussi, notre étude révèle que chez ces répondantes, la culpabilité est encore plus présente, car elles ont dû prendre la décision de mettre fin à leur grossesse, ce qui à leurs yeux correspond à

interrompre la vie de leur bébé. D'ailleurs, peu importe le type de perte périnatale vécue, toutes les femmes rencontrées dans notre étude considèrent avoir perdu un bébé.

Bref, les résultats obtenus indiquent que les difficultés rencontrées par les femmes qui vivent une perte périnatale sont souvent liées au vécu de la perte et à son contexte. Tout comme d'autres recherches l'ont démontré (Goulet & Lang, 1996; Kersting & Wagner, 2012; Métrailler al-Sayegh, 2006; Zech, 2006), la majorité des répondantes de la présente étude ont également souligné que les sentiments et les difficultés qu'elles ont vécues face au deuil périnatal ont eu des répercussions sur les différentes sphères de leur vie. Ces différentes conséquences sont plus spécifiquement discutées dans la prochaine section.

6.2 Les conséquences du deuil périnatal sur la vie des répondantes

Le deuxième objectif de la présente recherche visait à identifier les conséquences personnelles, conjugales et familiales du deuil périnatal chez les femmes interrogées. Les résultats obtenus à cet égard suggèrent que, pour certaines femmes, la perte d'un enfant en période périnatale génère très peu de conséquences sur leur vie, alors que pour d'autres, les répercussions sont nombreuses parce qu'elles ont dû faire face à l'apparition de plusieurs difficultés touchant leur santé physique et psychologique, leurs relations conjugales et familiales, leur grossesse suivante ainsi que leur trajectoire relationnelle et professionnelle. Ces résultats semblent correspondre avec plusieurs écrits scientifiques qui ont largement documenté les conséquences de la perte périnatale sur la vie des parents (Armstrong, 2004; Badenhorst & Hughes, 2007; Beaudet & DeMontigny, 1997; Cacciatore, 2010; Cacciatore, DeFrain & Jones, 2008; Côté-Arsenault, 2003; Kersting & Wagner, 2012; Lang et al., 2004). Toutes ces études affirment que ces multiples conséquences peuvent jouer un rôle important à court terme, mais aussi à plus long terme, dans la vie des parents endeuillés.

D'abord, les résultats obtenus permettent de constater que la perte périnatale a entraîné des conséquences sur la santé physique et psychologique des répondantes, notamment en ce qui concerne les troubles dépressifs, les troubles du sommeil, les crises

d'angoisse ainsi que les symptômes de stress post-traumatiques. Les femmes ont d'ailleurs mentionné en entrevue que les conséquences les plus importantes du deuil périnatal ont affecté leur santé psychologique. En effet, elles ont souligné que leur expérience de deuil avait considérablement modifié la perception qu'elles avaient d'elles-mêmes, du sens de la vie et aussi les rapports qu'elles entretenaient avec les autres. Par exemple, la honte et le sentiment d'échec ressentis par certaines répondantes face à la perte périnatale ont entraîné chez elles un manque d'estime personnelle et un sentiment de mal-être émotionnel. Ces sentiments négatifs les ont amenées à vivre une instabilité émotionnelle et un isolement social pendant plusieurs semaines. D'autres répondantes estiment, quant à elles, que le sentiment d'injustice et de révolte ressenti face aux autres femmes de leur entourage qui avaient vécu une grossesse réussie, avait engendré chez elles des troubles dépressifs qui ont nécessité un suivi psychologique, et ce, tout au long de leur processus de deuil. Ces résultats s'apparentent aux propos de Boyle et al. (1996) de même que Vance, Najman, et al. (1995), qui soutiennent que les femmes qui subissent une perte périnatale se sentent plus fragiles et menacées au plan de leur équilibre émotionnel.

Les femmes interrogées dans le cadre de la présente étude rapportent également un niveau d'anxiété élevé. Les résultats permettent aussi de supposer qu'il n'y a pas de différence importante entre les types de pertes périnatales et la présence de certains problèmes d'ordre psychologique. Ce constat est corroboré par les résultats de l'étude de Murphy et al. (2012), qui affirment qu'il n'existe aucune différence significative entre le type de perte et les conséquences psychologiques abordées précédemment. En fait, ce serait plutôt les variables démographiques, telles que l'âge de la personne, le genre et les traits de personnalité qui auraient un impact sur la santé psychologique des parents (Murphy et al., 2012). Toutefois, dans la présente étude, aucun lien entre l'âge et l'intensité des réactions de deuil périnatal n'a été remarqué chez les répondantes. En fait, les femmes mentionnaient plutôt que cette perte périnatale avait été perçue comme une atteinte à leur féminité et leur estime personnelle, car elles avaient échoué là où plusieurs avaient réussi. Ce constat rejoint celui fait par d'autres auteurs qui affirment que les attentes sociétales font en sorte

que les femmes qui vivent une perte périnatale ont tendance à ressentir un sentiment d'incapacité ou d'inutilité au sein de leur foyer (Barr, 2004; Lang & Gottlieb, 1993; Lasker & Toedter, 1991).

À l'instar des recherches existantes, les résultats de la présente étude permettent d'avancer que plusieurs répondantes se sont heurtées à des problèmes touchant leur vie conjugale et familiale. La qualité et la durée de la relation conjugale semblent être des facteurs susceptibles d'influencer ces répercussions. Par exemple, l'une des répondantes a remarqué, à la suite de la perte périnatale, une détérioration de sa relation conjugale qui s'est finalement soldée par une séparation. Toutefois, on peut supposer que la courte durée de sa relation de couple (un an) et le manque de communication entre les partenaires ont sans doute joué un rôle dans l'issue de cette relation. Cette hypothèse rejoint les résultats des études réalisées par Beaudet et DeMontigny (1997) ainsi que par Vance et al. (2002), qui affirment que les perturbations que rencontrent certains couples lors d'un deuil périnatal seraient dues au manque de communication, à la qualité et à la durée de la relation de couple. Outre la qualité de la relation de couple, les résultats de la présente étude suggèrent également que le fait que les femmes et les hommes ne vivent pas le deuil périnatal avec la même intensité serait susceptible d'engendrer des conséquences négatives sur la relation de couple. Ce résultat concorde avec les données recueillies dans l'étude de Swanson et al. (2003), qui a démontré une relation directe entre le deuil périnatal et les difficultés conjugales.

Toutefois, dans le cadre de la présente étude, il est difficile d'établir un lien entre la perte périnatale et les conséquences négatives sur la relation conjugale et familiale, puisque la quasi-totalité des répondantes ont affirmé en entrevue que cette perte avait positivement modifié les rapports qu'elles entretenaient avec leur conjoint et leurs enfants. Malgré les difficultés vécues, les femmes rencontrées dans la présente étude ont été nombreuses à constater une consolidation des liens avec leur conjoint, mais aussi avec leurs enfants. Ces propos corroborent ceux émis par d'autres auteurs qui soutiennent le fait qu'il est difficile

d'établir une relation causale entre la perte périnatale et le risque de séparation dans les couples (Cacciatore, DeFrain, Jones, et al., 2008).

En outre, la présente étude met aussi en relief un lien entre la perte périnatale et le vécu de la grossesse subséquente, qui est souvent source d'inquiétudes et d'appréhensions pour plusieurs femmes. En effet, peu importe le délai qui sépare la perte périnatale de la grossesse suivante, on constate que plusieurs répondantes ont vécu cette dernière de façon un peu plus négative. Une foule de symptômes, dont le stress, la dépression, la peur et des troubles de l'attachement face au fœtus, ont été notés chez les répondantes. Certaines mentionnaient d'ailleurs qu'elles avaient vécu la grossesse suivante de manière plus stressante et avec une vigilance extrême. Les constats de la présente recherche sont donc similaires à d'autres études antérieures, qui indiquent que les conséquences de la perte périnatale sur la grossesse subséquente sont considérables et peuvent durer tout au long de la grossesse, voire plusieurs mois après la naissance d'un autre enfant (Brost & Kenney, 1992; Callister, 2006; Côté-Arsenault & Marshall, 2000; Gaudet et al., 2010; Hughes et al., 1999).

Finalement, concernant l'influence du deuil périnatal sur les trajectoires relationnelles et professionnelles, il ressort des résultats que les valeurs de base, ainsi que le rapport avec les autres et avec le travail, se sont considérablement modifiés à la suite de la perte. La signification que les répondantes accordaient au travail et à la performance ne semble plus avoir d'impact sur la perception qu'elles avaient de la réussite sociale. On constate d'ailleurs que plusieurs répondantes attribuent le deuil comme piste d'explication des changements intervenus dans leurs attitudes et leurs comportements, ce qui concorde avec les données recueillies dans plusieurs études qui soutiennent que la dégradation des liens avec certains membres de l'entourage ainsi que la diminution du sentiment de compétence sont parmi les conséquences possibles du deuil périnatal chez les femmes (DeMontigny et al., 1999; Gausia et al., 2011; Hazen, 2003, 2008).

En somme, la perte périnatale semble avoir entraîné à la fois des changements négatifs et positifs chez les répondantes, et ce, dans différentes facettes de leur vie. Le deuil périnatal semble donc jouer un rôle important et multiple dans la vie des parents qui le vivent.

6.3 Les stratégies d'adaptation utilisées par les répondantes

Le troisième objectif de cette recherche tentait de documenter les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes qui vivent un deuil périnatal. Au regard des défis et des difficultés rencontrées, les femmes de la présente étude mentionnaient avoir réagi de différentes façons. Les résultats obtenus à cet égard permettent de constater qu'elles ont utilisé différentes stratégies d'adaptation face à la perte. On constate également qu'il est possible de classifier les stratégies utilisées par les répondantes en deux grandes catégories, à savoir : (a) les stratégies orientées vers la gestion des émotions reliées à la perte et (b) celles orientées vers la récupération (restauration). Elles attribuent davantage l'utilisation de ces stratégies à leur état psychologique lors des différentes étapes du processus de deuil.

Dans un premier temps, bien que plusieurs répondantes admettent avoir utilisé des stratégies telles que le déni, le détachement émotionnel et l'évitement, elles précisent que ces stratégies visaient essentiellement à pallier la rupture engendrée par la perte et, ainsi, réduire l'impact émotionnel ressenti au moment de l'annonce de la perte et durant les heures et les jours qui ont suivi. Ces stratégies s'inscrivent dans plusieurs étapes du deuil, telles que décrites par Bowlby (1978-1984), c'est-à-dire le choc, l'incrédulité et la désorganisation. L'utilisation de ces stratégies réfère au travail de deuil, à la perte du lien et à la gestion des émotions reliées aux changements qui sont intervenus à la suite de la perte. À titre d'exemple, certaines répondantes ont affirmé que le déni ou encore le détachement émotionnel leur avait permis de faire face au choc ressenti lors de l'annonce de la perte. D'autres ont mentionné que le fait de se retirer socialement durant les jours qui ont suivi la perte a été très bénéfique pour leur adaptation à celle-ci. Ces informations sont corroborées par Stroebe et Schut (1999), de même que Hansson et Stroebe (2007), qui soutiennent que

Rapport-Gratuit.com

ces stratégies sont orientées vers la gestion émotionnelle de la perte, puisque les parents cherchent ainsi à pallier la rupture du lien d'attachement. Étant donné que les femmes, dans ce type de perte, mettent en avant l'investissement affectif et les liens d'attachement au fœtus, cela pourrait expliquer l'utilisation de ces stratégies pour atténuer la rupture des liens d'attachement (Bowlby, 1978-1984; Fowles, 1996; Fraley & Bonanno, 2004; Fraley & Shaver, 1999; Müller, 1996; Robinson et al., 1999; Uren & Wastell, 2002; Wijngaards-de Meij et al., 2008).

Dans un deuxième temps, la présente étude a également permis de constater que d'autres stratégies semblent avoir été utilisées par les répondantes pour faire face à la perte. En effet, les changements intervenus à la suite de la perte ont amené les répondantes à adopter certaines stratégies pour tenter de restaurer leur vie. Il s'agit, pour ces femmes, d'apprendre à vivre avec la perte. Ainsi, pour les répondantes, l'utilisation de stratégies davantage orientées vers la gestion des changements qui accompagnent la perte périnatale, telles que la réorganisation de la vie quotidienne sans le bébé, la redéfinition de nouveaux rôles, la restructuration d'une nouvelle identité et les défis liés à un nouveau statut de parent endeuillé, visaient le rétablissement et la reconstruction de leur vie sans leur bébé (Stroebe & Schut, 1999, 2010). La recherche de soutien social, l'engagement dans de nouvelles activités ou de nouvelles responsabilités semblent être parmi les éléments ayant le plus facilité l'adaptation au deuil de certaines répondantes. Par exemple, le fait d'envisager une nouvelle grossesse seulement quelques semaines après la perte semble avoir aidé certaines répondantes à faire face à la perte. Également, l'implication dans de nouvelles relations ou de nouvelles activités a été mentionné par d'autres, comme ayant facilité l'adaptation à leur nouvelle identité de parent endeuillé. En fait, cette deuxième série de stratégies concorde avec celles identifiées par Stroebe et Schut (1999), à savoir l'orientation vers la restauration. À ce sujet, Zech (2006) soutient que ces stratégies, aussi appelées tâches de restauration, sont orientées vers la gestion des changements qui sont les conséquences secondaires de la perte.

Les répondantes ont aussi rapporté que la présence et la qualité du soutien du conjoint avaient joué un rôle très important dans leur processus d'adaptation au deuil. Ce constat s'apparente aux résultats des études de Kavanaugh et al. (2004) et de McGreal et al. (1997), qui mentionnent que les femmes ont plus de facilité à rechercher du soutien auprès de leur conjoint ou auprès des membres de leur réseau. En outre, on remarque que le soutien conjugal semble être l'un des facteurs les plus importants dans le travail de deuil après une perte périnatale. Pour les femmes interrogées dans la présente étude, l'utilisation de stratégies d'adaptation a eu pour effet de diminuer les conséquences négatives provoquées par le deuil périnatal. En fait, plusieurs perçoivent une association entre les stratégies utilisées et l'adaptation au deuil. On peut donc supposer que celles-ci leur ont permis d'atteindre leurs objectifs, c'est-à-dire la réduction de l'impact émotionnel de la perte et la gestion des conséquences secondaires de la perte.

6.4 Les forces et les limites de l'étude

Cette étude qualitative visant à explorer le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal au Saguenay-Lac-Saint-Jean, comporte des forces et des limites à plusieurs points de vue. L'une des forces importantes de cette étude est son côté exploratoire, parce qu'elle apporte de nouvelles contributions aux connaissances actuelles en ce qui a trait à l'expérience de deuil périnatal chez les femmes. Une autre force de cette étude est la provenance des répondantes, soit en région éloignée. Beaucoup de recherches se sont penchées sur certains aspects spécifiques du deuil, tels que les réactions, les répercussions sur la vie des parents, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face, mais peu ont cherché à explorer le vécu émotionnel associé au deuil périnatal à partir de la perception des parents vivant hors des grands centres urbains (Beaudet & DeMontigny, 1997; Delaisi-DeParseval, 1997; DeMontigny et al., 2010; Goulet & Lang, 1996; Lang & Gottlieb, 1993; Lin & Lasker, 1996; Perry, 2006; Romano et al., 2011). Pourtant des recherches réalisées au Québec auprès des intervenants issus des milieux institutionnels et communautaires ainsi qu'auprès de certains établissements de santé ont souligné l'insuffisance des services et des ressources disponibles en région éloignée

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

comparativement aux grands centres urbains (DeMontigny et al., 2010; Verdon et al., 2009). La faible densité de la population ainsi que les spécificités propres au milieu régional en seraient peut-être responsables. Les résultats de cette étude contribuent donc à mettre en lumière les difficultés vécues par ce type de population dans le contexte d'un deuil périnatal. Cette recherche offre également un éclairage sur les éléments à prendre en compte dans l'accompagnement des femmes qui vivent un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Un autre apport de cette étude réside dans le choix du cadre théorique. Le choix du cadre théorique dans ce présent mémoire est apparu comme approprié, puisqu'il permettait de bien comprendre l'expérience de deuil périnatal des femmes. Le modèle de deuil de Bowlby (1978-1984) a permis d'établir la relation entre l'attachement et les réactions des femmes face à la perte, surtout dans un contexte où plusieurs études ont clairement établi que la relation d'attachement entre les mères et leur enfant commence bien avant la naissance de celui-ci (Condon & Corkindale, 1997; Fowles, 1996; Müller, 1996; Peppers & Knapp, 1980; Robinson et al., 1999). Quant au modèle d'ajustement au deuil en double processus de Stroebe et Schut (1999) (DPM), il a permis de jeter un regard sur les types de stratégies d'adaptation utilisés par les femmes face à cette perte. Contrairement aux autres modèles d'adaptation au deuil, qui mettent l'accent sur le retour à la normalité, celui-ci postule que les endeuillés doivent osciller entre deux stratégies, l'une orientée vers la perte et l'autre orientée vers la réadaptation à la vie, pour s'adapter à la perte (Stroebe & Schut, 1999; Zech, 2006). À cet égard, le DPM a servi à expliquer en quoi l'utilisation de certaines stratégies suivant les étapes du processus de deuil pouvait avoir un impact sur la résolution de la perte.

Bien que cette étude apporte des contributions aux connaissances sur le phénomène du deuil périnatal, elle comporte néanmoins des limites qui ne peuvent pas être ignorées. Une des limites de cette étude est, certes, la taille plutôt restreinte de l'échantillon, soit onze participantes, aussi les résultats obtenus ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des

parents qui vivent un deuil périnatal. De plus, les répondantes (n=11) provenaient majoritairement d'un groupe de soutien pour le deuil périnatal, les résultats ne sont pas représentatifs de la réalité vécue par l'ensemble des femmes vivant un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, ce qui constitue aussi une limite. Une autre limite provient du fait que l'échantillon est composé essentiellement de femmes, étant donné qu'aucun homme n'a accepté de participer à l'étude. Par conséquent, on peut supposer que les résultats obtenus auraient été différents si une recherche similaire avait été faite auprès d'une population mixte, c'est-à-dire composée de femmes et d'hommes. Cependant, malgré l'échantillon restreint et la provenance de celui-ci, la diversification des types de pertes recensées chez les participantes a permis d'explorer une grande diversité de situations de deuil vécues par les femmes, ce qui rend probablement les résultats transférables à une population de même sexe vivant une problématique similaire.

6.5 Les retombées pour la pratique du travail social

La perte d'un être cher fait partie intégrante de la vie et les théoriciens ont essayé de comprendre cette expérience à partir de plusieurs perspectives ont eu une influence significative sur la profession du travail social (l'attachement, l'apprentissage social, le psycho-dynamique, le cognitivo-comportemental, le constructivisme) (Goldsworthy, 2005). En ce qui a trait aux implications pour la pratique du travail social, les résultats de la présente étude pourraient servir à alimenter la réflexion des intervenants quant à l'accompagnement des parents vivant un deuil périnatal. En effet, cette étude apporte des éléments nouveaux à l'intervention sociale auprès des femmes endeuillées et les résultats ont permis de mettre en évidence tout comme plusieurs auteurs l'ont déjà souligné dans certaines recherches, le rôle vital des travailleurs sociaux dans l'accompagnement des personnes endeuillées et plus particulièrement des parents qui vivent un deuil périnatal (Brownlee & Oikonen, 2004; Cacciatore, 2010; Cacciatore & Bushfield, 2007; Mahan & Calica, 1997). Les données recueillies nous amènent aussi à nous questionner sur les avantages de la participation pleine et entière des travailleurs sociaux dans un contexte d'interdisciplinarité en milieu obstétrical. Selon les auteurs, chaque membre de l'équipe de

soins joue un rôle important dans la prise en charge des parents endeuillés; par contre, les travailleurs sociaux en milieu hospitalier sont dans une position clé et unique pour intervenir dans le cas d'une perte périnatale (Cacciatore, 2010; Cacciatore & Bushfield, 2007; Mahan & Calica, 1997; Malacrida, 1997). Le travailleur social, compte tenu de sa formation et de ses connaissances de l'environnement social dans lequel vit un individu et son impact sur les problèmes sociaux et le bien-être émotionnel, se retrouve en bonne position pour répondre aux besoins émotionnels des personnes qui vivent un événement traumatisant tel que la perte d'un enfant en période périnatale (Cacciatore, 2010; Mahan & Calica, 1997). La présence des travailleurs sociaux pourrait ainsi être utile aux parents vivant un deuil périnatal afin de leur offrir des services adaptés à leurs besoins qui peuvent inclure l'intervention de crise, des informations, des références et un suivi psychosocial si nécessaire. Qui est plus, le fait d'offrir du soutien social pourrait permettre de prévenir les perturbations graves ou blocages que pourraient connaître certains parents endeuillés dans le déroulement de leur processus de deuil à savoir, un deuil compliqué ou pathologique. En ce sens, il devient pertinent de souligner le fait que la profession travail social apporte une perspective unique dans la prise en charge des parents qui vivent un deuil périnatal.

6.6 Les implications pour les recherches futures

Les résultats obtenus lors de cette étude ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances et de mettre en lumière l'importance de s'attarder à cet événement souvent peu documenté dans les écrits scientifiques. En effet, la présente étude fournit des éléments qui permettent de mieux comprendre le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal. Elle vient aussi renforcer l'idée que c'est une réalité préoccupante pour tous les parents et qu'il serait important de poursuivre les recherches dans ce champ afin d'arriver à une meilleure compréhension de cet évènement. Plusieurs avenues pourraient être envisagées pour des recherches futures. Lors des entrevues, seules des femmes ont été interrogées. Pourtant les études ont démontré qu'il existe des différences entre les femmes et les hommes, notamment en ce qui a trait au vécu face à ce type de perte (Beutel et al., 1996; Cacciatore, DeFrain, Jones, et al., 2008; Garel et al., 2001; Kamm &

Vandenberg, 2001; Lang et al., 2011; Vance et al., 2002). Il serait aussi intéressant de pouvoir interroger les deux parents d'un même couple et, ainsi, de faire une comparaison en fonction des réponses de chacun afin de vérifier les différences et les similitudes en ce qui concerne la perception de l'événement entre les membres d'un même couple.

Une autre avenue de recherche qui émerge de la présente étude concerne les besoins et les attentes des parents endeuillés. Il semble y avoir plus d'études se penchant sur certains aspects spécifiques du deuil périnatal, notamment les réactions et les conséquences, que de travaux portant sur les attentes et les besoins des parents endeuillés (DeMontigny et al., 1999, 2003). Il apparaît donc indispensable d'étudier plus spécifiquement les besoins des parents vivant un deuil périnatal, afin de connaître les types de services offerts et leurs perceptions à l'égard des services et les ressources disponibles. Les résultats de ces futures études permettraient de développer des programmes de formation continue pour les intervenants qui travaillent avec ce type de clientèle, de mettre en place des services mieux adaptés aux besoins des parents et d'élaborer des modèles d'intervention plus appropriés.

Dans l'ensemble, le développement de recherches scientifiques variées et rigoureuses auprès des parents qui vivent une perte périnatale pourrait contribuer à démystifier le tabou qui entoure ce phénomène, tout en permettant d'informer les familles, les intervenants œuvrant en milieu de santé et la société en générale sur la meilleure façon de faciliter l'accompagnement des parents dans cette expérience unique de deuil.

CONCLUSION

Le deuil périnatal est une expérience douloureuse qui fait partie de la réalité de plusieurs parents. Depuis quelques années, on constate que de plus en plus de sensibilisation et de mobilisation se font autour de cet événement. Plusieurs chercheurs se sont d'ailleurs intéressés à cette problématique. La présente recherche a été motivée par le besoin de comprendre l'expérience du deuil périnatal des femmes vivant au Saguenay-Lac-Saint-Jean. Partant d'une approche qualitative et utilisant l'entrevue semi-dirigée auprès de onze participantes ayant vécu une perte périnatale au cours des cinq dernières années, les résultats montrent que les participantes sont en mesure de porter un regard critique à propos de l'expérience qu'elles ont vécue. Les données recueillies ont contribué à l'atteinte des trois objectifs cités précédemment.

En fait, la présente étude visait, plus précisément, à connaître les difficultés et les sentiments vécus par les femmes tout au long du processus de deuil, les répercussions de cette perte sur leur vie et les stratégies d'adaptation utilisées pour y faire face. Les résultats révèlent, entre autres, que peu importe le type de perte, celle-ci joue un rôle important dans la vie des parents. Pour la majorité des femmes rencontrées dans la présente étude, l'annonce de la perte a été vécue comme un choc et a provoqué diverses réactions, telles que l'incrédulité, la colère, la culpabilité et le désespoir. Toutefois, les femmes reconnaissent que leurs caractéristiques personnelles, conjugales et familiales, la disponibilité et la qualité du réseau de soutien, les efforts de démystification accomplis de même que la reconnaissance sociale du deuil périnatal dans la sphère publique, ont eu un impact considérable sur leur processus de deuil et ont aidés ou ont fait obstacle à leur adaptation face à cette expérience douloureuse.

Ainsi, en lien avec le premier objectif qui visait à documenter les difficultés vécues et les sentiments éprouvés suivant les différentes étapes du deuil, telles que décrites par Bowlby (1978-1984), les résultats obtenus démontrent que l'intensité de ces réactions et des difficultés varie d'une personne à une autre. En effet, cette étude semble appuyer les données démontrant que les réactions de deuil des femmes, lorsqu'elles vivent un deuil

périnatal, ne dépendraient pas du type de perte mais plutôt de plusieurs facteurs tels que l'investissement affectif et social de l'enfant à naître, l'environnement familial ainsi que les croyances culturelles et religieuses. Il ressort également que la façon de vivre un deuil est propre à chacun, qu'il n'existe pas de durée spécifique pour chaque phase, ni même de chronologie dans l'ordre d'apparition des phases.

En ce qui concerne le deuxième objectif, qui visait à identifier les conséquences du deuil périnatal sur différentes sphères de la vie des femmes, les résultats révèlent entre autres qu'elles ont vécu divers problèmes d'ordre personnel, conjugal et familial. En effet, le caractère brutal de la perte a fait en sorte que les femmes ont dû composer avec de nombreux défis et changements auxquels elles ne s'attendaient pas. Dans leurs discours, les femmes mentionnent avoir eu à surmonter des problèmes touchant leur santé physique et psychologique, leur vie conjugale et familiale, leur rapport avec les autres et leur vie professionnelle. À cet égard, la majorité des femmes ont révélé que ces problèmes se sont résorbés par la suite. Également, la plupart des femmes estiment que cette perte a modifié la perception qu'elles ont de la vie et a contribué à la consolidation des liens conjugaux et familiaux. Toutefois, une seule admet une détérioration de sa relation de couple.

Enfin, en lien avec le troisième objectif, qui visait à identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes pour faire face au deuil, les résultats indiquent que les femmes ont utilisé plusieurs stratégies pour s'adapter à leur nouvelle réalité. Les stratégies d'adaptation utilisées se rapportent à celles décrites par Stroebe et Schut (1999), c'est-à-dire, les stratégies orientées vers la perte et celles orientées vers la restauration. L'utilisation de ces stratégies s'est faite en fonction des étapes du processus de deuil et selon les défis et les difficultés rencontrés. Il est d'ailleurs ressorti que les femmes ont utilisé des stratégies orientées vers la perte lors des premières étapes du deuil, c'est-à-dire à l'annonce de la nouvelle de la perte et, par la suite, pendant les jours et les semaines qui ont suivi. Les stratégies orientées vers la restauration ont, quant à elles, été utilisées à l'étape de la réorganisation ou de la reconstruction. Ces résultats semblent appuyer les données selon

lesquelles les personnes endeuillées ont souvent tendance à osciller entre ces deux catégories de stratégies, à savoir les stratégies orientées vers la perte et celles orientées vers la restauration et ce, suivant leurs états psychologiques. Cette oscillation semble être une façon adéquate de s'adapter aux différentes dimensions du processus du deuil.

Toujours en lien avec le troisième objectif, la présente étude permet également de constater que parmi les stratégies priorisées par les femmes, l'on retrouve la recherche de sens et le soutien social. Ces deux stratégies semblent avoir favorisé l'adaptation au deuil des femmes rencontrées dans la présente étude. Pour plusieurs femmes, la recherche de sens a permis de soulager leur détresse psychologique et a possiblement influencé leur adaptation au deuil. Les résultats de la présente étude indiquent également que le fait d'obtenir un soutien social de qualité correspondant à leurs besoins, qu'il soit formel ou informel, semble favoriser l'adaptation au deuil. Cependant, toutes les femmes interrogées dans cette étude considèrent que le soutien conjugal est particulièrement essentiel lorsqu'il s'agit de deuil périnatal.

Ainsi, bien qu'elle soit exploratoire, la présente recherche a permis d'accroître les connaissances et les réflexions sur les différents aspects du deuil périnatal. Elle apporte un éclairage sur un sujet peu documenté, permettant ainsi une meilleure compréhension de l'expérience de deuil périnatal des femmes vivant en région éloignée. Aussi, parce qu'elle s'intéresse au vécu des familles vivant une perte périnatale, cette étude permet d'identifier des pistes d'intervention auprès des parents endeuillés, notamment pour les intervenants qui travaillent en milieu de santé et, plus particulièrement pour les travailleurs sociaux susceptibles d'accompagner des parents qui vivent un deuil périnatal.

Outre l'importance de prendre en compte la signification qu'accordent les parents à cette perte et de considérer les différents facteurs de risque et de protection dans leurs stratégies d'intervention, cette étude peut guider d'autres recherches dans le même champ.

Rapport-Gratuit.com

BIBLIOGRAPHIE

Abboud, L. & Liamputtong, P. (2003). Pregnancy loss: what it means to women who miscarry and their partners. *Soc Work Health Care, 36*(3), 37-62.

Abboud, L. & Liamputtong, P. (2005). When pregnancy fails: coping strategies, support networks and experiences with health care of ethnic women and their partners. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 23*(1), 3-18.

Agence de la santé publique du Canada. (2000). Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales *perte et deuil* Page consultée le 21 mai 2013, à http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/publications/fcm-smp/fcmc-smpf-08-fra.php.

Agence de la santé publique du Canada. (2003). *Induced abortion fact sheet.* Ottawa Health Canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2008). *Rapport sur la santé périnatale au Canada.* Ottawa: Repéré à http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/cphr-rspc/pdf/cphr-rspc08-fra.pdf.

Agterberg, G., Hunfeld, J., Wladimiroff, J. W. & Passchier, J. (1997). Mothers trait anxiety and adaptation to an infant born subsequent to the loss of a late pregnancy *Psychological reports, 80*(1), 216-218.

Aho, A. L., Tarkka, M. T., Åstedt-Kurki, P. & Kaunonen, M. (2009). Fathers' Experience of Social Support After the Death of a Child. *American Journal of Men's Health, 3*(2), 93-103.

Archer, J. (2004). *The Nature of Grief* (doi:10.4324/9780203360651): Routledge.

Armstrong, D. (2001). Exploring fathers' experiences of pregnancy after a prior perinatal loss. *MCN Am J Matern Child Nurs, 26*(3), 147-153.

Armstrong, D. (2004). Impact of Prior Perinatal Loss on Subsequent Pregnancies. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 33*(6), 765-773.

Armstrong, D. & Hutti, M. H. (1998). Pregnancy After Perinatal Loss: The Relationship Between Anxiety and Prenatal Attachment. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 27*(2), 183-189.

Armstrong, D., Hutti, M. H. & Myers, J. (2009). The influence of prior perinatal loss on parents' psychological distress after the birth of a subsequent healthy infant. *Journal Of Obstetric, Gynecologic, And Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG, 38*(6), 654-666.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Bacqué, M. F. (2000). *Le deuil à vivre*. Paris.

Bacqué, M. F. & Hanus, M. (2009). Le deuil. *Que sais-je?*

Badenhorst, W. & Hughes, P. (2007). Psychological aspects of perinatal loss. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology, 21*(2), 249-259.

Badenhorst, W., Riches, S., Turton, P. & Hughes, P. (2006). The psychological effects of stillbirth and neonatal death on fathers: systematic review. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics And Gynaecology, 27*(4), 245-256.

Barfield, W. D. (2011). Standard Terminology for Fetal, Infant, and Perinatal Deaths. *Barfield, Wanda Denise and the Committee on Fetus Newborn, 128*(1), 177-181. Repéré à http://pediatrics.aappublications.org/content/128/1/177.abstract.

Barkway, P. M. (1997). *Perinatal Death: A Phenomenological Study of Bereaved Parents' Experience.* Flinders University of South Australia., Australia. Repéré à http://books.google.ca/books?id=iHJbNQAACAAJ.

Barr, P. (2004). Guilt- and shame-proneness and the grief of perinatal bereavement. *Psychology And Psychotherapy, 77*(Pt 4), 493-510.

Barr, P. (2006). Relation between grief and subsequent pregnancy status 13 months after perinatal bereavement. *Journal Of Perinatal Medicine, 34*(3), 207-211.

Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology, 14*(4), 413-445.

Beaudet, L. & DeMontigny, F. (1997). *Lorsque la vie éclate: l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Saint-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau pédagogique.

Bennett, S. M., Litz, B. T., Lee, B. S. & Maguen, S. (2005). The Scope and Impact of Perinatal Loss: Current Status and Future Directions. *Professional Psychology: Research and Practice, 36*(2), 180-187.

Beutel, M., Willner, H., Deckardt, R., Von Rad, M. & Weiner, H. (1996). Similarities and differences in couples' grief reactions following a miscarriage: Results from a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research, 40*(3), 245-253.

Billings, A. G. & Moos, R. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine, 4*(2), 139-157.

Bloom, J. R. (1990). The relationship of social support and health. *Social Science & Medicine, 30*(5), 635-637.

Bohannon, J. R. (1990-1991). Grief responses of spouses following the death of a child: A longitudinal study. *OMEGA--Journal of Death and Dying, 22*(2), 109-121.

Bouguin, M. A. (2005). Le deuil après la mort brutale d'un enfant : place d'un soutien psychologique. *Archives de Pédiatrie, 12*(3), 245-247.

Bourgeois, M. L. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique: Clinique et psychopathologie*: Doin Editions.

Bourrat, M. M. (1996). L'enfant de remplacement. Dans S. L. Philippe Mazet (Éd.), *La mort subite du nourrisson: un deuil impossible?* : PUF, Monographies de la psychiatrie enfant

Bowlby, J. (1978-1984). *Attachement et perte : Tome 1, 2, 3* (Presses universitaires de France éd.).

Boyle, F. M., Vance, J. C., Najman, J. M. & Thearle, M. J. (1996). The mental health impact of stillbirth, neonatal death or SIDS: Prevalence and patterns of distress among mothers. *Social Science & Medicine, 43*(8), 1273-1282.

Brost, L. & Kenney, C. W. (1992). Pregnancy After Perinatal Loss: Parental Reactions and Nursing Interventions. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 21*(6), 457-463.

Brownlee, K. & Oikonen, J. (2004). Toward a Theoretical Framework for Perinatal Bereavement. *British Journal of Social Work, 34*(4), 517-529.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers, 67*, 68-83.

Cacciatore, J. (2007). Effects of support groups on post traumatic stress responses in women experiencing stillbirth. *Omega, 55*(1), 71-90.

Cacciatore, J. (2010). The unique experiences of women and their families after the death of a baby. *Social Work in Health Care, 49*(2), 134-148.

Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 18*(2), 76-82.

Cacciatore, J. & Bushfield, S. (2007). Stillbirth: the mother's experience and implications for improving care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 3*(3), 59-79.

Cacciatore, J., DeFrain, J. & Jones, K. L. C. (2008). When a Baby Dies: Ambiguity and Stillbirth. *Marriage & Family Review, 44*(4), 439-454.

Cacciatore, J., DeFrain, J., Jones, K. L. C. & Jones, H. (2008). Stillbirth and the Couple: A Gender-Based Exploration. *Journal of Family Social Work, 11*(4), 351-372.

Cacciatore, J., Schnebly, S. & Froen, J. F. (2009). The effects of social support on maternal anxiety and depression after stillbirth. *Health & Social Care In The Community, 17*(2), 167-176.

Callister, L. C. (2006). Perinatal Loss: A Family Perspective *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing 20*(3), 227 - 234.

Cecil, R. (1994). "I wouldn't have minded a wee one running about": Miscarriage and the family. *Social Science & Medicine, 38*(10), 1415-1422.

Chan, A. (2011). Décès et deuil périnatal. *Le Portail d'information prénatale* Page consultée Février 2013, à http://infoprenatale.inspq.qc.ca/deces-et-deuil-perinatal.aspx.

Collège des medecins du Québec. (2000). *Guide pour l'étude de la mortalité et de la morbidité périnatales.*

Condon, J. T. (1987). Prevention of Emotional Disability Following Stillbirth—The Role of the Obstetric Team. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 27*(4), 323-329.

Condon, J. T. & Corkindale, C. (1997). The correlates of antenatal attachment in pregnant women. *British Journal of Medical Psychology, 70*(4), 359-372.

Cordell, A. S. & Thomas, N. (1997). Perinatal loss: Intensity and duration of emotional recovery. *OMEGA--Journal of Death and Dying, 35*(3), 297-308.

Côté-Arsenault, D. (1999). Pregnancy After Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 28*(1), 13-13.

Côté-Arsenault, D. (2003). The Influence of Perinatal Loss on Anxiety in Multigravidas. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 32*(5), 623-629.

Côté-Arsenault, D., Bidlack, D. & Humm, A. (2001). Women's emotions and concerns during pregnancy following perinatal loss. *MCN. The American journal of maternal child nursing, 26*(3), 128-134.

Côté-Arsenault, D. & Mahlangu, N. (1999). Impact of Perinatal Loss on the Subsequent Pregnancy and Self: Women's Experiences. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 28*(3), 274-282.

Côté-Arsenault, D. & Marshall, R. (2000). One foot in–one foot out: Weathering the storm of pregnancy after perinatal loss. *Research in nursing & health, 23*(6), 473-485.

Cuisinier, M., Janssen, H., de Graauw, C., Bakker, S. & Hoogduin, C. (1996). Pregnancy following miscarriage: course of grief and some determining factors. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 17*(3), 168-174.

Dallay, E. G. (2013). Le deuil périnatal de « l'enfant né sans vie ». *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique,* (0).

Davis, D. L., Stewart, M. & Harmon, R. J. (1989). Postponing Pregnancy after Perinatal Death: Perspectives on Doctor Advice. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 28*(4), 481-487.

De Broca, A. (2010). *Deuils et endeuillés* (4e édition éd.).

Defrain, J., Martens, L. & Stork, W. (1986). *Stillborn: the invisible death*: Lexington Books.

Delaisi-DeParseval, G. (1997). Les deuils périnataux [Perinatal bereavements]. *Humanities social sciences; Sciences humaines et sociales, 387 (5)*, 434, 457-466.

DeMontigny, F., Beaudet, L. & Dumas, L. (1999). A baby has died: the impact of perinatal loss on family social networks. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN / NAACOG, 28*(2), 151-156.

DeMontigny, F., Beaudet, L. & Dumas, L. (2003). Les besoins des méres et des péres en deuil d'un enfant. *Perspectives soignantes (Québec), 17*, 89- 108.

DeMontigny, F., Lacharité, C., Baker, M. & Verdon, C. (2010). Déces perinatal: portratit des services offerts aux familles du Québec. *Perspectives infirmiéres (Québec), septembre* 24-27.

Dodier, I. (2001). le retour au travail apres une perte perinatale *Le Médecin du Québec, , Vol. 36, numéro 9.*

Dyregrov, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: A review. *Scandinavian Journal of Psychology, 31*(4), 266-280.

Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (1999). Long term impact of sudden infant death : a 12 to 15 years follow-up *Death Studies, 23*(7), 635-661.

Dyregrov, A. & Matthiesen, S. B. (1987). Anxiety and vulnerability in parents following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology, 28*(1), 16-25.

Dyregrov, A. & Matthiesen, S. B. (1991). Parental grief following the death of an infant: A follow-up over one year. *Scandinavian Journal of Psychology, 32*(3), 193-207.

Eco-Santé Québec. (2007). Mortalité périnatale. Repéré à www.ecosante.fr/index2.php?base=QUEB&langh=FRA&langs=FRA.

Engelhard, I. M., van den Hout, M. A. & Arntz, A. (2001). Posttraumatic stress disorder after pregnancy loss. *General Hospital Psychiatry, 23*(2), 62-66.

Feeley, N. N. & Gottlieb, L. (1988-1989). Parents, Coping and Communication Following Their Infant's Death. *OMEGA--Journal of Death and Dying 19*(1), 51-67.

Fletcher, P. N. (2002). Experiences in family bereavement. *Family & community health, 25*(1), 57-70.

Folkman, S. & Richard, L. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior 21*(3), 219-239.

Fowles, E. R. (1996). Relationships Among Prenatal Maternal Attachment, Presence of Postnatal Depressive Symptoms, and Maternal Role Attainment. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 1*(2), 75-82.

Fraley, R. C. & Bonanno, G. A. (2004). Attachment and Loss: A Test of Three Competing Models on the Association between Attachment-Related Avoidance and Adaptation to Bereavement. *Personality and Social Psychology Bulletin, 30*(7), 878-890.

Fraley, R. C. & Shaver, P. R. (1999). Loss and bereavement: Attachment theory and recent controversies concerning "grief work" and the nature of detachment. Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications. Dans J. Cassidy & P. R. Shaver (Éds.), *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications* (pp. 735-759). New York, NY, US: Guilford Press.

Franche, R. L. (2001). Psychologic and obstetric predictors of couples' grief during pregnancy after miscarriage or perinatal death. *Obstetrics & Gynecology, 97*(4), 597-602.

Franche, R. L. & Bulow, C. (1999). The impact of a subsequent pregnancy on grief and emotional adjustment following a perinatal loss. *Infant Mental Health Journal, 20*(2), 175-187.

Franche, R. L. & Mikail, S. F. (1999). The impact of perinatal loss on adjustment to subsequent pregnancy. *Social Science & Medicine, 48*(11), 1613-1623.

Fréchette-Piperni, S. (2004). Accompagner le deuil perinatal *Frontières, 16*(2), 58-63.

Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie (1917). *Sociétés,* (4), 7-19.

Frisch, F. (1999). *Les Etudes qualitatives* (Éditions d'organisation éd.). Paris.

Frost, M. & Condon, J. T. (1996). The psychological sequelae of miscarriage: a critical review of the literature. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 30*(1), 54-62.

Gagnon, M. & Beaudry, C. (2013). Le retour au travail lors d'un deuil périnatal: Des pratiques organisationnelles en porte-à-faux? *Relations industrielles/Industrial Relations, 68*(3), 457-478.

Garel, M., Cahen, F., Gaudebout, P., Dommergues, M., Goujard, J. & Dumez, Y. (2001). Opinions des couples sur la prise en charge lors d'une interruption médicale de grossesse. *Gynécologie obstétrique & fertilité, 29*(5), 358-370.

Gaudet, C., Séjourné, N., Allard, M. A. & Chabrol, H. (2008). Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité, 36*(5), 536-542.

Gaudet, C., Séjourné, N., Camborieux, L., Rogers, R. & Chabrol, H. (2010). Pregnancy after perinatal loss: association of grief, anxiety and attachment. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 28*(3), 240-251.

Gausia, K., Moran, A., Ali, M., Ryder, D., Fisher, C. & Koblinsky, M. (2011). Psychological and social consequences among mothers suffering from perinatal loss: perspective from a low income country. *BMC Public Health, 11*(1), 451.

Glanz, K., Rimer, B. K. & Lewis, F. M. (2002). Health behavior and health education: Theory, research and practice. *San Francisco: Wiley & Sons*, 190-198.

Gold, K. J., Sen, A. & Hayward, R. A. (2010). Marriage and Cohabitation Outcomes After Pregnancy Loss. *Pediatrics, 125*(5), e1202-e1207.

Goldbach, K. R., Dunn, D. S., Toedter, L. J. & Lasker, J. N. (1991). The effects of gestional age and gender on grief after pregnancy loss. *American Journal of Orthopsychiatry, 61*(3), 461-467.

Goldsworthy, K. K. (2005). Grief and loss theory in social work practice: All changes involve loss, just as all losses require change. *Australian Social Work, 58*(2), 167-178.

Gottlieb, B. H. (1994). Social Support. Dans A. L. Weber & J. H. Harvey (Éds.), *Perspectives on close relationships* (pp. 307-324). Université du Michigan: Allyn and Bacon.

Goulet, C. & Lang, A. (1996). Le deuil des parents qui perdent un enfant pendant la période périnatale. *Frontières, Vol. 9, no 2*, p. 47-51.

Hammersley, L. & Drinkwater, C. (1997). The prevention of psychological morbidity following perinatal death. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners, 47(422)*(Department of Primary Health Care, Medical School, Newcastle upon Tyne.), 583–586.

Hansson, R. O. & Stroebe, M. (2007). *Bereavement in late life: coping, adaptation, and developmental influences*: American Psychological Association.

Hanus, M. (1998). *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte, chez l'enfant* (2e éd.. éd.). Paris: Maloine.

Hanus, M. (2001). Le deuil de ces tout-petits enfants : de la conception à la naissance. *Etudes sur la mort-Thanatologie,, 119*(1), 7-15.

Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 164*(4), 349-356.

Hazen, M. A. (2003). Societal and Workplace Responses to Perinatal Loss: Disenfranchised Grief or Healing Connection. *Human Relations, 56*(2), 147-166.

Hazen, M. A. (2008). Grief and the Workplace. *The Academy of Management Perspectives, 22*(3), 78.

Heiman, J., Yankowitz, J. & Wilkins, J. (1997). Grief support programs: patients' use of services following the loss of a desired pregnancy and degree of implementation in academic centers. *Am J Perinatol, 14*(10), 587-591.

Heller, S. S. & Zeanah, C. H. (1999). Attachment disturbances in infants born subsequent to perinatal loss: A pilot study. *Infant Mental Health Journal, 20*(2), 188-199.

Hétu, J. L. (1994). Psychologie du mourir et du deuil. *Psychologie (Elsevier Masson).*

Hoehn, C. (1981). Les différences internationales de mortalité infantile: illusion ou réalité? *Population (French Edition)*, 791-816.

Horowitz, M. J. (1986). Stress-response syndromes: A review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital & Community Psychiatry, 37*(3), 241-249.

Howe, D. (2002). Psychosocial work. . Dans R. Adams, L. Dominelli & M. Payne (Éds.), *Social Work: Themes, Issues and Critical Debates*: Palgrave Macmillan.

Hughes, P. & Riches, S. (2003). Psychological aspects of perinatal loss. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 15*(2), 107-111.

Hughes, P., Turton, P. & Evans, C. (1999). Stillbirth as risk factor for depression and anxiety in the subsequent pregnancy: cohort study. *British Medical Journal, 318(7200)*(7200), 1721-1724.

Hughes, P., Turton, P., Hopper, E. & Evans, C. D. H. (2002). Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet, 360*(9327), 114-118.

Hughes, P., Turton, P., Hopper, E., McGauley, G. A. & Fonagy, P. (2001). Disorganised attachment behaviour among infants born subsequent to stillbirth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 42*(6), 791-801.

Hutti, M. H. (2005). Social and Professional Support Needs of Families After Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 34*(5), 630-638.

INSPQ: Institut National Santé Publique Québec. (2007). Taux de mortalité périnatale, Québec, provinces canadienne et Canada, . Page consultée le juin 2012.

INSPQ: Institut National Santé Publique Québec. (2012). Taux de mortinatalité, de mortalité périnatale, néonatale et infantile, Québec et régions administratives, 2005-2009. Page consultée le février 2013.

Jacques, J. (2002). La mort d'un enfant et le deuil parental. *PSYCHOLOGIE, 16.*

Janssen, H. J., Cuisinier, M. C., De Graauw, K. P. & Hoogduin, K. A. (1997). A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Arch Gen Psychiatry, 54*(1), 56-61.

Rapport-Gratuit.com

Johnson, M. P. & Puddifoot, J. E. (1996). The grief response in the partners of women who miscarry. *British Journal of Medical Psychology, 69*(4), 313-327.

Jones, M. (1997). Mothers who need to grieve: the reality of mourning the loss of a baby. *British Journal of Midwifery, 5*(8), 478-481.

Kamm, S. & Vandenberg, B. (2001). Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Stud, 25*(7), 569-582.

Kaunonen, M. (2000). *Support for a Family in Grief*: Tampere University Press.

Kavanaugh, K., Trier, D. & Korzec, M. (2004). Social Support Following Perinatal Loss. *Journal of Family Nursing, 10*(1), 70-92.

Kersting, A. & Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Clinical research: Dialogues in Clinical Neuroscience 14*(2), 187-194.

Kubler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying*: Taylor & Francis.

Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie:* : Labor et Fides.

Lacombe, M. & Pelletier, L. (2001). soigner les emotions des femmes qui vivent une fausse couche. *L'infirmière du Québec 8*(3), 17-27.

Lafarge, C., Mitchell, K. & Fox, P. (2013). Women's Experiences of Coping With Pregnancy Termination for Fetal Abnormality. *Qualitative Health Research, 23*(7), 924-936.

Lamb, E. H. (2002). The Impact of Previous Perinatal Loss on Subsequent Pregnancy and Parenting. *The Journal of Perinatal Education, Vol. 11 No 2*, 33-40. .

Lander, T. (2006). *Neonatal and perinatal mortality: country, regional and global estimates*: World Health Organization.

Lang, A. & Carr, T. (2013). Bereavement in the Face of Perinatal Loss: A Hardiness Perspective *Handbook of Family Resilience* (pp. 299-319): Springer.

Lang, A., Fleiszer, A., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R. & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *Omega, 63*(2), 183-196.

Lang, A. & Gottlieb, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies, 17*(3), 233-255.

Lang, A., Gottlieb, L. & Amsel, R. (1996). predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: the role of marital intimacy. *Death Studies, 20*, 33-57.

Lang, A., Goulet, C. & Amsel, R. (2004). Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. *International Journal of Nursing Studies, 41*(8), 869-880.

Lasker, J. N. & Toedter, L. J. (1991). Acute versus chronic grief. *American Journal of Orthopsychiatry, 61*(4), 510-522.

Lasker, J. N. & Toedter, L. J. (2000). Predicting outcomes after pregnancy loss: Results from studies using the Perinatal Grief Scale. *Illness, Crisis, & Loss, 8*(4), 350-372.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984a). *Coping and adaptation,* . New York: Guilford: Handbook of behavior medicine.

Leon, I. G. (2008). Helping Families Cope with Perinatal Loss. *Global Library of Womens' Medicine*. Repéré à http://www.glowm.com/index.html?p=glowm.cml/section_view&articleid=417.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1997). *La recherche qualitative: fondements et pratiques*: De Boeck Université.

Letherby, G. (1993). *The meanings of miscarriage.* Compte-rendu.

Lewis, M. A., McBride, C. M., Pollak, K. I., Puleo, E., Butterfield, R. M. & Emmons, K. M. (2006). Understanding health behavior change among couples: An interdependence and communal coping approach. *Social Science & Medicine, 62*(6), 1369-1380.

Lin, S. X. & Lasker, J. N. (1996). Patterns of grief reaction after pregnancy loss. *American journal of orthopsychiatry, 66*(2), 262-271.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry, 101*(2), 141-148.

Liu, S., Joseph, K. S. & Wen, S. W. (2002). Trends in fetal and infant deaths caused by congenital anomalies. *Seminars in Perinatology, 26*(4), 268-276.

Logsdon, M. C. (2003). Social and professional support for pregnant and parenting women,. *MCN: The American Journal of Maternal-Child Nursing, 28*(6), 3-8.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Lynlee-Spencer, R. M. (2013). With Woman in Perinatal Loss-Accompagner une femme lors d'une mort périnatale. *Canadian Journal of Midwifery Research and Practice-Revue Canadienne de la Recherche et de la Pratique Sage-femme, 10*(1).

MacDorman, M. F. & Kirmeyer, S. (2009). Fetal and Perinatal Mortality, United States, 2005. *National Vital Statistics Reports, 57*(8). Repéré à http://europepmc.org/abstract/MED/19294965.

Mahan, C. K. & Calica, J. (1997). Perinatal Loss. *Social Work in Health Care, 24*(3-4), 141-152.

Malacrida, C. (1997). Perinatal Death: Helping Parents Find Their Way. *Journal of Family Nursing, 3*(2), 130-148.

Malacrida, C. (1998). *Mourning the dreams: How Parents Create Meaning from Miscarriage, Stillbirth and Early Infant Death*. Edmonton, Alberta: Qual Institute Press.

Malacrida, C. (1999). Complicating Mourning: The Social Economy of Perinatal Death. *Qualitative Health Research, 9*(4), 504-519.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C. & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal: G. Morin.

McCrae, R. (1984). Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology, 46*(4), 919-928.

McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of health & illness, 26*(3), 326-350.

McGreal, D., Evans, B. J. & Burrows, G. D. (1997). Gender differences in coping following loss of a child through miscarriage or stillbirth:pilot study *Stress Medicine, 13*(3), 159-165.

Meert, K. L., Briller, S. H., Myers Schim, S., Thurston, C. & Kabel, A. (2009). Examining the Needs of Bereaved Parents in the Pediatric Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Death Studies, 33*(8), 712-740.

Mekosh-Rosenbaum, V. & Lasker, J. N. (1995). Effects of pregnancy outcomes on marital satisfaction: A longitudinal study of birth and loss. *Infant Mental Health Journal, 16*(2), 127-143.

Métrailler al-Sayegh, J. (2006). Mourir avant de naître: Accompagner le deuil périnatal lors de pertes de grossesse. *Culture des soins*, 54-56.

Meyer, E. C., Ritholz, M. D., Burns, J. P. & Truog, R. D. (2006). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics, 117*(3), 649-657.

Miles, M. B. & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives.* (2e éd.). Paris: de Boeck.

Ministère de la santé et des services sociaux, M. (1998). Taux de mortalité infantile, régions et Québec 1994-1998.

Ministère de la Santé et des Services Sociaux, M. (2008). *Politique de périnatalité du Québec 2008-2018,*. Gouvernement du Québec Repéré à http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2008/08-918-01.pdf.

Mongeau, S. (2002). Lorsque la mort ne s'annonce pas, Le cas de la mort subite du nourrisson. *Frontières, 14*(2), 44-48.

Müller, M. E. (1996). Prenatal and Postnatal Attachment: A Modest Correlation. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 25*(2), 161-166.

Murphy, S., Shevlin, M. & Elklit, A. (2012). Psychological Consequences of Pregnancy Loss and Infant Death in a Sample of Bereaved Parents. *Journal of Loss and Trauma, 19*(1), 56-69.

Najman, J. M., Vance, J. C., Boyle, F. M., Embleton, G., Foster, B. & Thearle, M. J. (1993). The impact of a child death on marital adjustment. *Social science & medicine, 37*(8), 1005-1010.

Nazaré, B., Fonseca, A. & Canavarro, M. C. (2012). Grief following termination of pregnancy for fetal abnormality: does marital intimacy foster short-term couple congruence? *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 30*(2), 168-179.

Ney, P. G., Fung, T., Wickett, A. R. & Beaman-Dodd, C. (1994). The effects of pregnancy loss on women's health. *Social Science & Medicine, 38*(9), 1193-1200.

Nolen-Hoeksema, S. & Larson, J. (1999). *Coping with loss*. Mahwah: New Jersey: lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Oliver, L. E. (1999). Effects of a child's death on the marital relationship: A review. *Omega: Journal of Death and Dying, 39*(3), 197-227.

Peppers, L. G. & Knapp, R. J. (1980). *Motherhood & Mourning: Perinatal Death*: Greenwood Publishing Group Incorporated.

Perry, E. S. (2006). Perinatal loss and grief. *Maternal Nursing, vol. 28*, 932-955. Repéré à http://www.coursewareobjects.com/objects/evolve/E2/book_pages/lowdermilk/pdfs/932-955_CH28_Lowdermilk.qxd.pdf.

Philippin, Y. (2007). Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *Revue internationale de soins palliatifs, 21*(4), 163-166.

Plagge, J. & Antick, J. R. (2006). Perceptions of perinatal loss: miscarriage versus stillbirth. *Women's Health and Urban Life, , 8*(2), 113-127.

Pouliot, E., Turcotte, D. & Monette, M. L. (2009). La transformation des pratiques sociales auprès des familles en difficulté: du «paternalisme» à une approche centrée sur les forces et les compétences. *Service social, 55*(1), 17-30.

Rädestad, I., Sjögren, B., Nordin, C. & Steineck, G. (1997). Stillbirth and maternal well-being. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 76*(9), 849-855.

Rajan, L. (1994). Social isolation and support in pregnancy loss. . *Health Visitor, 67*(3), 97-101.

Rando, T. A. (1986). *Parental loss of a child*: Research Press Co.

Robinson, M., Baker, L. & Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies, 23*(3), 257-270.

Romano, H., Aurore, A., Chollet-Xemard, C. & Marty, J. (2011). Enjeux psychiques de la mort périnatale en médecine d'urgence préhospitalière. *Annales françaises de médecine d'urgence, 1*(2), 123-130.

Rouré, H., Gallant, R. & Reinert, M. (2001). Faire face au deuil: étude de quelques aspects stratégiques avec la methode alceste *Revue québécoise de psychologie, , vol. 22*(1), 49-69.

Rubin, S. S. & Malkinson, R. (2001). Parental response to child loss across the life cycle: Clinical and research perspectives.

Sadler, M. E. (1987). When your patient's baby dies before birth. *RN, 50*(8), 28.

Samuelsson, M., Rådestad, I. & Segesten, K. (2001). A waste of life: Fathers' experience of losing a child before birth. *Birth: Issues in Perinatal Care*.

Sanders, C. M., Mauger, P. A. & Strong, P. N. (1985). *A manual for the Grief Experience Inventory*: Consulting Psychologists Press Palo Alto, CA.

Scheidt, C. E., Hasenburg, A., Kunze, M., Waller, E., Pfeifer, R., Zimmermann, P., ... Waller, N. (2012). Are individual differences of attachment predicting bereavement outcome after perinatal loss? A prospective cohort study. *Journal of Psychosomatic Research, 73*(5), 375-382.

Schwab, R. (1990). Paternal and maternal coping with the death of a child. *Death Studies, 14*(5), 407-422.

Schwab, R. (1992). Effects of a child's death on the marital relationship: A preliminary study. *Death Studies, 16*(2), 141-154.

Schwab, R. (1996). Gender differences in parental grief. *Death Studies, 20*(2), 103-113.

Séguin, M. & Fréchette, L. (1995). Le deuil : une souffrance à comprendre pour mieux intervenir. *Collection Mieux vivre (Éditions Logiques).*

Séjourné, N., Callahan, S. & Chabrol, H. (2009). La fausse couche : une expérience difficile et singulière. *Devenir, 21*(3), 143-157.

Shreffler, K. M., Hill, P. W. & Cacciatore, J. (2012). Exploring the Increased Odds of Divorce Following Miscarriage or Stillbirth. *Journal of Divorce & Remarriage, 53*(2), 91-107.

Smart, L. S. (1992). The Marital Helping Relationship Following Pregnancy Loss and Infant Death. *Journal of Family Issues, 13*, 81.

Smith, A. C. & Borgers, S. B. (1989). Parental Grief Response to Perinatal Death. *Omega: Journal of Death and Dying, 19*(3), 203-214.

Société canadienne de pédiatrie. (2001). Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. *Pediatric Child Health 6*(7).

Spencer, L. (2011). With Woman in Perinatal Loss - Accompagner une femme lors d'une mort périnatale. *Canadian Journal of Midwifery Research and Practice-Revue Canadienne de la Recherche et de la Pratique Sage-femme, 10*(1), 52-58.

Statistique-Canada. (2007a). Birth. (84F0210X). Consultée le 14 mai 2013, chez Health Statistics Division http://www.statcan.gc.ca/pub/84f0210x/84f0210x2008000-eng.pdf.

Statistique-Canada. (2007b). death. (84F0211X). Consultée le 14 mai 2013, chez Health Statistics Division http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/statcan/84F0210X/84f0211x2008000-eng.pdf.

Statistique-Canada. (2007c). Issues de la grossesse. Consultée www.statcan.gc.ca/pub/82-224-x/82-224-x2004000-fra.pdf].

Stinson, K. M., Lasker, J. N., Lohmann, J. & Toedter, L. J. (1992). Parents' Grief following Pregnancy Loss: A Comparison of Mothers and Fathers. *Family Relations, 41*(2), 218-223.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement :rationale and description. *Death Studies, 23*(3), 197 - 224.

Stroebe, M. & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega, 61*(4), 273-289.

Stroebe, M., Schut, H. & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review, 30*(2), 259-268.

Stroebe, M., Schut, H. & Finkenauer, C. (2013). Parents coping with the death of their child: From individual to interpersonal to interactive perspectives. *Family Science,* 10.1080/19424620.2013.819229, 28-36.

Stroebe, M., Stroebe, W., Abakoumkin, G. & Schut, H. (1996). The Role of Loneliness and Social Support in Adjustment to Loss: A Test of Attachment Versus Stress Theory. *Journal of Personality and Social Psychology, 70*(6), 1241-1249.

Stroebe, M., Stroebe, W. & Schut, H. (2003). Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative medicine, 17*(3), 235-240.

Stroebe, M., Van der Houwen, H. K. & Schut, H. (2008). Bereavement support, intervention and research on the Internet: A critical review. Dans M. Stroebe, R. Hansson, H. Schut & W. Stroebe (Éds.), *Handbook of bereavement research and practice: Advances in Theory and Intervention* (pp. 551 - 574). Washington, DC: American Psychological Association.

Stroebe, M., van Son, M., Stroebe, W., Kleber, R., Schut, H. & van den Bout, J. (2000). On the classification and diagnosis of pathological grief. *Clin Psychol Rev, 20*(1), 57-75.

Swanson, K. M., Karmali, Z. A., Powell, S. H. & Pulvermakher, F. (2003). Miscarriage Effects on Couples' Interpersonal and Sexual Relationships During the First Year After Loss: Women's Perceptions. *Psychosomatic Medicine, 65*(5), 902-910.

Theut, S. K., Moss, H. A., Zaslow, M. J., Rabinovich, B. A., Levin, L. & Bartko, J. J. (1992). Perinatal loss and maternal attitudes toward the subsequent child. *Infant mental health journal, 13*(2), 157-166.

Theut, S. K., Pedersen, F. A., Zaslow, M. J. & Rabinovich, B. A. (1988). Pregnancy Subsequent to Perinatal Loss: Parental Anxiety and Depression. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 27*(3), 289-292.

Theut, S. K., Zaslow, M. J., Rabinovich, B. A., Bartko, J. J. & Morihisa, J. M. (1990). Resolution of parental bereavement after a perinatal loss. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 29*(4), 521-525.

Thomas, V., Striegel, P., Dudley, D., Wilkins, J. & Gibson, D. (1997). Parental grief of a perinatal loss: A comparison of individual and relationship variables. *Journal of Personal and Interpersonal Loss, 2*(2), 167-187.

Toedter, L. J., Lasker, J. N. & Janssen, H. J. (2001). International comparison of studies using the perinatal grief scale: a decade of research on pregnancy loss. *Death Studies, 25*(3), 205-228.

Tudehope, D. I., Iredell, J., Rodgers, D. & Gunn, A. (1986). Neonatal death: grieving families. *Med J Aust, 144*(6), 290-292.

Turton, P., Evans, C. & Hughes, P. (2009). Long-term psychosocial sequelae of stillbirth: phase II of a nested case-control cohort study. *Archives of Women's Mental Health, 12*(1), 35-41.

Uren, T. H. & Wastell, C. A. (2002). Attachment and meaning-making in perinatal bereavement. *Death Studies, 26*(4), 279-308.

Van der Houwen, H. K. (2009). *The psychological aftermath of bereavement: Risk factors, mediating processes, and intervention.* psychologie. Utrecht University.

Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M. & Thearle, M. J. (1995). Gender differences in parental psychological distress following perinatal death or sudden infant death syndrome. *The British Journal of Psychiatry, 167*(6), 806-811.

Vance, J. C., Boyle, F. M., Najman, J. M. & Thearle, M. J. (2002). Couple distress after sudden infant or perinatal death: A 30-month follow up. *Journal of paediatrics and child health, 38*(4), 368-372.

Vance, J. C., Najman, J. M., Embelton, G., Foster, W. J., Thearle, M. J. & Boyle, F. M. (1993). Parental Responses to Different Types of Infant Death. *Bereavement Care, 12*(2), 18-21.

Vance, J. C., Najman, J. M., Thearle, M. J., Embelton, G., Foster, W. J. & Boyle, F. M. (1995). Psychological Changes in Parents Eight Months After the Loss of an Infant From Stillbirth, Neonatal Death, or Sudden Infant Death Syndrome—A Longitudinal Study. *Pediatrics, 96*(5), 933-938.

Verdon, C. (2002). *Sens de la vie, perception et réactions de deuil de parents suite à une perte périnatale.* Thèse Université de Montréal.

Verdon, C. (2004). Les réactions de deuil des parents lors d'une perte périnatale. *Frontières, 16*(2), 38-42.

Verdon, C., DeMontigny, F. & Vachon, E. D. (2009). les services offerts aux familles lors d'un décés périnatal *L'infirmiére clinicienne, 6*(2).

Wallerstedt, C. & Higgins, P. (1996). Facilitating Perinatal Grieving Between the Mother and the Father. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 25*(5), 389-400.

Weintraub, A. Y., Rozen, A., Sheiner, E., Levy, A., Press, F. & Wiznitzer, A. (2009). Perinatal mortality: a sporadic event or a recurrent catastrophe? *Archives Of Gynecology And Obstetrics, 279*(3), 299-303.

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. & Dijkstra, I. (2007). Patterns of Attachment and Parents' Adjustment to the Death of Their Child. *Personality and Social Psychology Bulletin, 33*(4), 537-548.

Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P. G. & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology, 47*(1), 31-42.

Wing, D., Burge-Calloway, K., Clance, P. R. & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of a child: Implications for treatment. *Psychotherapy, 38*(1), 60-72.

Woods, J. R. & Woods, J. L. (1997). *Loss during pregnancy or in the newborn period: principles of care with clinical cases and analyses*: Jannetti Publications.

Worden, J. W. (2008). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*: springer publishing Company.

World Health Organisation. (2006). *Neonatal and perinatal mortality: Country, regional and global estimates*. Geneva: World Health Organisation Repéré à http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=8&ved=0CGAQFjAH&url=http://whqlib.

Wortman, C. B. & Boerner, K. (2006). Beyond the Myths of Coping with Loss: Prevailing Assumptions Versus Scientific Evidence. Dans H. S. Friedman & R. C. Silver (Éds.), *Foundations of Health Psychology* (pp. 285-324): Oxford university Press.

Zeanah, C. H., Danis, B., Hirshberg, L. & Dietz, L. (1995). Initial adaptation in mothers and fathers following perinatal loss. *Infant Mental Health Journal, 16*(2), 80-93.

Zeanah, C. H. & Harmon, R. J. (1995). Perinatal loss and infant mental health: An introduction. *Infant Mental Health Journal, 16*(2), 76-79.

Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*: Mardaga.

Rapport-Gratuit.com

ANNEXE 1: Accord de la participation de l'association des Parents Orphelins du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Parents Orphelins

Aux membres du comité d'ethique de l'Université du Québec à Chicoutimi

Par la presente, nous acceptons de prendre part à l'etude portant sur le vécu et les sentiments eprouvés par les parents qui vivent le deuil perinatal dans la region du Saguenay Lac Saint Jean que doit realiser Mme Aissatou Djiba dans le cadre de sa maîtrise en travail social.

En signat ce document, nous nous engageons à :

Faire parvenir le dépliant d'information pour participer à l'étude sur les parents endeuillés repondant aux critères de cette étude.

Fournir le soutien psychosocial ainsi que l'aide necessaire aux participants qui, suite à leur participation à l'étude, manifeste le besoin de rencontrer une des coordonnatrices de l'Association Parents Orphelins du Saguenay Lac Saint Jean.

Respecter le droit à la confidentialité des participants qui rencontreront les personnes ressources en cas de besoin.

J'ai signé à Chicoutimi ce jour du mois de 20 fevrier de l'an 2012

Melyssa

Signature

Association Parents Orphelins du Saguenay Lac Saint Jean (Melyssa Gravel)

Nom

780 de l'Alsace Chicoutimi

Adresse

690 3248 590-2232

Téléphone

gravel.melyssa@videotron.ca

Courriel

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

ANNEXE 2 : Formulaire de transmission des coordonnées

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Lettre d'autorisation de transmission de coordonnées

Titre de l'étude : L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Contexte de la recherche :

Une étudiante inscrite à la maîtrise en travail social de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) réalise, dans le cadre de son mémoire, une étude portant sur le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui ont vécu un deuil périnatal au cours des cinq dernières années. Dans le cadre de cette étude, Madame Aïssatou Djiba a besoin de rencontrer en entrevue semi-dirigée une vingtaine de personnes, afin de répondre à une série de questions ouvertes en lien avec les objectifs de son étude.

Objectifs de l'étude :

1) Documenter les difficultés vécues et les sentiments éprouvés par les femmes endeuillées en lien avec les différentes étapes du deuil;

2) Identifier les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale des femmes

3) Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes endeuillées pour faire face à la perte.

Participation:

- Les participantes auront à participer à **une seule** entrevue dont la durée prévue est entre 60 et 90 minutes;
- Les entrevues seront réalisées soit au domicile de la participante ou dans un local fermé à l'Université du Québec à Chicoutimi (dans un des bureaux de recherche de la directrice de ce mémoire) ou encore dans un autre endroit de leur choix.
- Les dates et le lieu pour la réalisation des entrevues seront déterminés avec chacune des personnes se portant volontaires à participer à cette étude.

Intérêt :

Si vous êtes intéressé(es) à participer, vous n'avez qu'à remplir la partie au bas de cette feuille et la remettre à la personne qui vous a remis cette feuille. Cette feuille sera ensuite transmise à l'étudiante-chercheure responsable de l'étude qui communiquera avec vous.

Merci infiniment de votre participation!

À remplir et à remettre à Mme Aïssatou Djiba

À la lecture des objectifs et des modalités de la recherche intitulée «: L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean », je consens à ce que (nom du contact) _____ transmette mes coordonnées téléphoniques ou électroniques à l'étudiante-chercheure Madame Aïssatou Djiba. Cette dernière pourra entrer en contact avec moi pour expliquer davantage cette étude et je pourrai décider par la suite de ma volonté ou non de la rencontrer pour réaliser une entrevue semi-dirigée.

La signature de ce document ne m'oblige pas à accepter de participer à cette étude lorsque je parlerai à Madame Aïssatou Djiba

Nom : _____

Adresse : _____

No de tél. : _____

Courriel : _____

Date : _____ _____ _____

Jour mois année

Signature: _____

ANNEXE 3 : Dépliant

Cette recherche vous intéresse?

Pour participer, veuillez s'il vous plait communiquer avec Mme Aïssatou Djiba par téléphone au 418 545-5011 poste 2162

Cette étude est réalisée sous la direction de Mme Danielle Maltais Ph.D. et Mme Eve pouliot Ph.D (en cours) Unité d'enseignement en travail social, UOAC

La participation à cette étude implique:

Participer à une seule entrevue d'une durée pouvant varier entre 60 et 90 minutes.

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Deuil périnatal

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant au Saguenay–Lac-Saint-Jean

Deuil périnatal

Le deuil périnatal se définit au Québec par la mort d'un enfant en cours de grossesse entre la 20e semaine de gestation et le 28e jour de naissance.

Objectif général

Cette étude réalisée dans le cadre d'une maîtrise en travail social, vise à mieux comprendre et documenter le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal.

Objectifs spécifiques

- Documenter les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes lorsqu'elles vivent un deuil périnatal.
- Identifier les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale, familiale des répondantes.
- Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes endeuillées pour faire face à la perte.

Avantages de participer à cette recherche

Votre participation peut contribuer à l'accroissement des connaissances sur les réalités des parents endeuillés. De plus, elle peut permettre d'éclairer sur la nature du soutien offert aux femmes endeuillées et favoriser le développement de services répondant aux besoins de celles-ci.

Pour être éligible, vous devez:

1) Être une femme âgée de 18 ans et plus
2) Avoir vécu une perte périnatale entre la 20e semaine de grossesse et le 28e jour de naissance, au cours des six mois précédents et les cinq dernières années
3) Demeurer dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean au moment de la perte et dans les semaines et mois qui ont suivi celle-ci.

ANNEXE 4 : Affiche

Participantes recherchées

Projet de recherche Deuil périnatal

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

But de la recherche

Comprendre et documenter le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui ont vécu un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean au cours des cinq dernières années

Toutes les données recueillies seront confidentielles

Pour participer ou s'informer, contacter Mme Aïssatou Djiba par téléphone : 418-545-5011 poste 2162

Pour participer à cette étude vous devez:

1. Être une femme âgée de 18 ans et plus,
2. Avoir vécu une perte périnatale entre la 20e semaine de grossesse et le 28e jour de naissance, au cours des six mois précédents et les cinq dernières années,
3. Demeurer au Saguenay–Lac-Saint Jean au moment de la perte et dans les semaines et mois qui ont suivi celle-ci

UQAC Université du Québec à Chicoutimi

Rapport-Gratuit.com

ANNEXE 5 : Annonce publiée sur la page Facebook de l'association

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Volontaires recherchés pour participer à une étude portant sur le deuil périnatal

Chicoutimi le….

Titre du projet de recherche :

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Dans le cadre d'un mémoire en travail social, une étudiante de l'Université du Québec à Chicoutimi recherche des personnes pour participer à une étude portant sur le deuil périnatal. Le deuil périnatal se définit au Québec par la mort d'un enfant en cours de grossesse entre la 20e semaine de gestation et le 28e jour de naissance. Cette étude vise à mieux comprendre et documenter le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal. Les critères de sélection sont :

1) Être une femme âgée de 18 ans ou plus,
2) Avoir vécu une perte périnatale entre la 20e semaine de grossesse et le 28e jour de naissance,
3) Avoir vécu cette perte périnatale au cours des six mois précédents et les cinq dernières années,
4) Demeurer dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean au moment de la perte et dans les semaines et les mois qui ont suivi celle-ci.

Une fois l'éligibilité établie, la participation des volontaires implique de rencontrer un intervieweur à une seule reprise pour une entrevue d'une durée maximale de 90 minutes. La participation des femmes endeuillées est très importante et permettra de documenter

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

davantage les difficultés vécues et les sentiments qu'éprouvent les personnes qui vivent le deuil périnatal. Elle permettra aussi d'identifier les conséquences du deuil périnatal sur divers aspects de la vie des répondants : vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.

Pour manifester votre intérêt à participer à cette étude ou pour en savoir davantage sur cette recherche, vous devez contacter :

Mme Aïssatou Djiba (étudiante-chercheure)
Unité d'enseignement en travail social
L'Université du Québec à Chicoutimi
Tél. : (418) 545-5011 poste 2162 ou aissatou.djiba@uqac.ca

ANNEXE 6 : Renseignements relatifs à l'étude et formulaire de consentement

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Responsables du projet de recherche

Étudiante Chercheure Aïssatou Djiba
Étudiante à la maîtrise en travail social
Unité d'enseignement en travail social
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Travail : (418) 545-5011 poste 2162
Courriel : aissatou.djiba@uqac.ca

Co-directrices de recherche : Danielle Maltais et Eve Pouliot
Unité d'enseignement en travail social
Département des sciences humaines
UQAC
Tel : 545-5011 poste 5284

Contexte du projet

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise en travail social de Mme Aïssatou Djiba. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, il est important de prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document a pour but de vous expliquer les objectifs de ce projet de recherche, ses procédures ainsi que les avantages et inconvénients de participer à cette étude. Si vous avec besoin de clarifier certains renseignements contenus dans ce document, nous vous invitons à le faire en posant toutes les questions que vous jugerez utiles à l'intervieweur.

Objectifs du projet de recherche

Cette recherche a pour objectif général d'explorer le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal. Elle vise trois objectifs spécifiques :

1) Documenter les difficultés et les sentiments éprouvés par les femmes lorsqu'elles vivent un deuil périnatal;

2) Identifier les conséquences du deuil périnatal sur la vie personnelle, conjugale et familiale des femmes

3) Identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les femmes pour faire face à la perte.

Modalité de l'étude

Votre participation à cette recherche se fera par le biais d'une seule entrevue individuelle semi-dirigée avec Madame Aïssatou Djiba. Au cours de cette entrevue, vous aurez à répondre à des questions ouvertes en lien avec les différents objectifs mentionnés précédemment. Votre participation à cette recherche ne nécessitera aucune préparation de votre part. L'entrevue devra durer entre 60 et 90 minutes et sera enregistrée sur cassette audio et retranscrite confidentiellement sur papier par la suite sous forme de verbatim. Les données seront conservées sous forme d'enregistrements audio numérique et de verbatim imprimé. Selon le calendrier de conservation des documents administratifs de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) Règle 3, tous les matériaux de la recherche, seront conservés pour une période de sept ans dans un classeur verrouillé dans le bureau de la directrice de recherche. À la suite à cette période, les données seront ensuite détruites, suivant les règles de confidentialité en vigueur.

Au début de cette entrevue, vous serez appelé à compléter une fiche signalétique, qui est un court questionnaire composé de questions fermées qui permet de recueillir des renseignements sur vos caractéristiques sociodémographiques, telles que votre âge, votre sexe, le nombre de vos enfants, votre principale occupation, etc. Par la suite, vous aurez à répondre à une série de questions ouvertes, incluses dans le guide d'entrevue concernant différentes facettes de votre vécu en tant que parent ayant perdu un enfant en période périnatale. Cette entrevue pourra avoir lieu à votre domicile ou dans un local fermé à l'Université du Québec à Chicoutimi (dans un des bureaux de recherche de la directrice de ce mémoire) ou encore dans un autre endroit de votre choix. Il est important de noter que votre nom n'apparaîtra pas sur la cassette ainsi que sur aucun matériel relié à l'entrevue (fiche signalétique et verbatim de l'entrevue).

Avantages et inconvénients pour les participants

Il se pourrait que vous retiriez différents avantages de votre participation à cette étude. En effet, outre l'opportunité de verbaliser et même ventiler par rapport à vos sentiments en tant que parent ayant vécu le deuil d'un enfant en période périnatale, votre participation peut contribuer également à l'accroissement des connaissances sur les réalités des femmes endeuillées. Par ce fait, votre participation en plus d'éclairer sur la nature du soutien offert et reçu, pourrait favoriser le développement de services pour ces familles.

Dans l'état de nos connaissances actuelles, votre participation à cette recherche ne devrait pas vous causer de préjudice. Toutefois, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réactions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Dans un tel cas, il est certain que l'entrevue pourrait, à votre convenance, être interrompue ou encore reportée à une date ultérieure. Si un tel inconfort était ressenti après votre entrevue, vous pourrez, si vous en exprimez le besoin, contacter une des coordonnatrices de l'Association des Parents Orphelins du Saguenay Lac-Saint-Jean, à savoir Madame Mélyssa Gravel. Vous pouvez la rejoindre au 418-590-2232. Tout sera fait pour faciliter votre participation et la durée de l'entrevue correspondant à la présente recherche sera limitée à un temps maximal d'une heure et demie en une seule séance.

Droit de refus ou de retrait

La participation à cette étude se veut d'être une démarche volontaire. Vous avez tout à fait le droit de refuser de participer à cette recherche et vous ne subirez aucun préjudice de la part de l'étudiante-chercheur ou de toute autre personne face à ce refus. De plus, vous êtes libre de choisir de ne pas répondre à certaines questions ou de mettre fin à l'entrevue à n'importe quel moment du processus de recherche sans avoir à donner de raison, seulement en faisant connaître votre décision à l'étudiante chercheure. Cependant si vous vous retirez en cours de recherche, après que toutes les entrevues aient été déjà réalisées et que les codes des participantes aient été détruits, vous devez être informé que les données déjà recueillies à votre sujet ne pourront être détruites puisqu'elles seront anonymisées, lors de la transcription des verbatims et seront donc non retraçables.

Confidentialité des données

Afin de respecter la confidentialité, votre nom n'apparaîtra sur aucun document ou matériel utilisé pour la recherche. Chaque participant se verra attribuer un code qui sera inscrit sur une liste conservée sous clé, à laquelle seule l'étudiante-chercheure et ses directrices de mémoire auront accès. Les informations recueillies pour cette étude feront l'objet d'un mémoire de maîtrise ainsi que de publications (ex. : articles) et communications scientifiques (ex. : conférences). Afin de produire ces différents documents, les

informations recueillies au cours des entrevues seront utilisées. Toutefois, aucune donnée nominative ne sera dévoilée en aucun cas et dans aucun de ces documents. L'étudiante-chercheure portera également une attention spéciale à ce qu'aucune information ne puisse permettre d'identifier ou de reconnaître un participant.

Informations supplémentaires

L'étudiante-chercheure, Aïssatou Djiba, est disponible en tout temps pour répondre à toute autre question concernant cette étude. Vous pouvez la contacter à l'UQAC au 418-545-5011, poste 2162. Ne signez pas ce formulaire de consentement tant et aussi longtemps que vous n'aurez pas reçu de réponses satisfaisantes à toutes vos questions. Pour les questions en lien avec votre participation à cette étude, vous pouvez aussi communiquer avec Madame Danielle Maltais, professeure à l'UQAC et directrice de recherche au 418-545-5011 poste 5284. Pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d'éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 poste 2493 ou cer@uqac.ca.

Consentement à participer à la présente étude

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet de recherche, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

_____

Nom et signature du répondant *Date*

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

_____

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement *Date*

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée au sujet de recherche.

_____

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche *Date*

ANNEXE 7 : Fiche signalétique

Rapport-Gratuit.com

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

Titre du projet : l'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Code : _____

Date : _____

Fiche signalétique

Les questions suivantes permettent de recueillir des informations sur vos caractéristiques sociodémographiques. Pour chacun des énoncés, inscrivez votre réponse sur la ligne prévue à cet effet ou encore cochez la réponse qui vous convient. Vous devez répondre à toutes les questions.

A. Caractéristiques sociodémographiques

1. **Date de naissance** : _____/_____/_____

   Jour mois année

2. **Actuellement, quel est votre état matrimonial?**

   ☐ Célibataire
   ☐ En couple (mariée ou non)
   ☐ Divorcée/séparée
   ☐ Veuve

3. **Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez atteint?**

- ☐ Secondaire IV ou moins
- ☐ Diplôme d'études secondaire (DES)
- ☐ Diplôme d'étude professionnel (DEP)
- ☐ Diplôme d'étude collégiale (DEC)
- ☐ Diplôme d'étude universitaire
- ☐ Certificat
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Maîtrise/doctorat
- ☐ Autre, précisez : _____

4. **Actuellement, dans quel secteur demeurez-vous?**

- ☐ Secteur de Chicoutimi
- ☐ Secteur de la Baie
- ☐ Secteur de Jonquière
- ☐ Secteur de Lac-St-Jean (Alma, Delisle, Hébertville)
- ☐ Secteur de Lac-St-Jean (Roberval, St-Félicien)
- ☐ Secteur de Lac-St-Jean (Dolbeau-Mistassini)
- ☐ Autre, précisez : _____

B. Informations professionnelles

5. **Actuellement, quelle est votre principale occupation?**

- ☐ Travail rémunéré à temps plein (30 heures et plus)
- ☐ Travail rémunéré à temps partiel (moins de 30 heures par semaine)
- ☐ Travaux familiaux non rémunérés
- ☐ En congé maternité/maladie
- ☐ En chômage /recherche d'emploi
- ☐ Aux études
- ☐ Autre précisez : _____

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

6. **Employeur actuel:**

_____

7. **Titre de votre emploi :**

_____

_____

8. **Principales fonctions :**

_____

_____

9. **Depuis combien de temps travaillez-vous pour votre employeur actuel ?**

10. **En 2011, quel a été votre revenu familial brut (avant impôt)**

- ☐ 14,999 $ ou moins
- ☐ 15,000$ à 24,999$
- ☐ 25,000$ à 34,999$
- ☐ 35,000$ à 44,999$
- ☐ 45,000$ à 54,999$
- ☐ 65,000$$ à 74,9999
- ☐ 75,000$$ à 84,9999
- ☐ 85,000$$ à 94,9999
- ☐ 95,000$$ et plus

11. **Depuis combien d'années travaillez-vous pour votre employeur actuel?**

- ☐ 0 à 5 ans
- ☐ 5 à 10 ans
- ☐ 10 à 15 ans
- ☐ 15 ans et plus

C. Vie actuelle

12. Combien d'enfants avez-vous?

- ☐ Aucun
- ☐ Un enfant
- ☐ Deux enfants
- ☐ Trois enfants
- ☐ Quatre enfants
- ☐ Cinq enfants ou plus, précisez le nombre exact : _____

13. Remplissez le tableau suivant en indiquant les personnes qui habitent actuellement avec vous sur une base régulière en incluant vos enfants

Personne	Lien avec vous	Age	Sexe
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Merci d'avoir complété cette fiche signalétique

ANNEXE 8 : Guide d'entrevue

PROJET DE RECHERCHE

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

GUIDE D'ENTREVUE

Code du participant : _____

Municipalité : _____

Date : _____

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean

Guide d'entrevue

Tout d'abord, je vous remercie grandement d'avoir accepté de participer à ce projet de recherche. Cette étude a pour objectif de mieux comprendre le vécu et les sentiments éprouvés par les femmes qui vivent un deuil périnatal dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

En premier lieu, je vais vous poser quelques questions d'ordre plus général sur votre vie. Ensuite mes questions s'attarderont sur le deuil périnatal, les difficultés vécues et les sentiments éprouvés. Puis nous parlerons des conséquences engendrées par le deuil périnatal sur divers aspects de votre vie personnelle, conjugale, familiale et sociale. Par la suite, mes questions porteront sur les moyens que vous avez utilisés par faire face à cet événement et le soutien social que vous avez reçu des membres de votre entourage. Enfin, nous terminerons l'entrevue par des recommandations que vous aimeriez faire à différents types de personnes et d'organismes afin de faciliter la vie des femmes qui, comme vous, ont vécu un deuil périnatal.

Section 1: Vie actuelle

1.1 Tout d'abord, pouvez-vous me parler de votre vie en général?

- Vie personnelle
- Vie amoureuse (p.ex. avez-vous un conjoint? depuis combien de temps?)
- Situation familiale (avez-vous des enfants? nombre idéal d'enfants)
- Réseau d'amis
- Vie professionnelle
- Autre

1.2 Comment s'est déroulée votre grossesse en général?

- Avez-vous eu des difficultés à de tomber enceinte?
- Avez-vous eu un suivi médical à la clinique de fertilité?
- Quelles ont été vos réactions et celles de votre conjoint quand vous êtes tombée enceinte?

Si la personne a des enfants

1.3 En général, comment se déroulent…

- Vos premiers mois de grossesse?
- Vos accouchements?
- Les premiers mois de l'enfant?

1.4 Selon Statistique Canada, combien de femmes perdent leur enfant en cours de grossesses?

Section 2 : Deuil périnatal : Caractéristiques de la perte

2.1 Est-ce que vous pouvez me parler de la perte périnatale que vous vécue?

- Âge de l'enfant au moment de sa mort?
- Depuis combien de temps avez-vous perdu votre enfant?
- Était-ce une grossesse unique ou multiple?
- Quel était le type de perte? (p. ex. interruption médicale de grossesse, mort fœtale in utero, mort subite du nourrisson, etc.)
- Quel était le sexe de l'enfant décédé ?

2.2 Pouvez-vous m'en dire davantage sur les circonstances entourant la perte de votre (vos) bébé (s)?

2.3 Aviez-vous vécu une perte périnatale auparavant?

- Nombre de pertes vécues?
- Nombre de semaines de gestations (pour chacune des pertes?)

Section 3 : Deuil périnatal : difficultés et sentiments vécus

3.1 Comment avez-vous réagi quand on vous a annoncé la mort de votre enfant?

3.2 Au cours des jours qui ont suivi la mort de votre enfant, comment avez-vous réagi?

3.3 Et maintenant, comment vous sentez-vous face à cet événement?

3.4 Pouvez-vous me parler de la réaction des membres de votre famille (conjoint, autres enfants, fratrie et parents) durant les différentes étapes de votre deuil?

- Au moment de l'annonce
- Pendant les premières semaines qui ont suivi le décès
- Et maintenant

3.5 Pouvez-vous me parler de la réaction des membres de votre entourage, autres que les membres de votre famille, face au décès périnatal de votre enfant?

- Amis
- Collègues de travail
- Milieu de soins
- Autres

3.6 Avez-vous éprouvé des difficultés à faire votre deuil?

- Au début
- Les premiers jours et semaines qui ont suivi le décès
- Et maintenant

3.7 Pouvez-vous me parler des difficultés que vous avez vécues?

- Difficultés personnelles
- Difficultés conjugales
- Difficultés rencontrées avec les membres de l'entourage

- Autres difficultés (liées à l'emploi, aux loisirs, etc.)

3.8 Quelle était la qualité de vos échanges pendant votre période de deuil avec les membres de votre famille et les autres membres de votre entourage?

- Conjoint
- Autres enfants de la famille
- Fratrie et parents
- Autres membres de votre entourage.

3.9 Pouvez-vous me parler des sentiments que vous avez ressentis au moment où on vous a annoncé le décès de votre enfant?

- Vis-à-vis de vous-même
- De votre conjoint
- De personnes de votre entourage

3.10 Qu'avez-vous ressenti pendant les jours et les semaines qui ont suivi le décès de votre enfant?

- Vis-à-vis de vous-même
- De votre conjoint
- Des personnes de votre entourage

3.11 Et maintenant, pouvez-vous me dire quels sont les sentiments qui vous habitent face à ce décès?

- Vis-à-vis de vous-même
- De votre conjoint
- Des personnes de votre entourage

Section 4 : Deuil périnatal : conséquences

4.1 Selon vous, quelles sont les principales difficultés que rencontrent les femmes qui vivent un deuil périnatal au Saguenay-Lac-Saint-Jean?

4.2 Est-ce que le fait d'avoir perdu votre enfant en période périnatale a eu des conséquences sur votre vie en général ?

- Conséquences de la perte sur votre vie personnelle? (p. ex. : estime de soi, santé physique, santé psychologique).

Rapport-Gratuit.com

- Sur votre vie conjugale? (p. ex. : conflits, vie affective et sexuelle, communication).
- Sur votre famille? (p. ex. : interaction avec les autres enfants, habitudes de vie).
- Sur votre vie professionnelle (p. ex. emploi, performance au travail)
- Sur la vie sociale (p. ex. : qualité et quantité des échanges avec l'entourage, loisirs, activités).

4.3 Dans quelle(s) sphère(s) de votre vie, la mort périnatale de votre bébé n'a-t-elle pas eu d'impact? (travail, soins personnels, loisirs, famille).

Section 5: Principaux besoins

5.1 Lorsque ces ou cette perte(s) périnatale(s) s'est (se sont) produite(s), de quoi avez-vous eu le plus besoin ?

- Besoins affectifs
- Besoins cognitifs
- Besoins physiques
- Besoins spirituels

5.2. Dans quelle mesure les réponses à vos différents besoins ont-elles été satisfaisantes?

Section 6: Soutien formel et informel

6.1. Y a-t-il des personnes qui vous ont offert du soutien ou de l'aide pour faire face à votre peine ou pour vous aider à passer au travers des difficultés que vous avez vécues à l'annonce du décès de votre enfant? Si oui, qui sont ces personnes? Et comment ces personnes vous ont aidé ?

6.2. Comment vous sentiez-vous face aux différentes formes de soutien que vous avez alors reçues?

- Satisfaction
- Pertinence

- Efficacité

6.3. Pendant les jours et les semaines qui ont suivi le décès de votre enfant y-a-t-il des personnes qui vous ont offert du soutien ou de l'aide pour vous aider à passer à travers des difficultés que vous viviez pendant cette phase? Et comment ces personnes vous ont aidé?

6.4. Comment vous sentiez-vous face aux différentes formes de soutien que vous avez alors reçues?

- Satisfaction
- Pertinence
- Efficacité
- Qualité et quantité

6.5. Et maintenant, y-a-t-il des personnes qui vous offrent du soutien ou de l'aide? Si oui, quel type d'aide avez-vous reçue de ces personnes?

6.6. Comment vous sentez-vous face aux différentes formes de soutien que vous recevez actuellement?

- Satisfaction
- Pertinence
- Efficacité
- Qualité et quantité

6.7. Y a-t-il des organisations/organismes/professionnels qui vous ont offert du soutien ? Si oui, lesquels ?

6.8. Pouvez-vous me dire de quel type de soutien il s'agit? Qu'est-ce que ce soutien a eu comme impact sur vous (pour chaque organisation/organisme/professionnel cité)?

6.9. Comment vous sentiez-vous face aux différentes formes de soutien que vous avez reçues?

- Satisfaction
- Pertinence
- Efficacité
- Qualité et quantité

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

6.10. Le soutien que vous avez reçu ou que vous recevez répond-t-il suffisamment à vos besoins ? Si non, dans quel domaine auriez-vous aimé recevoir ou aimeriez-vous recevoir du soutien maintenant ? Et quel type d'aide aimeriez-vous avoir ?

6.11. Quels sont, selon vous, les mesures, modalités ou services qui auraient dû être mis en place pour mieux répondre à vos besoins et à ceux de d'autres parents endeuillés comme vous? Lors de l'annonce de la mort de votre enfant et dans les jours, semaines et mois qui ont suivi (période d'adaptation) et maintenant.

Section 7 : Stratégies d'adaptation utilisées

7.1 Y a-t-il des événements ou des choses qui vous ont aidé à surmonter ce que vous avez vécu?

- Rencontre(s)
- Une autre grossesse
- Religion
- Obtention d'un diplôme
- Obtention d'un emploi
- Thérapie
- Autres

7.2 Quels sont les moyens que vous avez utilisés pour diminuer votre peine votre, stress ou pour surmonter les effets négatifs qu'a eu la perte de votre enfant dans l'un ou l'autre des aspects de votre vie?

- À l'annonce de la mort de votre enfant
- Durant les premiers jours et semaines qui ont suivi le décès
- Et maintenant

7.3 Parmi les stratégies ou les moyens que vous avez utilisés, laquelle ou lesquelles vous semblent avoir été la ou les plus efficace(s)? La ou les moins efficace (s)

- À l'annonce de la mort de votre enfant
- Durant les premiers jours et semaines qui ont suivi le décès
- Et maintenant

7.4 Y-a-t-il des événements ou des choses qui vous ont aidé à surmonter ce que vous avez vécu :

- Une autre grossesse
- La religion
- L'obtention d'un diplôme
- L'obtention d'un emploi
- Une thérapie
- Autres

7.5 Y aurait-il quelque chose que vous aimeriez ajouter concernant la manière dont vous avez fait face à cet événement?

Section 8 : Recommandations des femmes endeuillées

8.1 Si vous aviez à faire des recommandations à différentes personnes ou instances afin de faciliter la vie des parents endeuillés, quelles seraient ces recommandations?

- Aux parents qui vivent un deuil périnatal
- Aux familles et aux proches des ces parents
- Aux intervenants qui travaillent dans le milieu de la santé
- Aux gouvernements
- À la société en général

Clôture de l'entrevue

- Avez-vous quelque chose à ajouter concernant le vécu et les sentiments qu'éprouvent les femmes qui vivent un deuil périnatal ?

MERCI DE VOTRE PRÉCIEUSE COLLABORATION!

ANNEXE 9 : Protocole en cas d'urgence ou de situation précaire

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

PROTOCOLE EN CAS D'URGENCE OU DE SITUATION PRÉCAIRE

Titre de l'étude : L'expérience d'un deuil périnatal chez les femmes vivant dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

1. Lors de votre entrevue, avez-vous remarqué des choses ou des indices notables qui vous font penser que la personne interviewée pourrait éprouver des difficultés importantes sur le plan physique ou psychologique? (p. ex. avouer des pensées suicidaires, ou se sentir très déprimée.

   ☐ Oui

   ☐ Non

2. Si oui, pouvez-vous décrire la nature du problème que vous jugez important?

   _____

   _____

   _____

3. Demandez à la personne si elle connaît un professionnel (p. ex., un médecin, une infirmière, un psychologue ou une travailleuse sociale) à qui elle pourrait parler de ce problème ?

   _____

   _____

   _____

4. Si oui, demandez-lui si elle a l'intention d'entrer en contact avec la personne ressource qu'elle connaît ? Et quand ?

_____

_____

_____

5. Si non, demandez-lui si elle aimerait que vous parliez de ses difficultés avec la personne responsable du projet, afin qu'elle puisse vous guider vers des ressources appropriées ?

☐ Oui

☐ Non

Une des directrices de recherche (Danielle Maltais ou Eve Pouliot) doit être avisée du problème.

Date d'avis : _____

_____
Signature de l'intervieweur

Date_____

Nom du parent : _____

ANNEXE 10 : Certification éthique

UQAC
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
À CHICOUTIMI

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* 2 et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du *13 avril 2012 au 12 avril 2013*.

Pour le projet de recherche intitulé : *Vécu et sentiments éprouvés par les parents qui vivent le deuil périnatal au Saguenay-Lac-Saint-Jean.*

Responsable du projet de recherche : *Madame Aissatou Djiba*

No référence – Approbation éthique : *602.345.01*

Fait à Ville de Saguenay, le 13 avril 2012

François Guérard
Président
Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains