

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal

par
France Laplante

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières

mai 2007

© France Laplante, 2007



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal

présenté par :

France Laplante

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Ariella Lang
présidente-rapporteur

Johanne Goudreau
directrice de recherche

Hassan Soubhi
codirecteur

France Dupuis
membre du jury

Sommaire

L'expérience que vivent les parents confrontés à la mort de leur bébé durant la période périnatale est pénible et déroutante et entraîne un authentique processus de deuil. Or, les proches et le milieu social des endeuillés sous-estiment ce type de deuil particulier et ses impacts potentiels. Ainsi, ce deuil est souvent vécu par les parents dans l'isolement et la détresse. Pourtant, pour les parents, la perte est bien réelle. En dépit de reconnaître l'importance du soutien social, les études sont encore insuffisantes pour bien comprendre l'expérience du soutien social entourant le deuil périnatal.

Inspirée de la théorie du « *caring* » de Jean Watson (1985, 1988) comme toile de fond, cette recherche qualitative de type phénoménologique consiste à explorer l'expérience du soutien social chez des parents dont les résultats, au questionnaire « Inventaire de comportements de soutien », indiquaient un niveau élevé de satisfaction du soutien social et conjugal à deux mois suivant la perte périnatale. Des données qualitatives recueillies au cours d'une étude antérieure menée par Lang (2002) ont été utilisées pour cette étude.

Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été utilisée pour sélectionner les entretiens de couple qui ont été analysés. Six entretiens ont été suffisants pour atteindre la saturation des données lors de l'analyse.

L'analyse des données a été réalisée selon la méthode d'analyse phénoménologique élaborée par Giorgi (1997). Dans un premier temps, cette analyse a permis de diviser le

soutien social en trois grandes catégories, à savoir le soutien conjugal, le soutien familial et le soutien professionnel. Ensuite, de ces trois catégories ont émergés quatre thèmes centraux et 12 sous-thèmes rapportant principalement des comportements de soutien mentionnés par les participants à l'étude. L'analyse a aussi permis d'identifier différentes croyances ayant une influence sur l'expérience du soutien social des parents endeuillés.

Les résultats de cette étude ont révélé qu'à travers leur expérience de deuil pénible et déroutante, les six couples de parents avaient reçu une panoplie de comportements de soutien social qui provenaient de leur conjoint, de leurs familles d'origine, de leurs amis et collègues de travail et des professionnels de la santé, souvent des infirmières. Ces comportements de soutien social qui les avaient aidés à composer avec cette expérience de perte visaient spécifiquement les trois premiers thèmes centraux identifiés dans l'analyse et l'interprétation des résultats : le soutien émotionnel; le soutien informationnel; le soutien instrumental. Par ailleurs, l'analyse des données a également permis d'identifier un quatrième thème central soit les croyances liées à l'expérience du soutien social. Ainsi, l'« *essence commune* » (Giorgi, 1997) de l'expérience du soutien social qui se dégage des témoignages des six couples retenus pour cette étude semble être : une expérience favorable lorsqu'elle se caractérise par la reconnaissance de la souffrance parentale, leurs accès à de l'information juste et un encouragement à prendre une période de convalescence, de manière à permettre aux couples de donner un sens à leur perte. De plus, certaines croyances des parents semblent influencer l'intensité de l'expérience du soutien social.

De plus, l'étudiante chercheuse est d'avis que les résultats de cette étude offrent des données plus riches et détaillées en regard du soutien social que les autres études sur le sujet. Ces résultats amènent la possibilité d'enrichir les connaissances dans le domaine des soins infirmiers tout en offrant des recommandations d'interventions précises, spécifiques aux soins infirmiers et basées sur l'approche systémique afin de réduire la souffrance des couples endeuillés d'un décès périnatal. Finalement, des recommandations pour la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières découlent de cette étude.

Mots-clés : soutien social, parents, famille, perte périnatale, deuil périnatal, « *caring* », phénoménologie, croyances

Summary

Parents confronted with losing their baby during the perinatal period experience pain and bewilderment that leads to a process of mourning. But the bereaved parents' relatives, close friends and social network underestimate this type of mourning and its potential impact. Thus, the parents often mourn in isolation and distress. Nevertheless, the loss is very real for the parents. In spite of recognizing the importance of social support, research in this field is insufficient to well understand this type of support surrounding the experience of perinatal bereavement.

This phenomenological qualitative research uses Jean Watson's theory of transpersonal «*caring*» (1985, 1988) as its conceptual framework. The purpose of this study is to explore the parents' social support experience whose results to the questionnaire «Support Behavior Inventory» indicate a high level of satisfaction concerning the social and marital support at two months following the loss. Qualitative data collected during Lang's (2002) study will be used for this research. A purposive sampling strategy was used to select the analyzed couples' interviews. Six interviews were sufficient to attain saturation of data during the analysis.

Data analysis was performed using the phenomenological analysis method elaborated by Giorgi (1997). Firstly, this analysis permitted to divide social support in three large categories: marital support, family support and professional support. From these three categories emerged four central themes and twelve sub-themes yielding mainly

supportive behaviors mentioned by the study's subjects. The analysis also permitted to identify different beliefs influencing bereaved parents' social support experience.

The results of this study revealed that through their painful and disconcerting mourning experience, the six couples of parents received an array of supportive behaviors from their spouse, relatives, friends, work colleagues and health professionals, mostly nurses. These supportive behaviors which helped them to cope with this experience of loss were specifically aimed at the first three central themes: emotional support, informational support and instrumental support. Furthermore, data analysis also permitted to identify a fourth central theme, being the beliefs related to the social support experience. Therefore, the social support experience's « *commune essence* » (Giorgi, 1997) delivered from the testimonies of the six couples retained for this study appears to be a favorable experience characterized by the recognition of the parental suffering, their accesses to the right information and the encouragement to take a convalescence period, so as to allow the couples to give a sense to their loss. Furthermore, certain parents' beliefs seem to influence the intensity of the experience of social support.

Moreover, the researcher student is of the opinion that the results of this study offers greater and more detailed data in regards to social support than the other research in this field. These results bring the possibility of enhancing knowledge in the field of nursing all the while offering recommendations on precise interventions which are specific to nursing and are based on the systemic approach to decrease the sufferance of the

bereaved couples from the perinatal death. Lastly, recommendations for clinical practice and nursing research result from this study.

Key words: social support, parents, family, perinatal loss, perinatal bereavement, «*caring*», phenomenology, beliefs

Table des matières

Sommaire.....	iii
Summary.....	vi
Table des matières.....	ix
Liste des tableaux.....	xii
Dédicace.....	xiii
Remerciements.....	xiv
Chapitre I : Problématique.....	1
But de l'étude.....	8
Chapitre II : Recension des écrits.....	10
La perte périnatale.....	11
Avortement spontané.....	12
Mortalité fœtale.....	12
Mortalité néonatale.....	13
Le deuil périnatal.....	14
Le soutien social.....	17
L'expérience du soutien social suivant une perte périnatale.....	20
Chapitre III : Cadre théorique : la théorie du soin humain de Jean Watson.....	34
La personne.....	36
La santé.....	37
L'environnement.....	37
Le soin.....	38
Les « <i>facteurs caratifs</i> ».....	38
Chapitre IV : Méthodologie.....	43
Méthode.....	44
Approche phénoménologique.....	45
Fondements historiques et philosophiques de la phénoménologie.....	46
Origine des données.....	48
Échantillon.....	49
Données.....	51
Analyse des données.....	53

Considérations éthiques.....	54
Rigueur scientifique.....	56
Limites et forces	57
Limites de l'étude	57
Forces de l'étude.....	58
Chapitre V : Présentation et analyse des résultats	60
Profil des participants	61
Un couple uni par la communication.....	64
Une famille tissée serrée.....	64
Malgré tout, la vie est belle!	65
Un soutien professionnel efficace.....	66
Une expérience différente.....	67
Des valeurs qui évoluent.....	68
L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal	69
Soutien émotionnel : Reconnaître la souffrance du couple	69
Écouter.....	70
Assurer une présence physique et une disponibilité	72
Prendre des nouvelles	77
Démontrer du respect.....	78
Démontrer de la sympathie et de l'empathie	80
Rassurer et reconforter.....	83
Donner de l'affection.....	85
Soutien informationnel : « Normaliser la peine ».....	87
Partager une expérience similaire.....	87
Donner de l'information, des avis et des conseils	89
Soutien instrumental : Faciliter la convalescence.....	92
Aider aux tâches quotidiennes	92
Aider matériellement / financièrement	94
Accompagner dans la reprise des activités sociales	97
Croyances liées à l'expérience du soutien social.....	98
Chapitre VI : Discussion et recommandations	103
L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal	104
Le soutien émotionnel : Reconnaître la souffrance du couple.....	105
Le soutien informationnel : « Normaliser la peine »	110
Le soutien instrumental : Faciliter la convalescence	113
Les croyances liées à l'expérience du soutien social.....	116
La théorie du « caring » de Watson et l'expérience du soutien social.....	118
Recommandations.....	121
Les recommandations pour la pratique.....	121

Les recommandations pour la recherche	124
Conclusion.....	127
Références.....	131
Appendice A : Questionnaire « Inventaire de comportements de soutien ».....	xvi
Appendice B : Questionnaire sociodémographique	xx
Appendice C : Formulaire de consentement.....	xxvi

Liste des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion.....	51
Tableau 2 : Profil personnel et obstétrical	62
Tableau 3 : Expérience du soutien social de parents vivant un deuil périnatal	70

Dédicace

À mes amis, Christian et Tania, qui durant l'écriture de ce mémoire, ont perdu un bébé. Cet événement m'a permis de comprendre réellement l'importance du soutien social lors d'un deuil périnatal.

Remerciements

La réalisation de cette recherche a été une expérience très enrichissante. Ce long processus n'a pu se réaliser sans la collaboration de nombreuses personnes que je tiens à souligner par leur accompagnement, leur soutien et leur compréhension.

Tout d'abord, je désire exprimer ma reconnaissance la plus sincère à ma directrice de recherche, Mme Johanne Goudreau, pour avoir si gentiment cru en moi et partagé son savoir et sa passion pour la recherche. Merci pour ses précieux conseils et sa disponibilité qui m'ont aidée à mener à terme ce projet de mémoire. Ce fut un plaisir de travailler avec Mme Goudreau. Un merci aussi à mon codirecteur, M. Hassan Souhbi, pour avoir accepté de collaborer à la réalisation de ce mémoire.

Je veux également remercier Mme Ariella Lang pour avoir si gentiment accepté que j'utilise sa banque de données pour réaliser mon étude et pour avoir été membre du jury final. Un merci à Mme Andrea Fleiszer pour sa précieuse aide à la réalisation de ce mémoire. Merci aux membres du comité d'approbation, Mesdames France Dupuis et Fabie Duhamel pour leurs judicieux conseils. De plus, un merci à Mme France Dupuis pour avoir été membre du jury final.

Je ne peux passer sous le silence du soutien offert par mon employeur, l'Université de Moncton, campus d'Edmundston en acceptant de m'accorder à plusieurs reprises des congés afin de consacrer du temps à terminer l'écriture de ce mémoire. Je

tiens aussi à remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal pour le soutien financier accordé par une bourse de rédaction.

En terminant, je désire remercier sincèrement mes parents et ma sœur qui, par leur amour inconditionnel et leur écoute attentive, m'ont encouragée du début à la fin. Merci à mes amis pour leur présence réconfortante qui m'a permis de garder la motivation et un juste équilibre entre les études, le travail et les loisirs. Finalement, un merci spécial à mon conjoint Marc qui, par son soutien précieux, m'a accompagnée dans cette belle aventure. Merci pour les nombreuses heures consacrées à lire mes travaux de maîtrise. Merci de ta patience et d'avoir cru en moi.

Chapitre I

Problématique

Au Canada, en 2002, le taux de mortalité périnatale s'élevait à 6,2 pour 1000 naissances totales (Institut national de santé publique du Québec, 2005). Plus spécifiquement, le taux de mortalité périnatale au Québec s'établissait en 2005 à 6,7 pour 1000 naissances totales (Institut de la statistique du Québec, 2006). En effet, malgré l'avancement de la science ainsi que les remarquables progrès technologiques, une forte proportion de cas de mortalité périnatale demeure présente encore de nos jours (Agence de santé publique du Canada, 2003).

L'expérience que vivent les parents confrontés à la mort de leur bébé durant la période périnatale est pénible et déroutante (Bennett, Lee, Lits, & Maguen, 2005; de Montigny, Beaudet, & Dumas, 1996, 1999; Dodier, 2001; Fréchette-Piperni, 2004; Lang, Goulet, & Amsel, 2004; Verdon, 2004). Dans ces cas, le soutien social, dont la source principale demeure la famille et les amis (Kavanaugh, Trier & Korzec, 2004), revêt une importance capitale. En effet, le deuil des parents en période périnatale requiert, comme les autres deuils, un soutien de la part de leur entourage ainsi qu'un accompagnement professionnel et certaines études suggèrent que les parents seront influencés positivement par le soutien social reçu (Fréchette-Piperni, 2004; Kavanaugh et al., 2004; Lang, 2002; Verdon, 2004). Plus précisément, dans les mois suivant la perte, le sens que les parents donneront à leur vie et l'intensité de leurs réactions est intimement relié au soutien social qu'ils reçoivent de la part des personnes significatives (Verdon, 2002). Ainsi, la façon

dont les familles, les amis et les professionnels de la santé vont soutenir les parents peut avoir un effet permanent sur eux.

Or, Séguin et Fréchette (1995) mentionnent que, suite à une perte périnatale, le deuil est souvent vécu par les parents dans l'isolement et la détresse. Les proches et le milieu social des endeuillés reconnaissent très peu ce type de deuil particulier en sous-estimant son impact. Ils sont hésitants à offrir de l'aide et leur sympathie et ce, en raison de la difficulté à donner un sens à ce type de perte (Séguin & Fréchette, 1995). Fréchette (1997) mentionne également que le deuil suivant la perte périnatale risque fréquemment de recevoir moins d'attention que les deuils qui suivent d'autres formes de décès. Le soutien offert aux parents est inadéquat, car les membres de l'entourage comme la famille, les amis et les collègues de travail ne savent habituellement pas comment réagir suite à la perte d'un enfant au cours de la grossesse. Conséquemment, ceux-ci n'offrent que peu de soutien aux parents (Wing, Bruge-Callaway, Clance, & Armistead, 2001). Pourtant, pour les parents vivant ce deuil, la perte est bien réelle. L'absence de soutien social affecte l'expérience globale des parents et contribue à les isoler davantage (Malacrida, 1999).

Vaux (1988) définit le soutien social comme un processus par lequel les individus gèrent leurs ressources sociales afin de répondre à leurs besoins. Il propose trois dimensions du soutien social : les ressources du réseau de soutien, les comportements de soutien et l'appréciation du soutien. Par ailleurs, la définition du soutien social proposée

par Brown (1986) est basée sur la conceptualisation du soutien social de House (1981). Cet auteur inclut dans le soutien social les dimensions émotionnelle, instrumentale, informationnelle et l'évaluation des comportements de soutien. Il est reconnu scientifiquement que le soutien social est bénéfique pour la santé et le bien-être des gens en général ainsi que pour leur adaptation (Bozzini & Tessier, 1985; Devault & Fréchette, 2006; Kavanaugh et al., 2004). D'ailleurs, un grand nombre de recherches témoignent de l'effet positif du soutien social sur le bien-être des gens tant au plan physique qu'au plan psychologique (Brown, 1986; Caplan, 1974; Cobb, 1976; Ducharme, Stevens, & Rowat, 1994). Selon l'article scientifique d'Hutti (2005), le soutien social conduit à une amélioration des indicateurs de santé des individus et à la prévention des maladies. Par contre, il est bon de rappeler que dans certaines circonstances un geste peut être considéré comme un soutien pour la personne, mais non pour une autre personne (Kavanaugh et al., 2004; Tousignant, 1988; Vaux, 1988).

Il apparaît donc nécessaire d'aider les parents confrontés à un deuil périnatal à identifier les ressources pertinentes et de les encourager à les utiliser. On pense, entre autres, aux ressources externes comme le conjoint, la famille, les amis, les collègues de travail, les professionnels de la santé et les groupes de soutien dans la communauté (Lang, 2002; Verdon, 2004). Ainsi, ils seront outillés pour vivre leur deuil plus sainement.

Ce n'est que depuis les années 1970 que les intervenants de la santé reconnaissent le choc que peut provoquer un décès périnatal. Toutefois, même si de nos jours davantage de professionnels de la santé y compris les infirmières sont conscients que la perte d'un enfant en période périnatale entraîne un véritable processus de deuil, beaucoup d'entre eux ignorent toujours à quel point ce deuil est éprouvant, long et complexe, différent des autres deuils (Fréchette-Piperni, 2004; Goulet & Lang, 1996; Moules, Simonson, Fleischer, Prins, & Glasgow, 2007). En effet, le caractère unique du deuil périnatal fait en sorte qu'il est difficile à vivre pour les parents. Goulet et Lang (1996) mentionnent que ceux-ci doivent trouver un nouveau sens à la vie et aux relations. Cette perte impose une déchirure au projet de famille et c'est tout un avenir qui est perdu. C'est une souffrance qui a besoin d'être vécue et reconnue (Fréchette, 1997; Moules et al., 2007).

La perte d'un bébé pendant la période périnatale entraîne un vrai processus de deuil pour les parents puisque ces derniers avaient déjà amorcé un lien d'attachement à l'égard du bébé (Ladewig, London, Moberly, & Odls, 2003). D'ailleurs, Robinson, Baker, & Nackerud (1999) mentionnent que les parents ne mettent jamais fin à leur attachement, mais que celui-ci se transforme. Les parents s'attendaient à donner naissance à un bébé en santé et ils sont soudainement accablés d'une souffrance intense (Agence de santé publique du Canada, 2002). Selon de Montigny et Beudet (1997), le degré d'attachement du parent à son enfant détermine l'intensité et la durée de leur deuil. De fait, plusieurs chercheurs ont documenté les nombreuses répercussions du deuil périnatal sur les parents (Bennett et al., 2005; Fréchette-Piperni, 2004; Hughes & Riches,

2003; Lang, Gottlieb, & Amsel, 1996; Zeanah, Danis, Hirshberg, & Dietz, 1995). La mort d'un bébé n'est pas sans causer différentes difficultés d'ordre physique, psychologique, relationnel et adaptatif chez les parents. Les parents peuvent éprouver fréquemment des palpitations, des troubles du sommeil, des troubles gastro-intestinaux, des faiblesses, de la fatigue, des migraines et des troubles de l'appétit (de Montigny & Beaudet, 1997; Fréchette-Piperni, 2004). Ils rapportent aussi une incapacité à se concentrer et à prendre des décisions éclairées ainsi que différentes émotions comme la perte de contrôle face à la vie, des troubles de la mémoire, le sentiment d'impuissance, la sensation d'un vide immense, la perte d'énergie, la dévalorisation, le sentiment de rejet, la culpabilité, la colère, la dépression, la tristesse et le manque d'intérêt pour leurs loisirs habituels (de Montigny & Beaudet, 1997; Dodier, 2001; Fréchette-Piperni, 2004; Verdon, 2004).

Par ailleurs, au cours de ses études doctorales, Lang (2002) a mené une étude longitudinale ayant pour but de tester un modèle théorique de santé chez des parents endeuillés suite au décès de leur fœtus/nouveau-né. Elle a examiné la relation entre les ressources internes (*hardiesse*), les ressources externes (soutien conjugal et social), la perception de l'événement et leur santé. Ses résultats ont mis en évidence que les parents ayant un niveau d'*hardiesse*¹ plus élevé témoignaient d'un soutien conjugal et social plus important, d'un meilleur niveau de santé et d'une perception plus positive de la situation. C'est à partir de l'étude de Lang que s'est élaborée la présente étude.

¹ La *hardiesse* se définit comme une ressource personnelle qui potentiellement permet à la personne de diminuer les effets négatifs de nombreux stressseurs sur sa vie (Lang et al., 2001).

En dépit de reconnaître l'importance du soutien social, les connaissances actuelles à propos de ce type de soutien dans un contexte de deuil périnatal sont relativement limitées. D'où l'importance de poursuivre les efforts de recherche dans ce sens puisque, dans le cadre de leurs fonctions, les infirmières sont appelées à intervenir auprès de ces parents, constituant ainsi une source potentielle de soutien social pour eux (Beauregard & Dumont, 1996; Chambers & Chan, 2006; Robinson et al., 1999; Thomas & Striegel, 1995; Wing et al., 2001).

La théorie du soin humain « *caring* » de Jean Watson (1985, 1988) a guidé l'étudiante chercheuse lors de son étude et a permis une meilleure compréhension du phénomène de deuil périnatal. En effet, cette théorie existentielle-phénoménologique est tout à fait appropriée dans l'exploration du phénomène puisqu'elle stipule que l'infirmière doit s'attarder à ce que vit la personne à travers son expérience de santé. Selon Watson, l'infirmière doit se joindre à l'individu et sa famille en tant que partenaire, les soutenir en respectant leurs valeurs, leurs croyances, leur mode de vie et leur culture et, lorsque c'est nécessaire, identifier avec eux leurs sources potentielles de soutien social.

Dans la même ligne de pensée, Watson suggère aux chercheurs en sciences infirmières des approches qualitatives de recherche, comme la phénoménologie, afin de raffiner la compréhension des différentes expériences de santé et, conséquemment, de recommander des interventions en harmonie avec les individus et les familles qui les

vivent afin d'améliorer la pratique infirmière. Selon Watson (1998), la phénoménologie permet d'aider à la compréhension du phénomène à l'étude puisque la description la plus fidèle et la plus précise ne peut être donnée que par la personne qui la vit.

En résumé, les études portant sur le soutien social disent que celui-ci permet aux gens de mieux gérer les deuils et de s'adapter aux pertes. Toutefois, les connaissances actuelles à propos du soutien social dans un contexte de deuil périnatal sont relativement limitées (Beauregard & Dumont, 1996; Chambers & Chan, 2006; Robinson et al., 1999; Thomas & Striegel, 1995; Wing et al., 2001). Les études ne permettent pas encore de comprendre suffisamment l'expérience du soutien social entourant le deuil périnatal et d'en tirer des leçons pour guider les interventions infirmières de façon précise. Donc, cette étude apparaît indispensable dans l'avancement des connaissances en sciences infirmières en matière de soutien social dans un contexte de deuil périnatal. Pour ce faire, il est souhaitable de mieux comprendre l'expérience du soutien social, à partir de témoignages de parents, afin de raffiner les pratiques infirmières déjà en place dans les interventions auprès de ces couples. Elle permettra aussi l'évolution des connaissances sur l'expérience du soutien social suite à une perte périnatale ainsi que l'élaboration de certaines recommandations pour la recherche en sciences infirmières.

But de l'étude

La présente étude a pour but d'explorer l'expérience du soutien social chez des parents dont les résultats indiquaient un niveau élevé de satisfaction du soutien social et

conjugal à deux mois suivant une perte périnatale. Il s'agit des parents qui présentaient un score élevé au questionnaire de Brown (1986), « Inventaire de comportements de soutien » (voir Appendice A). Cet instrument de mesure basé sur la conceptualisation du soutien social de House (1981) inclut les dimensions émotionnelle, instrumentale, informationnelle et l'évaluation des comportements de soutien. Il est constitué de 11 énoncés sur une échelle de Likert de 1 à 6, mesurant ainsi le soutien conjugal séparément du soutien social. Selon Lang (2002), un haut score indique un degré élevé de satisfaction face aux différentes sources de soutien. Les données qualitatives recueillies au cours d'une étude antérieure menée par Lang (2002) seront utilisées pour cette étude. Aucune de ces entrevues n'a été utilisée pour l'étude primaire.

Chapitre II

Recension des écrits

Ce chapitre donne une vue d'ensemble des écrits scientifiques liés aux différents thèmes touchant le sujet à l'étude. Dans un premier temps, la perte périnatale est présentée. Ensuite, il sera question du deuil périnatal. Finalement, les deux dernières sections permettront d'approfondir le concept de soutien social tant par les écrits théoriques répertoriés que par les écrits qui rapportent des résultats de recherche.

La perte périnatale

L'expression « perte périnatale » renvoie à la mort d'un bébé associée à un avortement spontané (fausse-couche), à une mortalité fœtale (mortinaissance), à une mortalité néonatale ou à un avortement thérapeutique (Agences de santé publique du Canada, 2002). Il ne sera toutefois pas question d'avortement thérapeutique dans cette étude puisqu'il s'agit d'une perte périnatale probablement différente des autres pertes périnatales. Historiquement, la mort périnatale n'était pas considérée comme une perte significative et ne faisait pas partie de l'histoire familiale. Jusqu'en 1995, un fœtus de moins de 500 grammes était considéré comme un déchet biomédical (Goulet & Lang, 1996). Encore de nos jours, certaines statistiques excluent les décès de fœtus et les naissances vivantes pesant 500 grammes ou moins à la naissance du taux de mortalité périnatale (Agence de santé publique du Canada, 2003).

Avortement spontané

Les avortements spontanés, communément appelés fausses couches, sont les décès périnataux les moins reconnus et les moins compris dans la société d'aujourd'hui (Agence de santé publique du Canada, 2002; Lacombe & Pelletier, 2001). On entend par avortement spontané, la perte d'un embryon ou d'un fœtus non viable qui survient de façon naturelle (Ladewig et al., 2003). Un avortement spontané se produit lorsque le fœtus a moins de 20 semaines de gestation ou un poids inférieur à 500 grammes (Cunningham et al., 2001 : cité par Ladewig et al., 2003). Selon l'Agence de santé publique du Canada (2002), plus d'un tiers des grossesses se terminent par un avortement spontané.

Mortalité fœtale

Pour ce qui est d'une mortalité fœtale ou mortinaissance, on la définit comme étant la mort d'un bébé ou d'un fœtus naissant après 20 semaines de grossesse ou pesant au moins 500 grammes (Agence de santé publique du Canada, 2002, 2003; Ladewig et al., 2003). De plus, le bébé/fœtus ne doit présenter aucun signe de vie à la naissance. Ce type de décès peut être divisé en deux catégories soit une mortalité fœtale précoce (entre 20 et 27 semaines de gestation) et une mortalité fœtale tardive (de 28 semaines et plus de gestation). Les mortalités fœtales sont attribuables, en majeure partie, aux anomalies congénitales, aux infections prénatales et aux retards de croissance intra-utérins (Agence de santé publique du Canada, 2003). Toutefois, certaines mortalités fœtales demeurent inexplicables. Au Canada, en 2000, le taux brut de mortalité foetale s'élevait à 5,8 pour

1000 naissances totales (Agence de santé publique du Canada, 2003). L'Institut de la statistique du Québec (2006) énonçait que le taux de mortalité fœtale au Québec en 2005 se chiffrait à 3,8 pour 1000 naissances totales.

Mortalité néonatale

Le décès d'un nouveau-né de moins de 28 jours est catégorisé comme une mortalité néonatale (Agence de santé publique du Canada, 2002; Institut de la statistique du Québec, 2006). Dans cette catégorie, on retrouve les bébés qui naissent malades et qui meurent après une courte période de temps ou bien d'autres qui meurent de façon imprévue, comme c'est le cas du syndrome de mort subite du nourrisson. La mortalité néonatale peut se subdiviser en deux catégories de décès. On retrouve les mortalités néonatales précoces (entre 0 et 6 jours de vie) et les mortalités néonatales tardives (entre la 7^e et la 27^e journée de vie) (Agence de santé publique du Canada, 2003). Les mortalités néonatales tardives ne font pas partie des mortalités périnatales. En 2000, le taux de mortalité néonatale totale au Canada s'élevait à 3,4 pour 1000 naissances vivantes (Agence de santé publique du Canada, 2003). Au Québec, en 2005, ce taux est également de 3,4 mortalités néonatales pour 1000 naissances totales (Institut de la statistique du Québec, 2006).

Cette première section de la recension des écrits a permis de définir les différents types de pertes périnatales et de présenter quelques statistiques. Pour les parents, la perte périnatale constitue souvent une première expérience avec la mort (Séguin & Fréchette,

1995). Ils sont donc très peu familiers avec la perte et le processus de deuil. Dans la société en général, la souffrance des parents qui perdent un fœtus ou un nourrisson est encore de nos jours, vue comme moins pénible que le chagrin associé à la mort d'un enfant plus âgé (Agence de santé publique du Canada, 2002). Toutefois, une telle perte entraîne un véritable processus de deuil pour les parents. Ainsi, pour les infirmières, il importe de mieux comprendre le processus de deuil périnatal afin d'intervenir adéquatement face l'expérience du soutien social de parents affligés par la perte d'un bébé au cours de la période périnatale.

Le deuil périnatal

La perte d'un bébé au cours de la grossesse ou immédiatement après l'accouchement est un événement douloureux et difficile à vivre pour la majorité des parents. Il importe d'admettre le besoin qu'ont les parents de pleurer leur bébé et de vivre ce chagrin à leur façon dans un processus de deuil (Séguin & Fréchette, 1995). Les écrits recensés concernant le deuil périnatal sont surtout de nature théorique.

Le deuil périnatal fait partie intégrante des deuils particuliers puisqu'il est éprouvant, long et complexe (Moules et al., 2007), la plupart du temps imprévisible et qu'il est difficile, pour les parents, de lui donner un sens (Séguin & Fréchette, 1995). Il n'apparaît pas dans l'ordre des choses que l'enfant meure avant ses parents. Pendant la grossesse, les parents avaient déjà amorcé un processus d'attachement envers l'enfant à naître, et font maintenant face à un processus de deuil (Robinson et al., 1999). Soulignons

que l'expérience de deuil après une perte périnatale, quoique universelle, diffère d'un parent à l'autre (Genevro, Marshall, & Miller, 2003; Gilbert, 1996; Moules, 1998). Ce n'est pas parce que les deux parents ont perdu le même bébé qu'ils vont vivre cette perte de la même façon. Cette expérience est vécue de façon individuelle, en ce sens qu'elle se doit d'être vécue par la personne comme une expérience personnelle (Goulet et Lang, 1996; Moules et al., 2007; Séguin & Fréchette, 1995). Peu importe le type de perte, les parents endeuillés expérimentent différentes étapes du processus de deuil reconnues par plusieurs auteurs dans la littérature. Cependant, il convient d'apporter certaines nuances dans les manifestations émotionnelles, comportementales et physiques du processus de deuil. Les étapes ne se déroulent pas forcément selon un ordre chronologique strict, n'ont pas une durée précise et similaire, et les parents peuvent traverser certaines étapes et se voir revenir à une étape antérieure au cours de leur vie (Gendron & Carrier, 1997; Goulet & Lang, 1996; Moules et al., 2007; Séguin & Fréchette, 1995). Beaucoup d'auteurs ont signalé que même si l'intensité du chagrin diminue avec le temps, il ne faut pas croire que le deuil est complètement résolu après un certain temps. Fréchette-Piperni (2006) indique que la perte du bébé attendu depuis longtemps cause un chagrin qui ne se mesure pas. Donc, le deuil périnatal nécessite un processus de deuil dit normal et doit s'échelonner dans le temps (Tremblay, 2000). Il est donc important de bien comprendre ce cheminement pour ainsi mieux intervenir auprès des parents endeuillés.

Le deuil périnatal peut se compliquer, car souvent l'entourage a des réactions d'ignorance ou de maladresse (Séguin & Fréchette, 1995). Dans son livre traitant du deuil

suivant la perte d'un enfant, Rando (1986) identifie différents facteurs qui peuvent contribuer à un deuil périnatal complexe, dont l'absence de soutien social adéquat. Séguin et Fréchette rappellent que beaucoup d'études révèlent que la perception qu'a la personne endeuillée du soutien qu'elle reçoit ainsi que l'appréciation qu'elle en fait jouent pour beaucoup sur son bien-être physique et psychologique pendant la période de deuil. Il arrive encore aujourd'hui que les parents soient immergés dans un contexte de deuil peu reconnu socialement. De fait, ce manque de reconnaissance sociale fait en sorte que les parents ont de la difficulté à cheminer sainement dans leur processus de deuil et à cicatriser leur souffrance (Fréchette, 1997).

Lang (2002) a mené une étude longitudinale prospective ayant pour but de tester un modèle explicatif de santé chez des parents endeuillés suite au décès de leur fœtus/nourrisson. Elle a examiné la relation entre les ressources internes (hardiesse), les ressources externes (soutien conjugal et social), la perception de l'événement et la santé des parents. Les couples de parents ont été rencontrés à trois reprises à leur domicile : à deux mois suivant la perte (n= 110), à six mois (n= 96) et à treize mois (n= 87). À chacune des rencontres, les parents devaient compléter une série de questionnaires, indépendamment l'un de l'autre, soit le « Lang/Goulet Hardiness Scale », le « Support Behaviors Inventory », le « Subjective Appraisal of Stressors », le « Perinatal Grief Scale », le « ENRICH Marital Satisfaction Scale », le « Family Adaptation and Cohesion Evaluation Scale » et un questionnaire sociodémographique. L'analyse des données quantitatives de l'étude a permis de conclure que les parents ayant un niveau de

« *hardiesse* » plus élevé témoignaient d'un soutien conjugal et social plus important, d'un meilleur niveau de santé et d'une perception plus positive de la situation et ce, peu importe l'âge du bébé au décès. Les résultats de l'étude révèlent aussi qu'il n'y a aucune différence entre le modèle de santé des mères et celui des pères.

L'instrument de mesure « Inventaire de comportements de soutien », utilisé par Lang (2002) dans son étude, a permis de mesurer la satisfaction des conjoints face à leur expérience du soutien social. En explorant l'expérience du soutien social chez des couples satisfaits du soutien qu'ils ont perçu lors de leur expérience de deuil périnatal, la présente étude permettra de connaître ce soutien de façon approfondie et sera utile pour recommander des interventions infirmières dans ce contexte. Ceci nous amène donc à la prochaine section qui nous permettra de mieux comprendre l'expérience du soutien social.

Le soutien social

Un des pionniers qui s'est intéressé au soutien social définissait ainsi ce concept : «Le soutien social est en tout premier lieu ce qui se passe sur les plans humain et affectif entre deux personnes : c'est la communication d'affection, d'estime de soi et du sentiment d'appartenance à un groupe » (Cobb, 1976, traduit par Tousignant, 1988, p : 82). Cobb précisait aussi qu'un soutien social efficace permet de passer à travers toutes les épreuves de la vie. De son côté, la définition du soutien social proposée par Brown (1986) qui est à la base du questionnaire « Inventaire de comportements de soutien » est

basée principalement sur la conceptualisation du soutien social de House (1981). Cet auteur incluait dans le soutien social les dimensions émotionnelle, instrumentale, informationnelle et l'évaluation des comportements de soutien.

Or, depuis les années 1970, l'intérêt pour le concept de soutien social a progressé, se situant désormais au cœur des recherches psychosociales. On constate toutefois une diversité des définitions du concept de soutien social dans les écrits de recherche. Au cours des années, plusieurs auteurs ont révélé un manque de consensus entre les chercheurs et indiqué que le soutien social n'était pas défini de façon précise (Barrera, 1986; Brown, 1986; Cohen & Syme, 1985; House, 1981; Vaux, 1988). Plus spécifiquement, on soutient d'une part que le concept de soutien social comporte une multitude de dimensions qui sont difficiles à conceptualiser, définir et mesurer et que, d'autre part, cet aspect multidimensionnel en fait un concept riche et complexe, qui exige de la part des chercheurs l'utilisation de définitions précises et des méthodes de recherches appropriées (Beauregard & Dumont, 1996; Ducharme et al., 1994; Hupcey, 1998a, 1998b; Tousignant, 1988).

Les travaux de Beauregard et Dumont (1996) permettent de mieux comprendre le concept de soutien social. À partir d'une recension d'écrits exhaustive, ces auteurs ont effectué une analyse descriptive et ont identifié les principales définitions conceptuelles du soutien social de même que les principaux instruments de mesure du soutien social. Travaillant à partir de la terminologie utilisée par les auteurs consultés, ils ont mis en

évidence différents éléments du concept de soutien social : les dimensions, les types de soutien et la nature de l'aide apportée. Ils ont ainsi identifié trois principales dimensions : les ressources du réseau de soutien; les comportements de soutien; l'appréciation subjective du soutien; adoptant ainsi la conceptualisation de Vaux (1988).

Vaux (1988) définit le soutien social comme un processus par lequel les individus gèrent leurs ressources sociales afin de combler leurs besoins sociaux. Selon cet auteur, le soutien social comporte trois dimensions: les ressources du réseau de soutien, les comportements de soutien et l'appréciation du soutien. La première dimension, les ressources du réseau de soutien, correspond à un « sous-ensemble du réseau social, vers qui la personne se tourne pour obtenir de l'aide » (traduction libre de Beauregard & Dumont, 1996, p. 28). Ce sous-ensemble est composé, entre autres, de la famille, des amis, des collègues de travail et des membres de l'église. La deuxième dimension réfère aux différents comportements de soutien offerts par les ressources. Il s'agit de gestes spécifiques d'assistance. Vaux identifie cinq types de comportements de soutien : émotionnel, informationnel (conseils et avis), d'assistance physique, instrumental (aide financière et matérielle) et d'accompagnement social. Les exemples fournis par l'auteur sont l'écoute, l'expression et le partage des sentiments, l'aide financière, le partage des tâches, l'opinion des autres, les activités sociales et le fait de démontrer de l'affection. Finalement, la troisième et dernière dimension est l'appréciation du soutien. Cette dimension réfère à l'évaluation que la personne fait de sa perception du soutien social reçu des autres. Parmi toutes les définitions du soutien social, celle proposée par Vaux

(1988) et reprise par Beaugard et Dumont sera utilisée dans la présente étude. Cette définition a été retenue, car après une première lecture des verbatim, l'étudiante chercheuse a constaté que les parents avaient témoigné du soutien social en décrivant des comportements de soutien des personnes de leur entourage.

Plus récemment au Québec, Devault et Fréchette (2006) définissent le soutien social comme étant « l'aide de différentes natures qu'une personne peut fournir à une autre » (p. 141), alors que les infirmières de Montigny et Beaudet (1997) proposent que le soutien social soit « constitué de ressources extérieures, telles que le milieu culturel, les groupes religieux et les relations professionnelles, et de ressources internes, telles que les proches et les moyens financiers dont dispose la famille » (p. 63). Bien que ces définitions soient plus récentes, d'auteurs québécois et l'une d'entre elles en sciences infirmières, l'étudiante chercheuse a quand même choisi la définition de Vaux (1988) pour la raison déjà évoquée au paragraphe précédent.

L'expérience du soutien social suivant une perte périnatale

Un certain nombre d'écrits théoriques ont été recensés sur le soutien social suite à une perte périnatale. Toutefois, peu d'études ont été menées sur ce sujet. Cette section de la recension des écrits expose un ensemble d'écrits théoriques, d'études qualitatives et de recherches quantitatives permettant de mieux comprendre la signification de l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal. Globalement, on retient que le soutien social de l'entourage des parents et le soutien social offert dans les

établissements de santé peuvent s'avérer primordiaux dans l'expérience des parents qui ont subi une perte périnatale.

Limité dans le temps, le soutien social offert par les familles, les proches et les amis des parents endeuillés se résume souvent aux premiers jours ou aux premières semaines suivant la perte (Fréchette-Piperni, 2004). Mongeau (1996), dans sa recherche qualitative menée au Québec auprès de 17 mères ayant perdu un bébé par syndrome de mort subite, indique que les parents ayant récemment vécu la perte d'un bébé se sentent troublés et éprouvent un très grand besoin de soutien de leurs proches que ce soit par des paroles d'encouragement, des gestes et rituels ou une présence réconfortante et disponible. Fréchette (1997) mentionne que la reconnaissance publique donnée au deuil aidera sûrement à générer un peu plus de soutien social aux parents endeuillés et par le fait même, confirmera que le bébé fait partie de l'histoire familiale. Les réactions de deuil des parents seront mieux comprises par leurs proches et leur milieu social et nécessiteront moins d'accompagnement professionnel.

En ce qui concerne les différentes études recensées relatives à l'expérience du soutien social en lien avec les parents vivant un deuil périnatal, l'étude américaine de Kavanaugh, Trier et Korzec (2004) est celle qui semble la plus pertinente étant donné la richesse des données collectées. Cette étude, très intéressante, implique une analyse secondaire de données qualitatives déjà existantes recueillies au cours de deux études phénoménologiques antérieures (Kavanaugh, 1997; Kavanaugh & Hershberger, 2005).

Le but de cette étude était d'examiner la manière dont la famille et les amis soutiennent les parents après une expérience de perte périnatale. Sur un total de 62 entrevues effectuées, l'expérience de 22 mères et 9 pères a été examinée. Le cadre de référence pour appuyer les résultats de cette étude était basé sur la théorie du soutien social de Vaux (1988). Selon les parents interrogés dans cette étude, les comportements de soutien reçus par l'entourage rejoignent parfaitement ceux décrits dans la théorie du soutien social de Vaux. On retrouve cinq types de comportements de soutien : émotionnel, informationnel, d'assistance physique, instrumental et d'accompagnement social.

Les résultats de cette recherche suggèrent que le type de comportements de soutien le plus fréquemment reçu par les parents est le soutien émotionnel. Les résultats font ressortir l'importance pour les parents d'avoir une présence physique de la part de la famille et des amis, de se sentir écouté, d'avoir l'opportunité d'exprimer leurs émotions, de recevoir des encouragements et de la sympathie. Un autre type de comportements de soutien identifié dans cette étude est celui du soutien informationnel. Le fait de partager leur chagrin avec des parents ayant vécu une expérience similaire et de recevoir des conseils d'autres personnes sont les deux éléments les plus appréciés par les parents de l'étude. Ensuite, les comportements de soutien instrumental étaient principalement sous forme de livres, de cartes ou de fleurs. Pour certains parents, ces gestes n'ont pas été aidants parce qu'ils leur faisaient remémorer les souvenirs du bébé. Ce type de soutien n'a été mentionné que par le tiers des parents de cette étude. La moitié des mères de cette étude ont également mentionné avoir reçu de l'assistance physique, notamment pour le

soin des autres enfants. Enfin, plusieurs parents ont rapporté l'accompagnement social de la part de la famille et des amis comme étant indispensable pour eux. La plupart des parents ont évoqué que les liens avec leur famille et leurs amis sont devenus plus forts suite à la perte périnatale.

Tel que mentionné par ces auteures, ce ne sont pas tous les types de comportements de soutien social qui sont considérés comme étant bénéfiques pour les parents. En fait, les comportements qui sont parfois perçus comme étant d'un grand secours pour une personne ne le sont pas nécessairement pour une autre. D'ailleurs, ceci est particulièrement observé entre les hommes et les femmes. À titre d'exemple, les mères ont davantage besoin de faire reconnaître la perte de leur bébé et d'avoir quelqu'un avec qui partager cette expérience que les pères.

Malgré la qualité de cette étude en termes de richesse des données ressorties sur le soutien social, quelques limites se doivent d'être soulevées. D'abord, peu de pères ont accepté d'y participer. De plus, presque la majorité des sujets étaient des parents afro-américains à faible revenu. On peut donc considérer un manque de représentativité de l'échantillon faisant en sorte que les résultats obtenus sont difficilement transférables à une population francophone canadienne ou québécoise. Les auteures proposent ainsi que des recherches futures soient effectuées en lien avec le soutien social et la perte

périnatale, particulièrement auprès des familles de races différentes et provenant de divers groupes ethniques.

Une autre étude qualitative descriptive longitudinale a été menée au Québec par de Montigny, Beaudet et Dumas (1999) auprès de parents ayant expérimenté une perte périnatale (interruption volontaire de grossesse, fausse couche, mort in-utéro, mort-né ou la mort d'un nouveau-né à l'intérieur d'une semaine de vie) au cours des six années précédant le début de l'étude. Le but de cette étude était de décrire les répercussions de la mort d'un bébé sur le réseau social des parents et de mettre sur pied des interventions permettant de soutenir les familles et leur réseau social. L'échantillon principal était composé de 20 parents, soit 14 mères et 6 pères. Un questionnaire regroupant 23 questions ouvertes concernant les répercussions de la mort d'un bébé sur la structure et le fonctionnement de la famille a été développé. Sur les 50 questionnaires distribués par la poste, 20 ont été retournés. Les auteures avaient demandé aux parents de répondre au questionnaire de façon individuelle. Les données ont été recueillies sur une période s'échelonnant sur trois mois.

Les résultats de cette étude démontrent bien que la qualité et la quantité des liens des parents avec leur réseau social sont affectées profondément par la perte périnatale. Plusieurs d'entre eux éprouvent des pertes réelles et permanentes dans leurs relations sociales avec leurs amis, leurs collègues de travail ainsi que les membres de leur famille élargie. Les parents rapportent que ceux-ci se sentent souvent inconfortables et incertains

dans la façon d'agir à leur égard. Par contre, certains parents ont vu les liens avec leur entourage se consolider suite à l'événement. Enfin, les résultats révèlent aussi que la relation des parents avec les professionnels de la santé a un effet positif sur leur cheminement de deuil. La plupart des couples se sont sentis soutenus par les infirmières et le personnel médical alors qu'un petit nombre mentionnent avoir été peu soutenus durant l'hospitalisation provoquant ainsi des sentiments de colère et de culpabilité.

Cette étude comporte quelques limites qu'il importe de nommer. On constate notamment que l'échantillon est petit et principalement composé de sujets féminins. Dans un deuxième temps, la façon de recruter les participants, par la poste, a certainement favorisé le recrutement de parents spécifiques. En acceptant de participer à l'étude, les parents démontraient peut-être déjà une certaine ouverture d'esprit à exprimer librement leur expérience. Ces limites justifient la pertinence de futures recherches pour cumuler d'autres données.

Malacrida (1999) a mené une étude qualitative au Canada. La chercheuse s'est intéressée à savoir comment les parents, ayant perdu un bébé lors de la période périnatale, expérimentaient les interactions avec les institutions sociales apparentées au décès (hôpitaux, lieux de travail, maisons funéraires, bureaux de médecins, agents d'assurance, infirmières, famille immédiate ou élargie, amis, voisins, institutions religieuses). L'échantillon était composé de 16 mères et six pères ayant perdu un bébé entre 20

semaines d'âge de gestation et quelques jours de vie. Au moyen d'entrevues semi-structurées, l'auteure a exploré leur expérience de perte.

Malgré la variabilité des âges gestationnels, les parents de cette étude ont rapporté une expérience de perte comparable. Les résultats mettent en évidence que les parents expérimentent un manque de soutien de la part de leur famille, du personnel médical, des institutions économiques et légales et de la communauté religieuse. De fait, quatre parents se sont vus refusés le baptême de leur enfant. Aussi, l'auteure indique que plus de la moitié des parents voulaient des funérailles pour l'enfant décédé, mais que les compagnies d'assurances ne remboursaient pas les coûts. De plus, aucun père n'a bénéficié de jours de congé payés de la part de l'employeur afin d'assister aux funérailles ou de rester à la maison avec sa conjointe suite à la perte. Ce manque de soutien est interprété par les parents comme étant une dévaluation de leur perte et a contribué à compliquer leur deuil. Le peu de reconnaissance sociale liée à cette perte semble faire en sorte que les parents endeuillés ne reçoivent pas nécessairement le même soutien matériel que les autres parents entourant un autre décès ou à une naissance. Même si la plupart des parents s'attendaient à recevoir des gestes d'encouragement (des fleurs, des cartes, des visites durant l'hospitalisation) de la part des membres de leur familles et des amis, cela n'a pas eu lieu pour plusieurs d'entre eux. Les parents interprètent ce manque d'attention comme si le décès périnatal n'était pas un événement de vie important.

Encore une fois, la participation des pères, moins importante que celle des mères, constitue une limite pour cette étude. Malgré le fait que l'échantillon était petit, il est intéressant de constater que les participants ont été recrutés dans différentes communautés (urbaines ou rurales) au Canada. Ceci facilite le transfert des résultats. Aussi, afin d'expérimenter les interactions avec les institutions sociales apparentées au décès, l'auteure a préféré ne pas inclure les fausses couches et les avortements thérapeutiques puisque ce type de perte périnatale est très peu reconnu socialement. Les résultats auraient possiblement été différents si les parents ayant vécu une fausse couche avaient été recrutés pour cette étude.

En somme, ce qui est intéressant de ces études qualitatives discutées précédemment, c'est qu'elles peuvent rendre compte du côté subjectif de l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal. Par contre, on constate également que les pères ont souvent été sous représentés dans ces recherches sur leur expérience de soutien social. Ces chercheurs évoquent le fait que les sujets masculins sont plus difficiles à recruter. Aussi, le fait d'avoir des petits échantillons et une majorité de sujets féminins dans les études recensées, justifie la pertinence de futures recherches pour cumuler d'autres données. Enfin, les études quantitatives qui suivent permettront d'enrichir les données déjà recensées concernant l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal.

En 2004, Verdon a mené une étude quantitative de type descriptif longitudinal au Québec. Cette étude impliquait une analyse secondaire de données déjà existantes recueillies au cours d'une étude antérieure (Lang, 2002). L'étude de Verdon avait pour but de mieux saisir les différents éléments pouvant influencer la santé des parents endeuillés suite à une perte périnatale. Plus spécifiquement, cette étude a permis de vérifier la nature des relations entre le sens accordé à la vie par les parents après la perte du bébé, leur perception de la perte, l'intensité des réactions de deuil deux mois et six mois après l'événement ainsi que le soutien social et conjugal. Cette étude a été effectuée auprès de 56 couples de parents. Deux rencontres ont eu lieu, soit deux mois et six mois après la perte. Précisons que quatre couples se sont désistés lors de la deuxième rencontre. Les instruments de mesure utilisés par l'auteure étaient ceux-ci : « Lang/Goulet Hardiness Scale » (le sens de la vie) (Lang & Goulet, 1998), « La grille d'évaluation subjective des stressseurs » (la perception de la perte) (Lemyre, 1986), « Perinatal Grief Scale » (les réactions de deuil) (Potvin, Lasker, & Toedter, 1989) et finalement, le « Support Behaviors Inventory » (le soutien social et conjugal) (Brown, 1986).

L'auteure mentionne que les résultats obtenus viennent confirmer l'importance de soutenir les familles lorsque le sens donné à la vie est moins positif, lorsque la perception de la perte est plus négative et lorsqu'un faible soutien social est reçu. Les parents ayant vécu une perte périnatale sont grandement influencés émotionnellement par le soutien social. On constate également que le sens donné à la vie et l'intensité des réactions de

deuil, notamment chez les mères sont influencés positivement par le soutien social reçu de l'entourage et des personnes significatives, autres que le conjoint. De fait, les mères vont réagir moins intensément à la perte et donner un sens plus positif à la vie lorsqu'elles reçoivent davantage de soutien social. De leur côté, l'expérience des pères est moins reconnue et ils reçoivent moins de soutien social que les mères. Selon la chercheuse, ils se sentent moins soutenus, tant à deux mois qu'à six mois suivant la perte du bébé.

L'auteure met également en évidence dans ses résultats qu'il existe une différence marquée entre les mères et les pères en ce qui concerne l'intensité des réactions, la perception de la perte et la satisfaction face au soutien social reçu. Les mères ont tendance à être plus pessimistes face à la perte, ce qui expliquerait des réactions de deuil plus intenses que les pères. Parallèlement, les résultats de cette étude démontrent que les réactions de deuil des parents sont moindres six mois après la perte du bébé qu'à deux mois. De là l'importance de la présente étude afin d'explorer davantage la perception du soutien social deux mois après la perte puisque les réactions de chagrin des parents sont plus intenses.

Selon Verdon, le soutien social permet aux parents de s'adapter et de mieux gérer le deuil suite à la perte de leur bébé. Elle mentionne aussi l'importance d'adapter les suivis de deuil et de les personnaliser à chaque parent selon leur situation. Comme recommandations à la recherche en sciences infirmières, elle suggère de mettre

l'importance sur l'exploration de l'expérience des pères face au deuil d'un bébé. Elle mentionne également que leur satisfaction face au soutien social reçu devrait être explorée dans des recherches futures, au moins six mois suivant la perte. Des études comparatives pourraient également être effectuées chez les pères afin de comparer ceux qui reçoivent du soutien à ceux qui n'en ont pas. Selon elle, ce type d'étude pourrait contribuer à mieux comprendre l'impact d'un deuil et les besoins des pères ainsi que le rôle que joue le soutien social pour eux.

Rajan (1994) a utilisé les données d'une étude visant à évaluer l'efficacité d'un programme d'intervention auprès de femmes ayant une grossesse à risques élevés afin d'examiner le soutien social reçu suite à une perte périnatale six semaines et un an après avoir vécu une fausse couche, une mortalité fœtale ou un décès néonatal. Le sous-échantillon comportait 85 femmes.

Les résultats sont comparables aux études décrites précédemment. En général, ils démontrent que les femmes ressentent un isolement social, et ne reçoivent pas un soutien adéquat de la part de leur conjoint, leurs parents, leurs amis ainsi que des professionnels de la santé. Ces expériences de perte laissent les femmes dans l'isolement, l'abandon et la solitude. Les résultats démontrent que 45 % des femmes auraient aimé une continuité dans les soins, 26 % plus de compassion de la part des professionnels de la santé, 24 % de l'aide financière, 21 % de meilleurs soins médicaux, 18 % plus d'engagement de la part de leur famille, 14 % plus d'aide de la part des amis et 13 % auraient aimé avoir

davantage de soutien de la part de leur conjoint. Par contre, 41 % des mères considéraient quand même leur conjoint comme source principale de soutien. Puisque la famille et l'entourage des femmes sont peu disponibles, ce résultat expliquerait le besoin primordial des femmes de parler de la perte avec leur conjoint. Dans cette étude, les femmes mentionnent qu'elles ont trouvé aidant de partager leur expérience de perte avec des amis ou de la famille ayant vécu une expérience similaire. En ce qui concerne les personnes les moins aidantes suite à la perte périnatale, la majorité des femmes (54 %) n'ont trouvé personne comme étant peu aidant. Certaines femmes (15%) ont quand même considéré le médecin de l'hôpital comme peu aidant. Ce pourcentage est de l'ordre de 12 % lorsqu'il est question de la sage-femme et de 5 % à l'égard d'autres professionnels de la santé. Enfin, l'auteure mentionne que la qualité du soutien social sera déterminante pour l'issue du deuil. Encore une fois, la source de données pour cette étude était constituée uniquement de mères.

Selon la recension des écrits de Logsdon et Winders Davis (2003), quand le soutien social de la part des proches des familles endeuillées d'une perte périnatale n'est plus présent ou est tout simplement inefficace, le soutien d'autres gens, tels que les professionnels de la santé, est primordial. Les écrits recensés par ces auteures révèlent des effets positifs du soutien social reçu de la part des professionnels sur la santé des individus. Notons que le soutien social de la part des professionnels de la santé diffère du soutien social des proches, c'est-à-dire que le soutien professionnel, dans un contexte de deuil périnatal, provient des soins de santé administrés et inclut les interventions comme

par exemple, l'enseignement, le modèle de rôle, l'encouragement, les conseils, l'écoute et la résolution de problèmes (Hutti, 2005). De plus, Ducharme et ses collaborateurs (1994) mentionnent que l'expérience du soutien social est très importante pour les infirmières puisqu'elles sont en contact direct avec la clientèle. Dans ce sens, la recension des écrits de Kavanaugh et Moro (2006) indique que les infirmières doivent fournir des soins qui soutiennent les parents dans leur expérience de perte périnatale tels que reconnaître leurs droits et ceux du bébé, être présente, les aider à créer des souvenirs précieux, donner de l'information et les guider dans leurs décisions et effectuer des suivis par des visites et des appels téléphoniques. Grâce à la présente étude, l'étudiante chercheuse sera en mesure de raffiner la compréhension de l'expérience du soutien social de parents vivant un deuil périnatal et, conséquemment, de recommander des interventions infirmières afin d'améliorer la pratique.

Dans le même ordre d'idées, Davis, Stewart, et Harmon (1988), dans leur écrit théorique, rapportent les différents besoins émotionnels des parents suite à une perte périnatale ainsi que la manière dont les professionnels de la santé peuvent rencontrer ces besoins. Ces auteurs indiquent qu'ils peuvent offrir du soutien aux parents en ayant une oreille attentive, donner des renseignements clairs, répondre à leurs préoccupations, reconnaître qu'ils vivent une situation difficile, limiter l'utilisation de tranquillisants, prévoir un suivi de deuil et les référer à un groupe de soutien dans la communauté ou pour du counseling psychologique. De par son expérience d'infirmière spécialisée en deuil périnatal, Fréchette-Piperni (2004) insiste sur le fait que l'accompagnement du deuil

périnatal de la part des professionnels de la santé peut apporter beaucoup aux parents, en ce sens que des résultats positifs sur la santé se voient après quelques heures seulement. Elle ajoute que le fait de partager leur expérience avec d'autres parents ayant vécu une situation similaire permet de leur apporter un soutien précieux et de progresser sainement dans leur deuil.

Cette section a présenté différentes études récentes de nature qualitative et quantitative. Elles permettent de rendre compte partiellement de l'expérience du soutien social des parents vivant un deuil périnatal, tant par des témoignages en profondeur recueillis lors d'entrevues que par des questionnaires développés spécifiquement à cette fin. Les résultats apparaissent assez consistants dans les recherches recensées. Le soutien social semble peu disponible tant de l'entourage que des professionnels et les parents en souffrent énormément. Lorsqu'il est présent, il semble assez varié, mais les études le décrivant sont peu nombreuses. Les échantillons sont petits, principalement composés de sujets féminins et quelquefois, très différents de la population canadienne ou québécoise, ce qui soutient la pertinence de la présente étude.

Le prochain chapitre permettra de mieux comprendre la théorie du soin humain « *caring* » de Jean Watson (1985, 1988, 2001) pour ainsi l'appliquer à l'expérience du soutien social des parents lors d'un deuil périnatal.

Chapitre III

Cadre théorique : la théorie du soin humain de Jean Watson

La théorie du « *caring* » en soins infirmiers de Watson (1985, 1988, 2001) sera utilisée comme toile de fond pour cette recherche. Selon Watson (1988), le « *caring* » constitue l'essence, le phénomène central, voire le concept le plus important des soins infirmiers. Le « *caring* » est un idéal moral ainsi qu'un engagement entre deux personnes dans le but de préserver et de respecter la dignité humaine et de promouvoir la santé et le développement de la personne à travers une relation interpersonnelle (Watson, 1988). Étant existentielle, phénoménologique et spirituelle, cette théorie permet de décrire la perception qu'a une personne de sa situation. Ajoutons que des gestes et des processus de « *caring* » sur le plan de la pratique clinique sont essentiels dès la naissance de l'être humain, jusqu'à sa mort. Ceci expliquerait l'intérêt de plus en plus important des infirmières pour ce concept et l'importance du « *caring* » pour soi-même et les autres. Il existe plusieurs exemples de recherches qui témoignent de l'influence de la théorie de Watson sur l'évolution des connaissances (Kérouac, Pépin, Ducharme, & Major, 2003). Entre autres, Wright Kilby (1997) a cherché à comprendre le « *caring* » à travers la relation transpersonnelle entretenue avec des femmes souffrant de la mort de leur fœtus.

La théorie du « *caring* » de Watson permettra de décrire et comprendre davantage le vécu des parents à travers leur expérience quotidienne de deuil périnatal et de leur soutien social. Le « *caring* » est le moyen le plus holistique d'expliquer, d'interpréter et de prédire les phénomènes rencontrés en soins infirmiers, et ainsi de guider la pratique

clinique des infirmières (Watson, 1988). En accord avec la vision de Watson, il est primordial que le soutien social dispensé aux parents vivant un deuil périnatal s'actualise dans une approche de « *caring* ». Cette attitude pourrait influencer positivement les infirmières et les autres professionnels de la santé dans la façon de soutenir les parents endeuillés tout au long du processus de deuil. Ainsi, la présente étude peut suggérer des pistes d'interventions infirmières empreintes de « *caring* » pour cette période de deuil périnatal.

Watson présente sa vision holistique du soin humain et transpersonnel à travers les quatre concepts formant le métaparadigme infirmier soit : la personne, la santé l'environnement et le soin.

La personne

Selon Watson (1988), la personne est un être-dans-le-monde qui est dans la mesure de percevoir et vivre des expériences. Elle se situe en continuité dans le temps et dans l'espace. C'est un être composé d'une âme, d'un corps et d'un esprit qui ne peuvent être dissociés et recherchant continuellement une harmonie entre ces trois sphères (Watson, 1988). De cette façon, l'étudiante chercheuse doit tenir compte de la globalité de l'expérience du soutien social exprimée par les parents ayant vécu un deuil périnatal et percevoir ceux-ci dans leur unicité et comme des « êtres-dans-le-monde ».

La santé

La santé, quant à elle, est la perception de la personne d'elle-même et correspond également à l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit (Watson, 1988, 1997). Selon Watson, la santé désigne le degré de cohérence entre ce que la personne perçoit et ce qu'elle est vraiment. C'est cette vision qui amène l'infirmière à individualiser ses soins. Ainsi, l'étudiante chercheuse doit être en mesure de maintenir l'harmonie « corps, âme et esprit » de chacun des participants à l'étude afin d'individualiser leur expérience du soutien social.

L'environnement

Toujours selon la conception théorique de Watson (1988), l'environnement représente le monde physique, matériel ou spirituel de la personne. L'environnement avec lequel la personne interagit constitue autant des forces de l'univers que son environnement immédiat. Bref, tous les aspects de la réalité interne et externe de la personne (Kérouac et al., 2003). L'infirmière, dans sa pratique, doit accorder une importance particulière à l'environnement global de la personne, car il influence de façon significative le quotidien et l'existence de cette personne. Plus spécifiquement, le soutien social est un des éléments importants à considérer par l'étudiante chercheuse puisqu'il fait partie intégrante de l'environnement des parents endeuillés de cette étude.

Le soin

Finalement, selon Watson (1988, 1997), le soin infirmier est un art et une science humaine du « *caring* » ainsi qu'un idéal moral et un processus transpersonnel ayant pour but de promouvoir le plus haut niveau d'harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit. D'ailleurs, Watson mentionne que le soin commence lorsque l'infirmière est en mesure d'entrer dans le « champ phénoménal » de la personne et ainsi percevoir et ressentir ce qu'elle vit réellement. C'est pourquoi en s'inspirant de la conception de Watson et en entrant dans le champ phénoménal de la personne, l'infirmière est en mesure de ne pas porter de jugement et peut donc s'engager dans une relation transpersonnelle. Watson (1988) soutient donc que cette relation transpersonnelle naît dans un environnement de « *caring* ». En pratique clinique, le soin « *caring* » favorise alors les processus de guérison et promeut le bien-être, la santé, la croissance et la survie des personnes (Marriner & Alligood, 2002). Cette recherche viendra préciser le type de soins requis pour les parents de cette étude en ce qui concerne leur propre expérience du soutien social et permettra à l'étudiante chercheuse d'élaborer des recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières.

Les « *facteurs caratifs* »

Plus récemment, Watson (2001) a identifié dix processus de « *caritas clinique* » permettant de mieux guider l'infirmière dans ses soins et aider à mieux comprendre les soins infirmiers en tant que science du « *caring* ». Watson a constaté que les « *facteurs caratifs* », avancés antérieurement (Watson, 1985, 1988, 1997, 1998), étaient devenus

trop stagnants pour rendre compte de ses idées et de ses valeurs actuelles (Watson, 2001). Toutefois, afin de guider et faciliter la compréhension de l'expérience du soutien social, l'étudiante chercheuse a préféré les écrits antérieurs de Watson (1985, 1988). Selon Watson, les « *facteurs caratifs* » sont le cœur de ses premiers travaux².

Ces « *facteurs caratifs* » reposent sur : (a) un système de valeurs humanistes et altruistes; (b) la prise en compte et le soutien du système de croyances et de l'espoir; (c) la sensibilisation de soi et des autres; (d) le développement d'une relation thérapeutique de confiance; (e) l'expression des sentiments positifs et négatifs; (f) l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème; (g) l'enseignement-apprentissage interpersonnel; (h) la création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection et de correction; (i) l'assistance dans la satisfaction des besoins humains; (j) la reconnaissance des forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles (Watson, 1985, 1988, 1997, 1998). Les trois premiers « *facteurs caratifs* » sont la base philosophique de la théorie de Watson. Ce sont eux qui déterminent la qualité de la relation. Les sept autres représentent plutôt la fondation scientifique de la théorie (Watson, 1985). De cette façon, tous ces « *facteurs caratifs* » fournissent des pistes afin de mettre en pratique le « *caring* » et ainsi développer la capacité de l'infirmière à s'engager dans une relation interpersonnelle de soin (Kérouac et al., 2003; Watson, 1998). Bien que tous les « *facteurs caratifs* » décrits dans la théorie de

² Fondamentalement, ce choix n'affecte pas la démarche de l'étudiante chercheuse.

Watson soient importants, l'étudiante chercheuse énoncera les « *facteurs caratifs* » pertinents à cette présente étude.

Le premier facteur pris en considération pour l'étude est le deuxième « *facteur caratif* » de Watson, la prise en compte et le soutien du système de croyances et de l'espoir. Selon Watson (1998), il est primordial que l'étudiante chercheuse porte une attention particulière à ce processus puisque les croyances des parents ayant vécu un deuil périnatal doivent être prises en considération et respectées afin de les aider à rechercher ce qui favorise leur santé. En fait, les croyances familiales sont directement reliées à l'expérience du soutien social chez les parents ayant vécu un deuil périnatal. C'est ainsi que les croyances influencent la perception qu'ont les parents du soutien social reçu.

Ensuite, le troisième « *facteur caratif* » pertinent à cette étude est la culture d'une sensibilité à soi et aux autres. Comme le mentionne si bien Watson (1998), il arrive trop souvent que les gens se permettent de penser et par le fait même, s'interdisent de ressentir les émotions. À cet égard, une des façons de développer la culture d'une sensibilité à soi et aux autres est de reconnaître, d'accepter et de ressentir, en tant qu'étudiante chercheuse, ses propres émotions qu'elles soient difficiles ou agréables. Il devient, ensuite, plus facile de reconnaître et d'accepter celles des parents à l'étude. Watson (1998) insiste sur le fait qu'une gestion équilibrée des ses différentes émotions est la base même de l'empathie.

Le cinquième « *facteur caratif* » semble approprié et particulièrement important pour la présente étude puisqu'il reconnaît que les sentiments et les émotions jouent un rôle essentiel dans les comportements des gens. Il est important que l'infirmière sache que chaque personne exprime différemment, intellectuellement et émotivement sa compréhension d'une situation. Lors d'entrevues en recherche qualitative, le fait d'accepter les sentiments de l'autre fait partie du développement d'une relation interpersonnelle thérapeutique de confiance (Watson, 1998). Ainsi, cela suppose que l'infirmière se doit d'avoir une bonne connaissance de soi ainsi qu'un contrôle de soi également. De fait, elle accepte les sentiments en démontrant de l'empathie aux parents tout en leur étant à l'écoute sans les juger et sans les évaluer (Aucoin-Gallant, 1990). Watson, dans ses écrits, mentionne que plusieurs travaux rigoureux ont permis de valider l'importance de permettre aux personnes d'exprimer leurs sentiments positifs et négatifs. Concrètement, les sentiments ressentis face à l'expérience du soutien social chez les parents peuvent varier au cours de leur deuil. Ils peuvent faire face aux différents commentaires de leur entourage et des professionnels de la santé minimisant ainsi la perte et favorisant un manque de soutien social.

Le dernier « *facteur caratif* » de Watson, la prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques-spirituels, reconnaît l'unicité de chaque personne, en ce sens que l'infirmière cherche à comprendre la signification subjective que la personne donne à l'expérience vécue. Ce dernier facteur semble particulièrement intéressant pour cette étude puisqu'il incite l'étudiante chercheuse à explorer l'expérience du soutien

social chez des parents vivant un deuil périnatal tel que décrite par eux. De fait, ceci permettra une meilleure compréhension et description du phénomène à l'étude par l'étudiante chercheuse même si elle ne peut la connaître complètement. D'ailleurs, selon Watson (1998), la prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques-spirituels offrent aux infirmières des perspectives pour la pratique et la recherche infirmière.

En effet, nous sommes tous des êtres humains uniques et détenons tous nos croyances et valeurs propres et nous apprécions, en général, qu'autrui nous prêle respect. Inspiré par la conception théorique de Watson, l'étudiante chercheuse intègre donc les différents « *facteurs caratifs* » pertinents à son étude afin de décrire et comprendre l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal. Étant donné que Watson (1985, 1988, 2001) reconnaît la pertinence d'une approche qualitative phénoménologique, la méthodologie fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre IV

Méthodologie

Le quatrième chapitre décrit la méthode de recherche utilisée afin de mener à terme cette étude. Dans un premier temps, la méthode sera décrite. Ensuite, l'approche phénoménologique, l'origine des données, l'échantillon de l'étude, les critères d'inclusion, les données recueillies ainsi que l'analyse des données suivront. En dernière partie, les considérations éthiques, la rigueur scientifique et les limites et les forces de l'étude seront discutées.

Méthode

La méthode de recherche privilégiée pour réaliser cette étude est qualitative. Selon Cossette (2002), le chercheur peut opter pour l'approche qualitative lorsque les connaissances sont peu avancées sur le sujet et qu'il est jugé nécessaire d'explorer en profondeur la perspective des participants. Parmi les types d'études de nature qualitative, une recherche de type phénoménologique, selon Giorgi (1997), a été choisie par l'étudiante chercheuse afin de documenter l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal. Comme présenté au chapitre trois, Watson (1985, 1988) reconnaît la pertinence d'une méthodologie phénoménologique pour explorer une expérience comme celle du soutien social chez des parents qui ont vécu un deuil périnatal.

Approche phénoménologique

Bien que les différentes méthodes qualitatives utilisées en recherche possèdent certaines caractéristiques communes, la phénoménologie est une science qui vise à décrire des phénomènes et qui considère les expériences humaines telles qu'elles sont décrites par les participants (Streubert Speziale & Carpenter, 2003). Giorgi (1997) précise que la phénoménologie est définie comme « l'étude systématique de tout ce qui se présente à la conscience, exactement comme cela se présente » (p. 342). Comme le mentionne Deschamps (1993), la phénoménologie permet de travailler à proximité des gens, soit au vécu de l'expérience humaine. D'un point de vue philosophique, la phénoménologie est basée sur la notion de subjectivité. De fait, Giorgi (1997) précise que la phénoménologie permet l'analyse des intuitions sous l'angle de la perception que les phénomènes ont pour les gens qui les vivent. Cela permet donc de comprendre l'individu à partir de la perception de sa vie et de la totalité de son expérience.

Fréquemment utilisée en sciences infirmières, la phénoménologie est une approche de recherche appropriée pour explorer les expériences de santé (Fortin, 2006), puisque chaque personne vit une expérience de façon différente. L'infirmière est amenée à travailler à proximité des gens et elle est en mesure de rendre compte de leur globalité. Afin de mieux cerner l'expérience du soutien social, le travail de l'étudiante chercheuse consiste donc à se rapprocher de l'expérience humaine, à la décrire dans les mots des individus interrogés, à l'expliquer le plus fidèlement possible et à la communiquer par la suite (Benner, 1994).

Fondements historiques et philosophiques de la phénoménologie

Le terme phénoménologie est apparu pour la première fois dans le domaine de la philosophie, dans la deuxième moitié du XIXe siècle et au début du XXe siècle (Fortin, 2006). C'est aux différents travaux de Husserl (1859-1938), philosophe et mathématicien allemand, que l'approche phénoménologique doit incontestablement son premier essor en Europe (Deschamps, 1993; Fortin, Côté, & Fillion, 2006; Giorgi, 1997; Streubert Speziale & Carpenter, 2003). L'approche phénoménologique se veut un outil précieux dans la compréhension de la conscience, de l'existence et de l'expérience humaine entière (Deschamps, 1993). Selon Cossette (2002), dans cette école de pensée, seuls ceux vivant des phénomènes sont dans la possibilité de les communiquer au monde extérieur. Pour cette étude, l'étudiante chercheuse utilisera la méthode scientifique descriptive proposée par Giorgi (1997).

Selon Husserl, quelques notions s'avèrent fondamentales à l'approche phénoménologique : la conscience, l'intentionnalité, l'intuition ainsi que la réduction phénoménologique (Giorgi, 1997). Premièrement, la conscience est une manière d'accéder à l'expérience humaine dans le but de lui donner une signification (Cara, 2004; Giorgi, 1997). Puisque la conscience est liée au monde, c'est le seul moyen d'accès à tout ce qui se passe dans l'expérience (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997). Le principe d'intentionnalité se définit comme la conscience étant toujours orientée vers quelque chose. C'est une attitude vis-à-vis une expérience spécifique (Cara, 2004). De son côté, l'intuition s'explique comme une ouverture d'esprit et de plusieurs modes de conscience

de la part du chercheur lui permettant de décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue. Il faut laisser le phénomène se dévoiler par lui-même et non de le provoquer. Finalement, pour ce qui est de la réduction phénoménologique, c'est une démarche conçue par Husserl dans le but de rendre plus précis les résultats des recherches (Giorgi, 1997). C'est aussi un processus de réflexion rigoureux afin de saisir le phénomène tel qu'il apparaît réellement à la conscience (Cara, 2004; Deschamps, 1993). La réduction phénoménologique est divisée en deux volets : le « *bracketing* » ou « *epochè* » et la réduction eidétique ou l'essence même du phénomène.

Deschamps (1993) interprète le « *bracketing* » ou « *epochè* » comme étant « des termes signifiant la suspension du jugement » (p. 16). Opter pour une attitude de « *bracketing* » ou « *d'epochè* » revient à reconnaître ses propres croyances, sentiments, préjugés et théories afin de décrire parfaitement le phénomène à partir de l'intuition du chercheur (Cara, 2004). Ainsi, l'étudiante chercheuse doit mettre entre parenthèses les connaissances passées face au concept à l'étude afin de l'appréhender en toute innocence (Giorgi, 1997). Le « *bracketing* » débute avant même de rencontrer les participants et se poursuit tout au long de l'étude, dans le but de mieux s'ouvrir à l'expérience des personnes (Benner, 1994; Giorgi, 1997; Paley, 1997). Donc, suite aux différentes recommandations de Giorgi, l'étudiante chercheuse a énoncé ses préconceptions sur le sujet, à travers la recension des écrits, afin de permettre une meilleure ouverture d'esprit sur l'expérience des parents lors de l'analyse des entrevues. Toutefois, une réduction

complète s'avère impossible, puisque l'étudiante chercheuse ne peut se départir entièrement de ses connaissances et expériences antérieures face au phénomène.

Pour ce qui est du deuxième volet de la réduction phénoménologique, la réduction eidétique, elle permet de dégager et de ramener les données à leur essence lors de la phase d'analyse. Selon Cara (2004), ce processus permet de passer du particulier à l'universalité, en ce sens qu'il permet de comprendre et de saisir le concept à l'étude dans sa globalité. Ainsi, l'essence du phénomène émergera des différents thèmes issus des descriptions des participants (Deschamps, 1993).

Origine des données

Des données qualitatives recueillies au cours d'une étude antérieure (Lang, 2002) seront utilisées pour cette étude. Il s'agissait d'une étude prospective longitudinale qui visait à tester un modèle théorique de santé chez des parents endeuillés suite au décès de leur foetus/nourrisson, tout en examinant la relation entre les ressources internes (hardiesse), les ressources externes (soutien conjugal et social), la perception de l'événement et leur santé (Lang, 2002).

Les participants à cette recherche avaient été recrutés dans sept hôpitaux universitaires de la région de Montréal après que la chercheuse principale ait obtenu une certification des comités d'éthique des différents hôpitaux impliqués. Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste de convenance avait été utilisée pour sélectionner les

couples participants. Les critères d'inclusion de l'étude de Lang (2002) étaient les suivants : couple de parents endeuillés suite à la mort d'un fœtus/nourrisson (1^{ère} année de vie) deux mois après la perte; être âgés de plus de 18 ans; vivre en couple, dans la même demeure, à moins de 60 kilomètres de Montréal; et comprendre et parler la langue française ou anglaise. Le critère d'exclusion était une perte par interruption volontaire de grossesse ou par interruption thérapeutique de grossesse.

Les parents recrutés avaient été rencontrés à domicile à trois reprises : à deux mois suivant la perte (n= 110), à six mois (n= 96) et à treize mois (n= 87). Lors de ces rencontres, une assistante de recherche (infirmière d'expérience) présentait une série de questionnaires à compléter. Ces données quantitatives recueillies ont été utilisées pour l'étude publiée par Lang (2002). L'assistante de recherche procédait ensuite à une entrevue de couple. Aucune de ces entrevues n'a été utilisée pour l'étude primaire. Ces entrevues ont duré entre 45 à 90 minutes. C'est à partir de ces entrevues que sera effectuée la présente étude.

Échantillon

Une stratégie d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été utilisée pour sélectionner les entrevues de couple qui ont été analysées. Les entrevues ont été choisies en fonction du but de la recherche, des différents écrits sur le soutien social et de certaines caractéristiques des personnes interrogées au cours de l'étude primaire. Selon Fortin et al. (2006), la méthode d'échantillonnage par choix raisonné s'effectue en

constituant un échantillon d'individus possédant les caractéristiques recherchées et susceptibles de témoigner du phénomène étudié.

Pour ce qui est de la taille échantillonnale, Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, et Turcotte (2000) précisent qu'il n'y a aucune règle concernant la taille de l'échantillon dans une recherche qualitative, le nombre d'entrevues variant selon l'objet de la recherche, ses différents enjeux, ce qui sera utile, ce qui aura de la crédibilité, et ce qui peut être fait avec le temps et les ressources disponibles. Dans l'étude primaire de Lang (2002), parmi les 110 entrevues effectuées à deux mois suivant la perte, 68 étaient de langue française. Ainsi, les entrevues des couples dont les scores les plus élevés au questionnaire de Brown (1986) « Inventaire de comportements de soutien » ont été retenus parmi ces 68 entrevues en langue française et ce, jusqu'à saturation des données. Selon Lang (2002), un haut score indiquait un degré élevé de satisfaction face aux différentes sources de soutien. Les parents sélectionnés présentaient un score variant entre 226 et 245 tandis que leur rang respectif se situait entre le 1^{er} et le 13^e rang. Pour cette présente étude, l'échantillon est donc constitué de six couples de parents vivant un deuil périnatal deux mois suivant la perte.

Il est conseillé de diversifier le choix des participants à une étude et d'effectuer des entrevues jusqu'à redondance des données (Lincoln & Guba, 1985; Whittemore, Chase, & Mandle, 2001). Puisque l'étudiante chercheuse cherchait à explorer l'expérience du soutien social chez des couples satisfaits du soutien qu'ils ont perçu lors

de leur expérience de deuil périnatal, elle a décidé d'opter pour une homogénéité dans l'élaboration des critères d'inclusion permettant ainsi de répondre au but de la recherche. De fait, l'émergence d'une essence commune entre les couples de parents a été facilitée et une saturation des données a été atteinte. Pour la présente étude, les critères d'inclusion étaient les suivants (voir Tableau 1) :

Tableau 1
Critères d'inclusion

Critères d'inclusion	Justifications
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevues de langue française. 	<ul style="list-style-type: none"> • Langue parlée et écrite de l'étudiante chercheuse.
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevues à deux mois suivant la perte. 	<ul style="list-style-type: none"> • Selon Verdon (2004), six mois suivant la perte du bébé, les réactions de deuil sont beaucoup moins intenses qu'elles ne l'étaient à deux mois.
<ul style="list-style-type: none"> • Entrevues dont les scores sont les plus élevés à « L'inventaire de comportements de soutien » de Brown (1986). 	<ul style="list-style-type: none"> • L'émergence d'une essence commune entre les couples de parents sera grandement facilitée et une saturation des données sera atteinte plus rapidement.

Données

Dans la recherche primaire, les données ont principalement été recueillies par un questionnaire sociodémographique (voir Appendice B) et une entrevue semi-dirigée. Pour cette recherche, un journal de bord personnel a été fait lors de la lecture des entrevues dans lequel l'étudiante chercheuse a noté ses sentiments, ses impressions, ses pensées, ses intuitions, ses espoirs, ses valeurs, etc. Le journal de bord a permis de consigner tout ce qui a pu servir à la compréhension du phénomène exploré, c'est-à-dire le soutien social et

à sa signification (Deschamps, 1993; Miles & Huberman, 2003). D'ailleurs, ce journal a poursuivi l'exercice de « *bracketing* » effectué par l'étudiante chercheuse lors de la recension des écrits.

Le questionnaire sociodémographique a fourni des données sur l'âge des parents, le nombre d'années de vie commune, le niveau d'éducation complété, l'emploi, l'origine ethnique et le nombre d'enfants du couple ou avec un autre partenaire. De plus, le questionnaire a également permis de préciser d'autres éléments importants tels que le nombre de semaines de gestation, la date de l'accouchement, de la perte ou du décès, le nombre et le type de pertes périnatales antérieures et finalement, l'utilisation de ressources externes (aide professionnelle ou groupe de soutien).

Pour effectuer les entrevues de l'étude originale, Lang (2002) avait élaboré une question large et ouverte, dans la pure tradition phénoménologique, afin que les participants rapportent librement leur expérience (Daunais, 1995): « Est-ce que vous pouvez me raconter un peu ce qui est arrivé? » Cette question a permis d'obtenir une description concrète, riche et détaillée de l'expérience des parents (Giorgi, 1997). De plus, le fait que les parents aient été interrogés en couple a permis, entre autres, un enrichissement mutuel des témoignages. Les données recueillies ont été enregistrées sur une bande sonore pendant l'entrevue et transcrites par la suite afin de respecter l'intégralité des verbatim.

Analyse des données

La méthode d'analyse phénoménologique élaborée par Giorgi (1997) a été utilisée. Cette méthode d'analyse part de l'expérience telle que décrite à l'aide des transcriptions de verbatim et comprend quatre étapes permettant l'identification du concept à l'étude (Giorgi, 1997). La première étape du processus d'analyse des données consiste à lire et relire à plusieurs reprises le contenu des entrevues afin de saisir le sens global de l'expérience relatée par les couples (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997). Cette étape d'« *immersion* » dans les données a permis de tirer un sens général de l'ensemble de la description de l'expérience du soutien social chez les parents endeuillés face à une perte périnatale, sans tenter de l'analyser prématurément.

La deuxième étape de la démarche d'analyse phénoménologique vise à identifier des « *unités de signification* » qui émergent des témoignages des participants dans la perspective du concept à l'étude. Cela consiste à effectuer plusieurs lectures des verbatim de façon détaillée afin d'isoler les phrases dispensant les mêmes idées. Les « *unités de signification* » sont toujours exprimées dans le langage ordinaire du sujet.

Au cours de la troisième étape, ces « *unités de signification* » sont développées de manière à en approfondir la compréhension en mettant en évidence des thèmes centraux. Il s'agit donc de rendre plus explicite le sens de ces unités en fonction du concept étudié et de la discipline du chercheur (Giorgi, 1997). Ainsi, l'étudiante chercheuse a dû passer de la transcription des verbatim, à l'identification des « *unités de signification* », puis aux

« *unités de signification approfondie* » du phénomène « soutien social » (Deschamps, 1993). Elle a donc été en mesure de faire des liens avec la théorie de Watson, toile de fond de cette étude.

Enfin, la dernière étape de la démarche d'analyse, à savoir la réduction phénoménologique, consiste à réaliser une synthèse de l'ensemble des développements des « *unités de signification* » dans le respect du phénomène à l'étude tel qu'il a été vécu et livré par les participants. Le but en est de décrire l'essence même du phénomène et de donner une signification de l'expérience telle que décrite par les participants.

Considérations éthiques

Selon Fortin et al. (2006), la recherche sur les êtres humains doit obligatoirement faire l'objet de l'évaluation et de l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche avant que le projet ne débute. Lors de l'étude originale (Lang, 2002), le projet de recherche a été soumis au comité d'éthique de la recherche des sept différents établissements de santé où la chercheuse souhaitait recruter des participants. Par la suite, les parents vivant un deuil périnatal étaient libres d'accepter ou de refuser de faire partie de l'étude. Dès le début, les sujets de l'étude étaient informés de leur droit de se désister à tout moment de la recherche ou de ne pas répondre à certaines questions et ce, sans aucun préjudice à leur endroit. Le droit à la confidentialité a été respecté tout au long de l'étude et la chercheuse principale s'est engagée à respecter l'anonymat en remplaçant les noms

des participants par des numéros sur tous les documents. Ainsi, aucune information qui aurait permis de reconnaître les participants n'a été divulguée.

Par ailleurs, un consentement écrit, libre et éclairé, a été signé par chacun des participants indiquant le but général et les modalités de l'étude avant qu'ils participent à l'étude (voir Appendice C). Dans le formulaire de consentement des participants, on pouvait lire, entre autres, « lors de ces visites je m'engage à participer à une entrevue au cours de laquelle je discuterai de mon expérience de deuil et consentir à ce qu'elle soit enregistrée à l'aide d'un magnétophone à cassette ». Aussi, on pouvait lire « j'ai lu et compris les explications de cette étude. Je me sens suffisamment informé/e pour donner mon consentement éclairé ». La chercheuse avait également comme obligation morale de veiller à ce que les participants soient référés à un professionnel de la santé advenant que les participants éprouveraient des difficultés psychologiques qui auraient été révélées lors de leur participation (Munhall, 1988).

Pour la présente étude, l'étudiante chercheuse s'est également engagée à assurer la confidentialité des différents documents de l'étude originale qui lui ont été confiés. Afin d'assurer la confidentialité lors de la transcription et de l'analyse des données, l'identité des participants a été substituée par des numéros et des noms fictifs. De plus, l'anonymat sera conservé pour toutes les publications et les communications ultérieures effectuées en rapport à cette étude. Finalement, toutes les notes de l'étudiante chercheuse seront détruites sept ans après la présentation du mémoire.

Rigueur scientifique

Selon Giorgi (1997), on ne peut vérifier la rigueur scientifique d'une étude phénoménologique à l'aide des critères de validité et de fidélité utilisés habituellement dans les recherches de type quantitatif. En phénoménologie, l'*authenticité* ainsi que la *crédibilité* assurent la rigueur d'une étude.

Pour ce qui est du critère d'authenticité, les résultats doivent correspondre convenablement aux significations et aux expériences telles qu'elles sont exprimées par chacun des participants (Cara, 2004; Giorgi, 1997; Ray, 1991; Whittemore et al., 2001). Pour ce faire, l'étudiante chercheuse a respecté la méthodologie en utilisant la réduction phénoménologique « *bracketing* », l'intentionnalité, l'intuition ainsi que les multiples lectures des entrevues. Le processus de « *bracketing* » a contribué à promouvoir la rigueur scientifique nécessaire tout au long du processus de la recherche (Paley, 1997), notamment en exposant une recension des écrits liée au phénomène étudié. Aussi, une validation interjuge a été effectuée en comparant tous les résultats de l'analyse des données avec ceux de la directrice de recherche.

Pour qu'une étude soit crédible, les résultats doivent nécessairement décrire le phénomène à l'étude (Cara, 2004; Wittemore et al., 2001). Premièrement, on parvient à obtenir la crédibilité d'une étude phénoménologique en effectuant des entrevues jusqu'à redondance ou saturation des données (Benner, 1994; Ray, 1991). Benner (1994) mentionne que la saturation des données de l'étude permet des résultats plus

vraisemblables et contribue ainsi à la crédibilité de la recherche. Pour la présente étude, la saturation des données a été atteinte suite à l'analyse de six entrevues.

Finalement, l'étudiante chercheuse a procédé à la réduction eidétique et à la reconnaissance du phénomène par les experts, en l'occurrence la directrice de recherche. Celle-ci a effectué, à son tour, les lectures des entrevues ainsi que la vérification des différentes analyses de verbatim réalisées par l'étudiante chercheuse donnant ainsi une plus grande crédibilité à l'étude.

Limites et forces

Avant de présenter les résultats de cette étude, il importe de mentionner certaines limites et forces puisqu'elles ont influencé le déroulement de l'étude et les résultats obtenus.

Limites de l'étude

Une analyse critique a permis à l'étudiante chercheuse de soulever certaines limites à la présente étude. La première est liée au fait que l'étude a été menée à l'aide d'une banque de données recueillie au cours d'une étude antérieure. Ainsi, les entrevues n'étaient pas orientées pour obtenir des informations précises concernant le soutien social. De plus, puisque l'étudiante chercheuse n'était pas présente lors des entrevues, il s'est avéré plus difficile d'interpréter les résultats de l'étude quant aux significations et à l'expérience telles que décrites par chacun des participants. Il aurait été intéressant

d'effectuer une deuxième entrevue auprès des participants afin de valider l'interprétation des données, ce qui aurait permis de renforcer les critères d'authenticité de l'étude.

Par ailleurs, les participants ont été recrutés dans sept hôpitaux universitaires ayant des protocoles bien établis pour soutenir les familles endeuillées. De fait, les résultats auraient possiblement été différents si les parents avaient été recrutés dans des hôpitaux n'ayant pas de programme de soutien.

Enfin, malgré qu'il soit conseillé de diversifier le choix des participants à une étude qualitative afin d'intégrer le plus large spectre possible de l'expérience du phénomène étudié et de rendre les résultats plus crédibles (Guba & Lincoln, 1985; Whittemore et al., 2001), l'étudiante chercheuse a quand même opté pour une homogénéité des participants. Ainsi, tous les participants étaient d'origine québécoise. Il est donc possible d'affirmer que les résultats obtenus sont spécifiques à des parents de même origine et qu'il y a un manque de représentativité de l'échantillon faisant de sorte que les résultats obtenus sont difficilement transférables à la population en général.

Forces de l'étude

Il importe également de souligner les forces de l'étude. Premièrement, le fait de choisir des participants dont les scores de satisfaction face à leur soutien social était élevé a pu donner accès à des données riches et diversifiées sur le soutien social. De plus, comparativement à d'autres recherches effectuées sur le deuil périnatal, les entrevues ont

été réalisées auprès de couples de parents au lieu du père ou de la mère uniquement. Ainsi, il est permis de croire que les entretiens en couple ont favorisé un enrichissement mutuel des témoignages. Il est aussi important de souligner dans les forces de l'étude que malgré le petit échantillon (six couples de parents), la saturation des données a été atteinte. Enfin, la rigueur scientifique de cette étude a été assurée en respectant la méthode d'analyse des données de façon consciencieuse et en effectuant une validation interjuge à plusieurs reprises auprès de la directrice de recherche.

Chapitre V

Présentation et analyse des résultats

Ce chapitre présente les résultats de recherche obtenus suite à l'analyse des données. Dans un premier temps, l'étudiante chercheuse dresse un profil global des couples participants à partir des données sociodémographiques et de synthèses (Miles & Huberman, 2003) de chacun des témoignages. Par la suite, afin de favoriser une meilleure compréhension du phénomène à l'étude, en l'occurrence l'expérience du soutien social suite à un deuil périnatal, le chapitre permet d'exposer des thèmes centraux et des sous-thèmes qui se sont dégagés de l'analyse des entrevues; ces thèmes et sous-thèmes sont illustrés par des exemples de verbatim tirés des entrevues. Finalement, l'émergence d'une essence commune entre les parents est présentée permettant ainsi de décrire l'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal deux mois suivant la perte.

Profil des participants

Six entrevues ont été sélectionnées parmi les 68 en français effectuées au cours de l'étude de Lang (2002), auprès de couples de parents vivant un deuil périnatal et répondant aux critères de sélection mentionnés précédemment. Pour quatre des couples, il s'agissait d'une première perte périnatale, alors que les deux autres couples en étaient à leur deuxième et quatrième perte périnatale. Deux couples avaient perdu leur bébé au cours des premières 20 semaines de grossesse, un couple au moment de la naissance et trois couples entre la naissance et 28 jours de vie. Les données sont présentées dans le Tableau 2, à la page suivante.

Tableau 2

Profil personnel et obstétrical

Variables		M et Mme Tremblay*	M et Mme Houle*	M et Mme Lalonde*	M et Mme Proulx*	M et Mme Savard*	M et Mme Blouin*
Âge	M**	31 ans	25 ans	26 ans	43 ans	30 ans	32 ans
	P***	32 ans	23 ans	25 ans	38 ans	34 ans	42 ans
Nombre d'années de vie commune		3 ans	7 ans	4 ans	8 ans	5 ans	13 ans
Emploi	M P	Vendeuse dans une bijouterie Opérateur dans une usine	Horticultrice Horticulteur	Analyste dans une firme d'assurance Superviseur dans une entreprise pharmaceutique	Technicienne administrative en ressources humaines dans un hôpital Gestionnaire des ventes chez Bombardier	Représentante des ventes Administrateur dans une entreprise d'ordinateur	Coiffeuse Représentant des ventes
Scolarité	M P	Cégep Secondaire	Secondaire Élémentaire	Universitaire (baccalauréat) Cégep	Cégep Universitaire (baccalauréat)	Universitaire (baccalauréat) Universitaire (baccalauréat)	Secondaire Cégep
Origine	M P	Québécoise Québécois	Québécoise Québécois	Québécoise Québécois	Québécoise Québécois	Québécoise Québécois	Québécoise Québécois
Nombre d'enfants du couple		Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun
Nombre d'enfant avec un autre partenaire	M	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun	Aucun
	P	Aucun	Aucun	Aucun	1	Aucun	Aucun

*Pseudonyme

**Mère

***Père

Tableau 2

Profil personnel et obstétrical (suite)

Variables		M. et Mme Tremblay*	M. et Mme Houlé*	M. et Mme Lalonde*	M. et Mme Proulx*	M. et Mme Savard*	M. et Mme Blouin*
Nombre de semaines de gestation		27 semaines	37 semaines	7 semaines	6 semaines	38 semaines	20 semaines
Date de l'accouchement		16/12/1998	13/12/1999	-	-	07/09/2000	27/01/1999
Date de la perte ou du décès		17/12/1998	14/12/1999	28/12/1999	22/03/2000	23/09/2000	27/01/1999
Type de perte		Mort néonatale (de la naissance à 28 jours) Grossesse unique	Mort néonatale (de la naissance à 28 jours) Grossesse unique	Fausse-couche (moins de 20 semaines) Grossesse unique	Fausse-couche (moins de 20 semaines) Grossesse unique	Mort néonatale (de la naissance à 28 jours) Grossesse unique	Mort à la naissance (20 semaines et plus) Grossesse multiple (2)
Nombre de grossesse		1	1	1	4	1	2
Déjà vécu une perte périnatale		Non	Non	Non	Oui, 3 pertes	Non	Oui, 1 perte
Aide professionnelle	M** P***	Travailleur social Travailleur social	Non Non	Programme d'aide aux employés Non	Psychologue Non	Non Non	Psychologue Psychologue
Groupe de soutien	M P	Non Non	Non Non	Non Non	Mes Anges Non	Non Non	Non Non

*Pseudonyme

**Mère

***Père

Un couple uni par la communication

M. et Mme **Tremblay** ont perdu leur garçon d'une mort néonatale à un peu plus d'un jour de vie, soit approximativement 32 heures. Mme Tremblay a accouché à 27 semaines de gestation. Le père est âgé de 32 ans et la mère de 31 ans. Ce couple fait vie commune depuis maintenant trois ans et n'a aucun autre enfant. C'était leur première grossesse. Les deux conjoints disent être très bouleversés par la mort de leur enfant et vivre difficilement cette perte. Ils s'expriment facilement et avec précision.

Dans leur expérience de perte périnatale, le soutien social de chaque conjoint provient de l'autre conjoint. Leur témoignage met nettement en évidence une très belle et très efficace complicité conjugale. Ils décrivent la communication, le respect mutuel et l'entraide comme les éléments importants de leur expérience. Pour chacun, se sentir écouté par l'autre et avoir l'opportunité d'exprimer ses émotions sont les comportements de soutien les plus aidants. Selon eux, cette expérience difficile a consolidé leur union. Par ailleurs, ils décrivent aussi l'importance du soutien des professionnels de la santé qu'ils disent très humains et aidants, tant lors du séjour à l'hôpital qu'au CLSC où ils continuent un suivi avec une travailleuse sociale.

Une famille tissée serrée

M. et Mme **Houle** ont été les parents d'un petit garçon décédé à douze heures de vie. Mme Houle a accouché à 37 semaines de gestation. Le père est âgé de 23 ans et la mère de 25 ans. Ensemble depuis sept ans, sans aucun autre enfant, il s'agissait de leur

première grossesse. Ils témoignent de leur expérience avec une grande précision et beaucoup d'émotions, versant des larmes à quelques reprises.

Pour les Houle, le soutien social se situe au niveau de leurs familles élargies avec qui ils entretiennent des liens très serrés. La présence physique réconfortante d'un point de vue affectif et l'assistance physique des membres de leurs familles d'origine respectives constituent les éléments principaux de leur expérience du soutien social dans cet événement difficile. Par ailleurs, ils soulignent l'importance du soutien professionnel reçu lors du séjour à l'hôpital, notamment l'empathie démontrée par le médecin gynécologue.

Malgré tout, la vie est belle!

M. et Mme **Lalonde** ont vécu une perte périnatale à sept semaines de gestation. Le père est âgé de 25 ans et la mère de 26 ans. Les parents demeurent ensemble depuis quatre ans et ils n'ont aucun autre enfant. Mme Lalonde en était à sa première grossesse. Lors de l'entrevue, ils témoignent que cette expérience est douloureuse, mais qu'ils demeurent positifs car ils se disent très forts et capables de concevoir un autre enfant. Les deux conjoints disent voir la vie de façon très positive et qu'il est important de ne pas s'apitoyer sur son sort.

Ce qui ressort de leur expérience du soutien social est qu'ils vivent la perte plutôt différemment, mais ce qui est le plus important, c'est que les deux conjoints se respectent

mutuellement dans cette différence. L'écoute, la présence physique et l'affection entre eux constituent les éléments principaux de leur expérience du soutien social dans ce cheminement de deuil. Aussi, l'entretien révèle que le père est plus rationnel et que la mère est davantage axée sur les émotions. Mme Lalonde mentionne également, lors de l'entretien, recevoir de l'aide professionnelle de son employeur, plus particulièrement d'un programme d'aide aux employés.

Un soutien professionnel efficace

M. et Mme **Proulx** ont vécu, il y a quelques mois, une perte périnatale à six semaines de gestation. Le père est âgé de 38 ans et la mère est âgée de 43 ans. Ils habitent ensemble depuis maintenant huit ans. Le couple est recomposé, de sorte que M. Proulx a déjà un autre enfant, un garçon de neuf ans, d'une relation antérieure. Pour sa part, Mme Proulx n'a pas d'enfant. Il s'agit de leur troisième perte périnatale en l'espace de quelques mois seulement. De plus, Mme Proulx a également vécu une autre perte périnatale il y a 14 ans avec un autre conjoint. Elle affirme que cette quatrième expérience de perte périnatale est venue à nouveau bouleverser sa vie, mais que maintenant elle oriente davantage ses énergies sur le fils de neuf ans de son conjoint.

Ce qui ressort de façon considérable de leur expérience du soutien social est le soutien reçu de la part des professionnels de la santé. Selon le couple, ceux-ci ont démontré beaucoup d'empathie, de réconfort et de compréhension face aux expériences multiples de perte des parents. D'ailleurs, Mme Proulx reçoit de l'aide professionnelle de

la part d'un psychologue sur une base régulière, soit deux fois par semaine. De plus, elle a assisté à des rencontres avec une infirmière spécialisée sur le deuil périnatal. Cette infirmière anime les groupes de soutien « Mes anges » qui visent à soutenir les familles en deuil et ainsi leur permettent de partager leur expérience de perte avec d'autres parents ayant vécu une situation similaire. Ces rencontres l'ont beaucoup aidée, en ce sens que le fait de partager son expérience avec d'autres personnes lui a permis de normaliser sa perte. De son côté, le père est beaucoup plus rationnel. Il ne vit pas la perte de la même façon, puisque celui-ci a déjà un autre enfant. Bref, selon eux, leur relation de couple s'est tout de même solidifiée depuis la perte du bébé et ils sont maintenant beaucoup plus près l'un de l'autre.

Une expérience différente

M. et Mme **Savard** sont les parents d'un petit garçon décédé à 16 jours de vie d'une mort subite du nourrisson. Mme Savard a accouché à 38 semaines de gestation. Le père est âgé de 34 ans et la mère de 30 ans. Ce couple fait vie commune depuis cinq ans et ils n'ont aucun autre enfant. C'était leur première grossesse. Ces derniers témoignent de leur pénible expérience de perte périnatale tout en ressortant les comportements de soutien aidants et non aidants.

Les parents disent vivre la perte différemment, mais le fait d'être à l'écoute l'un de l'autre et d'avoir l'opportunité de s'exprimer librement rend l'expérience moins pénible. De plus, à plusieurs reprises, le couple rapporte la présence physique des

membres de leurs familles respectives comme étant un comportement de soutien émotionnel très important pour eux. Par ailleurs, les parents témoignent lors de l'entrevue de certains comportements de soutien comme étant peu aidants pour les parents. Ils ont trouvé le soutien de la part des membres du personnel de l'hôpital adéquat. Par contre, ils insistent sur le fait que de présenter l'enfant décédé aux parents n'est pas un comportement de soutien aidant, en ce sens que la décision de voir l'enfant ou non devrait revenir aux parents.

Des valeurs qui évoluent

M. et Mme **Blouin** ont vécu, il y a quelques mois, une perte périnatale à 20 semaines de gestation. Mme Blouin était enceinte de jumeaux lors de la perte. Le père est âgé de 42 ans et la mère est âgée de 32 ans. Ils habitent ensemble depuis maintenant 13 ans. Le couple en était à leur deuxième grossesse, car Mme Blouin avait déjà vécu une perte périnatale auparavant. Les deux conjoints disent être bouleversés par la mort de leurs enfants et vivent difficilement ces pertes.

Bien que les conjoints affirment avoir été proches l'un de l'autre avant les décès des bébés, ils ajoutent que leurs expériences de deuils ont entraîné un rapprochement encore plus important, car ils ont reconsidéré leurs valeurs familiales. Autrement dit, cette expérience leur a permis de réaliser à quel point le soutien de leur conjoint(e), leurs familles respectives et leurs amis étaient importants pour eux suite à l'événement.

L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal

Dans la prochaine section, l'étudiante chercheuse présente les différents thèmes et sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse phénoménologique du contenu des entrevues. La synthèse des thèmes centraux et des sous-thèmes a permis de décrire l'expérience du soutien social de parents vivant un deuil périnatal deux mois suivant leur perte. Dans un premier temps, l'analyse des données a permis de diviser le soutien social en trois grandes catégories, à savoir le soutien conjugal, le soutien familial et le soutien professionnel. Ensuite, de ces trois catégories ont émergé quatre thèmes centraux et 14 sous-thèmes rapportant principalement des comportements de soutien mentionnés par les participants à l'étude. L'analyse a aussi permis d'identifier différentes croyances ayant une influence sur l'expérience du soutien social des parents endeuillés (voir Tableau 3, page suivante).

Soutien émotionnel : Reconnaître la souffrance du couple

L'étudiante chercheuse a défini le thème « soutien émotionnel » comme étant un soutien d'ordre affectif, d'empathie, d'amour, de partage des sentiments, de respect, d'encouragement, de présence physique, etc. Tous les parents de l'étude mentionnent avoir reçu du soutien émotionnel. D'ailleurs, le soutien émotionnel est le comportement de soutien étant ressorti le plus souvent durant l'analyse des entrevues. Ce thème central a permis à l'étudiante chercheuse de classer les différents verbatim des participants en sept sous-thèmes, soit écouter, assurer une présence physique et une disponibilité,

prendre des nouvelles, démontrer du respect, démontrer de la sympathie et de l'empathie, rassurer et reconforter et donner de l'affection.

Tableau 3

Expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal

SOUTIEN SOCIAL		
CONJUGAL	FAMILIAL / ENTOURAGE	PROFESSIONNEL
Thèmes centraux		Sous-thèmes
Soutien émotionnel : Reconnaître la souffrance du couple		Écouter Assurer une présence physique et une disponibilité Prendre des nouvelles Démontrer du respect Démontrer de la sympathie et de l'empathie Rassurer et reconforter Donner de l'affection
Soutien informationnel : « Normaliser » la peine		Partager une expérience similaire Donner de l'information, des avis et des conseils
Soutien instrumental : Faciliter la convalescence		Aider aux tâches quotidiennes Aider matériellement / financièrement Accompagner dans la reprise des activités sociales
Croyances liées à l'expérience du soutien social		—

Écouter

Ce sous thème permet de constater l'importance pour les parents de cette étude de se sentir écoutés et d'avoir l'opportunité de parler de leur expérience de perte ouvertement. Tous les participants en ont parlé. Les parents ont dit vivre une panoplie d'émotions et ont mentionné l'importance d'avoir la possibilité de communiquer avec

leur conjoint, les membres de leurs familles d'origine respectives, leurs amis, leurs collègues de travail, ainsi qu'avec les différents professionnels de la santé engagés envers eux. Mme Tremblay décrit le soutien émotionnel échangé entre son conjoint et elle sous forme d'écoute mutuelle :

On se parlait. Des fois on se demandait... parce que moi, je pleurais beaucoup pis lui pleurait presque pas. La seule fois où il a pleuré c'est quand on a eu le bébé avec nous. Pis je lui demandais tout le temps où est-ce qu'il en était rendu, lui, dans son... dans ses émotions, dans son cheminement. Ça fait que les premières semaines, là, ça nous a mis énormément à terre parce qu'on ne se couchait pas. Ben, c'est le soir que tu parles, pis que tu penses, là. Il y avait plein d'affaires qui nous passaient par-dessus la tête, ça fait qu'on s'endormait vers deux, trois heures du matin. (C001T1)

Le soutien émotionnel offert par les membres des familles élargies semble presque aussi important que celui qui est partagé entre les conjoints, comme en témoigne Mme Tremblay avec sa belle-sœur et sa mère : « On est allé chez eux pis on a parlé beaucoup. (...) Je lui en parle tout le temps. Il y a toujours un petit moment où on en parle ». (C001T1)

Pour ce qui est du soutien émotionnel professionnel, plusieurs participants ont mentionné ce comportement de soutien lors de leur expérience de perte périnatale. Il

semble avoir été crucial pour les parents de se sentir écoutés par les professionnels de la santé les ayant côtoyés tant au cours des jours suivant la perte qu'au cours des semaines suivantes. Mme Proulx décrit l'écoute et la compréhension qu'elle a perçues lors de l'entretien qu'elle a eu avec une infirmière experte en deuil périnatal :

Elle me disait : dis pas que ta douleur est moins pire qu'une autre qui elle l'a bercé pis tout ça. Il y a rien qui est moins pire pis il y a rien qui est plus pire. T'as seulement le droit de dire que c'est différent. T'as autant de mal qu'elle a mal, pis c'est vrai. (C074T1)

Par ailleurs, l'analyse des entrevues a aussi permis de mettre en évidence certains comportements de soutien considérés comme non aidants sur le plan émotionnel par les participants ayant témoigné dans cette étude. Le prochain verbatim constitue un exemple d'un tel comportement. Mme Lalonde parle de la famille et des amis qui évitent d'aborder le sujet : « Il y en a qui se sentaient tellement mal qu'ils ne voulaient pas en parler. Il y en a qui veulent pas aborder le sujet ou quand on en parle, ils savent plus quoi dire [silence] ». (C052T1)

Assurer une présence physique et une disponibilité

Les participants de l'étude ont tous témoigné de l'importance d'une présence physique suite à leur expérience de perte périnatale. La présence physique consiste à être présent physiquement pour les parents en étant disponible pour eux afin de répondre à

leurs différents besoins. Mme Proulx et Mme Blouin parlent de la présence de leur conjoint :

Je veux dire, si C. [son conjoint] avait pas été là, j'ai l'impression que... Je ne sais même pas si je m'en serais sortie là. Il y avait juste C. [son conjoint] pour me rassurer pis essayer (...) On a besoin d'être près. J'ai beaucoup besoin d'être près, de sentir C. [son conjoint] près de moi puis j'ai besoin de son contact, de sa chaleur et tout ça. (C074T1)

Une chance que lui était là. La nuit que j'ai perdu mes petits, à l'hôpital, il est resté avec moi toute la nuit. Pis ça a été beaucoup. Il s'est occupé des enfants peut-être plus que moi. Je me disais que c'est un bon, un homme qui s'investit beaucoup. (C106T1)

Les participants ont aussi témoigné du soutien émotionnel ressenti par la présence physique des membres de leurs familles élargies ou d'amis très proches. Plusieurs parents ont rapporté recevoir encore, deux mois après la perte, ce comportement de soutien. M. Tremblay parle de la présence de son frère, alors que sa conjointe évoque celle d'une bonne amie :

J'ai essayé d'expliquer ça à mon frère. Ben, mon frère il dit : écoute, probablement que... Il dit : c'est la destinée qui voulait qu'on soit là. Il dit : on a

vécu ça. J'ai réussi à passer au travers ça, là. Je me suis fait suivre tout ça. Ça fait qu'à cette heure, je suis capable de vous aider. C'est peut-être pour ça que je devais être là aujourd'hui. (...) Mon frère était là, pis qu'il était pour m'aider, me soutenir. (C001T1)

J'avais une de mes grandes amies qui est venue. C'est mon père qui l'avait appelée. Pis là elle voulait venir voir le bébé, tout ça. Pis là j'ai dit à D. [son conjoint], j'appelle N. [son amie], pour pas qu'elle vienne, pour pas qu'elle vienne pour rien. Finalement, on ne l'a pas rejointe, elle était toujours partie. Mais, de toute façon, elle a dit : j'y aurais été pareil même si tu m'aurais empêchée. Ha! Elle a dit : on est depuis qu'on... depuis vingt-cinq ans, là, fait que... Elle a dit, je ne te lâcherai pas dans des bouts comme ça. Pis elle est infirmière en plus donc elle ne comprenait peut-être plus les termes techniques que nous on ne comprenait pas. (C001T1)

De son côté, M. Savard décrit l'implication directe de plusieurs membres des familles d'origine :

De mon côté, mes parents sont... c'est... on est... autant avec les parents d'H [sa conjointe] qu'avec mes parents. On a toujours été très proches, même avant. C'est sûr qu'ils étaient là avec nous autres. Ils nous ont beaucoup aidés. Ils nous ont supportés. Ma soeur... Ma soeur reste à l'extérieur. Elle est venue passer quelques

jours quand c'est arrivé. Ça fait que j'ai toujours été très près de ma soeur.
(C106T1)

L'analyse permet aussi de mettre en évidence le soutien émotionnel ressenti par la présence des professionnels de la santé. Comme le mentionne Mme Houle : « Ils [les infirmières et les médecins] nous soutenaient après, t'sais. On n'était pas tout seul, nous deux, dans notre coin là » (C048T1). Plus spécifiquement, Mme Proulx décrit aussi la disponibilité de la part de son médecin : « Le médecin va me voir à tous les mois. Si jamais il y a quelque chose, je peux l'appeler avant ». (C074T1) De plus, Mme Blouin et Mme Savard soulignent la présence réconfortante des infirmières et infirmiers :

On a eu deux infirmières. Pis ici, l'infirmière c'est un amour. Une chance qu'on l'a eue. (...) Parce qu'on parle des gens là dans le secteur comme ça, les infirmières. Pis vraiment, une chance qu'on les a eues. C'était nos petits anges. On les appelait nos petits anges, parce qu'elles nous ont beaucoup, beaucoup aidés. Peut-être même plus que les médecins. Elles sont plus humaines. (C004T1)

Par contre, les gens qui étaient en place étaient vraiment gentils. Je n'ai pas rien à dire. (...) En fait, ils étaient très humains. L'infirmier qui est resté avec nous une bonne partie de la nuit parce qu'on est arrivé la nuit. Mais, ce côté là c'est peut-être rien pour ces gens-là parce qu'ils travaillent là-dedans tout le temps. Mais pour nous... (C106T1)

Dans ce sous-thème, des comportements non aidants sur le plan émotionnel ont été soulevés par certains participants. Ici, des gens de l'entourage, les familles respectives des parents et certains professionnels n'ont pas assuré une présence physique de peur de ne pas savoir comment réagir et ce qui est convenable de dire ou non. Les prochains verbatim constituent des exemples concrets d'un tel comportement. Mme Houle :

J'ai un de mes frères là, il n'était pas capable de venir me voir. Il ne faut pas que je lui en veuille. Il a réagit comme ça lui. C'est comme son frère [frère du conjoint]. Quand je n'étais pas bien ici à maison. Il n'est pas venu me voir. Ce n'est pas grave. Il n'est pas capable. Je n'y en veux pas pour ça là. (C048T1)

Mais, quand on est revenu de l'enterrement, oui, j'avais pleuré beaucoup à l'église vraiment là. Je pense que j'ai pleuré tout le long. Pis même quand ils l'ont enterré, je pleurais pis... J'avais besoin du monde pour qu'il me tienne parce que j'avais les jambes molles. Quand on est arrivé ici, il n'y avait personne qui venait me voir. J'ai dit, mon Dieu que ça à l'air mortel. (C048T1)

Ensuite, Mme Proulx témoigne des longues heures d'attente sans présence physique de la part des professionnels d'un établissement de santé : « J'ai été quatorze heures en attente sur une civière stationnée dans un coin avec personne [aucun personnel de santé] ». (C074T1)

Prendre des nouvelles

Plusieurs participants ont rapporté avoir reçu ce comportement de soutien, soit le fait de prendre de leurs nouvelles. Il semble que ce comportement démontre parfaitement aux parents endeuillés que leur conjoint, leurs familles respectives, les amis, les gens de l'entourage ainsi que certains professionnels de la santé reconnaissent leur perte. Le couple Tremblay a mentionné prendre des nouvelles l'un envers l'autre : « Pis là ben, on s'échangeait quelques mots. On se demandait... Moi, je demandais à elle comment ça allait pour elle. Pis elle me demandait à moi. On a fait ça souvent ». (C001T1) Mme Tremblay verbalise dans le prochain verbatim avoir reçu plusieurs appels téléphoniques, qui visaient à prendre des nouvelles du couple :

Je pense qu'à chaque semaine, on reçoit un coup de fil pour voir comment qu'on va, pis notre entourage aussi. Ma famille... ben la sienne [elle rit]. Ben, un petit peu. Surtout son frère parce que depuis que c'est arrivé, il s'est beaucoup plus rapproché de son frère. Étant donné qu'ils savent par où on passe, là. Ça fait que c'est vraiment la famille pis les amis aussi qui ont été très très proches. Pis qui nous ont aidés, là, à passer au travers. La journée qu'on est arrivé ici, le téléphone n'arrêtait pas de sonner. (C001T1)

Alors que les parents vivent une expérience de perte périnatale pénible et déroutante, certains parents ont fait part de leur appréciation du soutien émotionnel de type « prendre des nouvelles » de la part des professionnels de la santé. Dans les

prochains verbatim, Mme Houle témoigne du soutien reçu de la part de son médecin : « Mon médecin y m'appelait à tous les jours pour savoir comment j'allais. Génial mon médecin là franchement, je pourrais pas trouver mieux ». (C048T1) De son côté, Mme Tremblay se remémore le soutien de la part des infirmières ainsi que d'autres professionnels de la santé :

On a eu beaucoup d'aide de notre entourage. La journée qu'on est arrivé ici, le pédiatre qui s'occupait du bébé. Je me souviens plus de son nom de famille, là. Il nous a appelé tout de suite le lendemain voir comment qu'on allait nous, là. On a reçu beaucoup d'appels... ben deux appels de la travailleuse sociale. Pis après ça, j'ai eu l'infirmière, L., qui nous a appelés. Les infirmières du CLSC nous ont appelés. Je pense qu'à chaque semaine, on reçoit un coup de fil. (C001T1)

Démontrer du respect

Les participants ont mentionné la nécessité de se sentir respectés et de trouver réponse à leurs besoins entre conjoints. Dans le prochain verbatim, M. Tremblay dit avoir appris à soigner ses messages pour ainsi répondre à un besoin de sa conjointe. Le second verbatim démontre le respect que Mme Houle a envers son conjoint :

C'est d'être respectueux. Des fois, ce n'est pas toujours évident, là mais... fait que nous, on ne sait pas qui va aider l'autre. Dans ce temps là, on essaie de le faire ensemble, là. De parler ensemble, là. Comme on disait à un moment donné

là, c'est que... quand un est plus fort que l'autre... celui qui est plus fort va aider l'autre pis vice versa. (...) Tantôt, on disait respect. On se respecte entre nous deux. Ben ça l'a apporté aussi du respect sur autre chose et sur notre façon d'agir, notre façon de penser aussi. (C001T1)

Je voulais fermer la baçinette, je voulais la fermer moi. J'étais prête pour tout serrer ça. Pis lui, il n'était pas prêt. Là, je lui ai dit : on va prendre le temps que ça prendra. J'ai dit : si ça prend deux mois, trois mois, un an. C'est pas grave, si t'es pas prêt. Une journée, il a décidé : on ferme tout ça. On sert tout ça pour le prochain. Il a décidé ça lui même. Je pense que ça pris un mois. (C048T1)

Les participants ont aussi mentionné l'importance de percevoir du respect de la part des familles respectives d'origine, des proches et des amis. Mme Houle dit s'être senti respecté et avoir trouvé réponse à ses besoins lorsque sa belle-sœur lui permet de prendre son enfant lorsqu'elle en sent le besoin :

Quand je suis revenue de la messe, la seule chose que j'avais dans tête, c'était d'aller prendre le petit à ma belle-sœur. Ils me le laissent. Elle est bien ouverte. Elle ne dit pas elle va me le piquer. Non, non. Elle sait que j'ai besoin de le prendre pis... Avec elle, je me sens... A trop de peine, c'est ça que je fais. Je vais voir son petit bébé. (C048T1)

Ensuite, plusieurs participants ont dit avoir reçu ce comportement de soutien émotionnel de la part des professionnels de la santé. Il est tout aussi important pour les parents de se sentir respecté par ceux-ci et de pouvoir trouver réponse à leurs différents besoins. Voici un verbatim qui illustre le respect de l'intimité du couple Tremblay dans leurs moments difficiles : « Ils me l'ont donné dans mes bras. Pis avec un petit paravent. Pis après ça, ils nous ont emmenés dans le salon des mères, là, pour qu'on soit vraiment tous les deux ». (C001T1)

D'un autre côté, quelques parents ont évoqué le fait que certains professionnels de la santé n'ont pas respecté leurs désirs. Le couple Savard ne désirait pas prendre dans leurs bras l'enfant décédé : « ...je dirais qu'ils nous ont forcés. Ils te l'ont mis dans les bras... » (C106T1). Dans le même sens, M. Blouin témoigne d'un manque de respect de la part du personnel de l'hôpital suite au décès de leur bébé :

Pis l'hôpital, dans ce cas-là, ça... j'ai trouvé qu'il y avait un manque de respect. Ça l'a pris du temps avant que quelqu'un vienne le ramasser pis qu'il l'enlève de là pour aller le porter à la morgue. Ça a pris un gros cinq, dix minutes, là, pour que quelqu'un... (C004T1)

Démontrer de la sympathie et de l'empathie

Tous les participants ont dit avoir perçu ce comportement de soutien au cours de leur expérience de deuil périnatal. L'empathie est la capacité à percevoir et à comprendre

les sentiments et les pensées des parents endeuillés de la part du conjoint, des familles élargies, des amis, des collègues de travail et des professionnels de la santé (DeVito, Chassé, & Vezeau, 2001). De son côté, la sympathie leur permet de ressentir intérieurement de la compassion envers les parents (DeVito et al., 2001). Ce comportement de soutien est mis en évidence lorsque Mme Lalonde rapporte que son conjoint la comprend dans leurs différences quant à leur cheminement de deuil : « Mais, j'y en veux pas à É. [son conjoint] parce que même s'il vit pas de la même façon, il me comprend ». (C052T1) M. Blouin démontre plutôt, dans le prochain verbatim, de l'empathie envers sa conjointe quand il perçoit et est en mesure de comprendre les émotions de celle-ci :

Tu les as portés. Tu les as faits, ces enfants là. Moi, la seule relation que j'ai eue, c'est quand que j'ai essayé de les sauver. Mais déjà, ce n'est pas... Mais toi, tu les as portés. Tu les as sentis dans toi. Ça fait que... (C004T1)

Certains participants ont aussi décrit des comportements de sympathie ou d'empathie de la part des membres de leurs familles d'origine. Ainsi, Mme Houle témoigne l'empathie ressentie lorsque sa belle-sœur lui a demandé d'être marraine ainsi que la sympathie lorsqu'elle dit que beaucoup de gens sont endeuillés par la perte de leur bébé :

Quand je prends A. [fils de sa belle-sœur], je ne pense pas à É. [son garçon] là. C'est deux choses bien à part là. Pour moi, qu'elle a vu la réaction que j'ai eue. Puis, elle s'est dit : ben, ça lui ferait certainement plaisir. Parce que quand elle me l'a demandé... C'est sûr que j'espérais d'être marraine. Même avant la perte de mon bébé, j'espérais. (C048T1)

Il n'est pas resté longtemps, mais c'est drôle, il a comme marqué plus de monde. Il y a du monde que je ne connais pas beaucoup pis, vraiment là, c'est comme un deuil pour eux autres aussi parce que... Ils trouvent ça effrayant. (C048T1)

D'autres ont exprimé l'importance des comportements d'empathie et de sympathie de la part des professionnels de la santé. Mme Houle se remémore la sympathie ressentie par son médecin suite au décès :

Elle est mal de ça cet enfant. Elle n'est vraiment pas insensible à ça. Je vais la voir vendredi là. Elle me demande toujours comment ça va, pis toute. Parce que quand je lui ai dit ça, elle a craqué. Elle n'a pas été capable de résister. Ça pas d'allure. Je ne pensais vraiment pas voir pleurer un médecin un jour, mais là, là... Ça lui a fait quelque chose. (C048T1)

Rassurer et réconforter

Plusieurs participants ont dit dans leurs mots qu'ils ont perçu ce comportement de soutien. Certains ont mentionné s'être sentis rassurés et réconfortés par leur conjoint à un moment donné au cours de leur expérience de deuil périnatal. Mme Tremblay et M. Lalonde expriment clairement que dans certaines expériences difficiles, les conjoints apprennent à se connaître et quelquefois approfondissent leur attachement l'un envers l'autre :

Au début, surtout, il disait des choses pour essayer de me réconforter. C'était l'effet contraire. Ça me réconfortait, oui, mais ça avait l'effet contraire. Je n'arrêtais pas de pleurer. Pis là, il disait : ben à chaque fois que je dis de quoi, je te fais de la peine! J'ai dit : tu ne me fais pas de la peine. Tu dis tellement des choses sensibles, pis... profondes que je ne pensais pas qu'il serait capable de dire. (C001T1)

Je te l'ai dit de ne pas te sentir coupable. Moi, je ne pensais pas... Elle avait les idées là les trois premiers mois. Moi, je lui disais : ben, il y a rien là. De toute façon, ça va marcher. On va l'avoir. On est capable. (C052T1)

Quelques participants ont indiqué, lors de leur entretien, avoir obtenu de la réassurance de la part de certains professionnels de la santé. Voici un exemple démontrant que Mme Savard s'est sentie rassurée par son médecin :

C'est comme se faire rassurer que... Ça fait comme du bien de se le faire dire. Je ne le sais pas... de se faire... de se faire dire que ce n'est pas de ta faute. C'est vraiment un accident. (C106T1)

Plusieurs ont mentionné différentes paroles considérées comme inappropriées de la part du conjoint, des familles respectives, des amis, des collègues de travail ou des professionnels de la santé. Tentant de minimiser la perte, des gens croient sincèrement que ces paroles réconfortent et réassurent les parents, par contre, elles ont l'effet contraire : « Mais, il y en a d'autres qui ont été très rationnels. On me disait qu'il y en aurait d'autres plus tard. C'est ça, c'est quasiment de la « bullshit ». Ils comprennent pas ». (C052T1) « Ça fait que pour nous, c'était des bébés [les jumeaux décédés]. Mais, quelqu'un dit: ils avaient [seulement] vingt semaines ». (C004T1) « Parce que des fois les gens vont dire: ben, reviens-en »! (C004T1) Voici plusieurs autres verbatim qui illustrent ce type de comportement de réconfort inefficace :

Il y a juste des fois que, comme quand je l'ai entendu en parler avec des gens, ça m'a fâché parce qui semblait comme dire : ah, il y a rien là. Écoute, parce que tes petits commentaires là... Je trouvais ça plus fâchant, s'tait il y a rien là. Heille, c'est assez! Je trouve qu'il y a quelque chose là. Je te l'ai déjà dit. (C052T1)

C'est temps-ci au travail, j'apprends quasiment à tous les jours que quelqu'un est enceinte. À chaque fois, c'est de même en tout cas là. Pis, il y a quelqu'un qui me

racontait aujourd'hui que sa femme a fait trois fausses couches. Je trouvais pas ça ben ben normal. (C052T1)

On entend plein de commentaires. Moi, il y en a une qui me disait au travail : il était trop petit, il sentait rien. Ben, je m'excuse, moi [elle rit]! Nous autres, on l'a vu! Pis c'est ça. (C001T1)

Sa mère, elle me disait... Ben, elle me dit : c'est sûr que c'est douloureux là, c'est un deuil, mais c'est moins pire que son frère. Son frère, il a vécu trois semaines avec le bébé. Je m'excuse! (C001T1)

Donner de l'affection

Le dernier sous-thème émergent du thème central « soutien émotionnel » est le fait de donner de l'affection. La plupart des participants ont exprimé l'importance de recevoir de soutien émotionnel par l'affection de leurs proches. Recevoir de l'affection des gens prend forme lorsque différents sentiments ou gestes (amitié, attachement, tendresse, câlins, caresses, etc.) sont manifestés d'une personne à une autre. Le soutien affectif que les conjoints se donnent entre eux entraîne un approfondissement de leur relation, en ce sens qu'ils apprennent à mieux se connaître et se rapprochent.

C'est d'ailleurs seulement dans le soutien conjugal que le sous-thème « donner de l'affection » a été décrit. L'étudiante chercheuse n'a identifié aucun verbatim concernant

ce comportement de soutien de la part des familles élargies, des amis ou des professionnels de la santé. M. Proulx mentionne : « ça nous a beaucoup rapprochés » (C074T1). De leur côté, M. Tremblay et Mme Houle verbalisent, dans les verbatim qui suivent, l'importance de recevoir de l'affection de son conjoint lors d'une telle expérience :

Le fait qu'il est venu au monde, c'est que... à notre sens, c'est parce que ça voulait peut-être confirmer qu'on pouvait s'aimer encore plus. Dans des situations de peine comme perdre un être cher comme notre enfant, notre garçon, ça nous a permis de voir comment qu'on pouvait se soutenir l'un et l'autre pis dans des circonstances tellement douloureuses, là. Sur le plan émotif, et sur le plan de l'affection aussi, là. Voir jusqu'où qu'on pouvait s'aimer [il rit]. Ça l'a dépassé les... comme on dit... les espérances. Ça nous a renforcé encore plus, je trouve. (C001T1)

Ca rapproche un couple, ça c'est sûr [elle rit]. Je pense qu'on n'a jamais été aussi amoureux. On est amoureux là, mais vraiment là... on est encore plus. (...) Ah, oui. Quand j'ai besoin t'sais... Quand c'est moi qui suis en baisse, comme la semaine passée, il est là. Pis, quand c'est lui bien, je le supporte du mieux que je peux. (C048T1)

Soutien informationnel : « Normaliser » la peine

Le soutien informationnel se rapporte à l'aide apportée sous forme d'information, de conseils et d'avis (Kavanaugh et al, 2004; Vaux, 1988) aux couples endeuillés. Selon les participants, il semble que ce type de soutien permet de normaliser la situation de deuil. Ce thème central a permis à l'étudiante chercheuse de classer les différents verbatim des participants en deux sous-thèmes, à savoir partager une expérience similaire et donner de l'information, des avis et des conseils de la part de leurs proches et des professionnels de la santé. L'étudiante chercheuse aimerait souligner que pour le thème central « soutien informationnel », aucun verbatim n'a été ressorti concernant le soutien conjugal.

Partager une expérience similaire

Le fait que d'autres parents ayant vécu une expérience similaire partagent leur vécu avec les participants a permis à ces derniers de normaliser leur situation et de voir qu'ils n'étaient pas seuls à vivre cette souffrance. M. et Mme Houle témoignent bien de ce comportement de soutien : « Pis tu regardes autour là... Il y a plein de monde qui ont vécu la même chose » (C048T1). D'autres ont mentionné ce comportement de soutien de la part de leurs familles élargies. Dans le verbatim qui suit, Mme Tremblay démontre l'importance du soutien offert par sa belle-sœur :

Mais au moins, on s'entraide un petit peu parce que... l'infirmière nous avait suggéré de rencontrer d'autres parents. Pis elle, elle a dit : ben, vous les avez, les autres parents. Elle a dit : on est là, nous autres! (C0001T)

En ce qui concerne les professionnels de la santé, les participants ont mentionné avoir reçu ce comportement de soutien en participant à des groupes de deuil. Mme Proulx témoigne du soutien reçu par une infirmière spécialisée en deuil périnatal :

J'ai pu rencontrer B. G. [infirmière spécialisée en deuil périnatal] et tout ça. Là, j'ai dit que c'était vraiment des anges ces filles là pour ce qu'elles font. C'est incroyable. Puis, j'ai eu beaucoup de soutien. Ça m'a beaucoup aidée d'entendre tout ce qui arrivait à ces femmes là pis de partager aussi ce que j'avais vécu pis de voir un peu comment ça se passait pour les autres. (C074T1)

B. G. [infirmière spécialisée en deuil périnatal] me disait : dit pas que ta douleur est moins pire qu'une autre qui elle l'a bercé pis tout ça. Il y a rien qui est moins pire, pis il y a rien qui est plus pire. T'as seulement le droit de dire que c'est différent. T'as autant de mal qu'elle a mal pis c'est vrai. Je me suis rendu compte en côtoyant ces femmes là que c'était exactement ça. (C074T1)

De plus, le prochain extrait est un excellent exemple de soutien social informationnel de la part des professionnels de la santé, qui sert à normaliser la peine de

Mme Houle : « Quand j'ai accouché là, ça me fait penser là, elle [son médecin] me disait : tu peux en vouloir à tout le monde, tu peux en vouloir aux infirmières, tu peux m'en vouloir si tu veux. A dit : c'est normal ». (C048T1)

Quelques comportements appartenant à ce sous-thème ont été mentionnés comme étant non aidants de la part d'un père. Ainsi, le fait de lire des témoignages de personnes ayant vécu des expériences similaires n'a pas été considéré aidant de la part de M. Savard :

Il y a beaucoup de gens qui ont eu beaucoup de peine, là. Mais, je ne suis pas sûr moi, ben, en tout cas, je parle pour moi personnellement, le fait de lire les histoires des autres personnes comme ça en détails là, c'est peut-être pas ça que j'ai envie de voir. J'ai plus envie de voir... (C106T1)

Donner de l'information, des avis et des conseils

Le besoin de comprendre est très important pour les couples vivant une expérience de deuil périnatal. Ils ont besoin de connaître ce qui est réellement arrivé, quoi faire, ce qui se passe exactement et ce qui se passera dans les jours et les mois suivant la perte. Plus précisément, les témoignages évoquent l'importance d'être renseignés sur le processus de deuil ainsi que sur les effets qu'aura cette perte sur la dynamique familiale. Certains ont affirmé obtenir ce soutien informationnel de la part des membres de leur entourage qui avaient vécu une expérience comparable. Mme Tremblay décrit le soutien

familial : « Pis là son frère disait : retourne pas trop vite [au travail] si t'es pas capable de retourner. Il dit : je le sais, moi, je l'ai fait. J'ai retourné trop vite ». (C001T1)

Selon les participants, c'est le soutien informationnel professionnel qui est le plus important. De par leurs rôles et responsabilités, les professionnels de la santé doivent informer les parents endeuillés sur différents sujets que ce soit pendant et après le décès. Voici quelques verbatim de Mme Tremblay et M. Savard illustrant très bien l'importance de l'information reçue de différents professionnels de la santé :

On a posé des questions sur la morgue pis tout ça. C'est toutes des choses qu'on ne savait pas comment ça fonctionnait. Là j'ai dit : ils vont tu garder le petit là? Pour qu'on regarde qu'est-ce qu'il faut qu'il fasse, là? Ça marche comment? Ça fait qu'ils nous ont tout expliqué ça. L'équipe était vraiment super là-bas pour ça, là. (C001T1)

Surtout le Dr. C. avait été franchement très, très bien. Pis qu'est-ce qui est le fun, c'est qu'ils disent les vraies choses. Ils ne mettent pas ça plus rose. Pis ils montrent ce que c'est. Ils répondent vraiment honnêtement aux questions. Ça c'est important. Pis souvent, ils n'ont pas les réponses, mais ils vont le dire aussi. Ils n'essaieront pas de mettre ça plus beau à cause qu'ils n'ont pas les réponses. (C106T1)

Le soutien informationnel de la part des différents professionnels de la santé demeure, néanmoins, pour certains parents un comportement de soutien souhaité. Voici les propos rapportés par M. Blouin concernant son expérience de perte périnatale : « Hey, what's happening? C'est quoi? C'était vraiment inexplicable. Pis encore là, on attend les résultats. J'aimerais bien comprendre pourquoi ça s'est fait si rapidement pis sans... » (C004T1)

De plus, il existe aussi, dans le soutien informationnel, certains comportements non aidants relatés par les couples lors des entrevues. Voici quelques verbatim de Mme Proulx et Mme Lalonde illustrant différents comportements non aidants de la part de professionnels de la santé :

Alors, ils ont dit : échographie d'urgence. Alors là, j'ai passé l'écho. Là à l'écho, ils ont dit : il n'y a rien dans cet utérus là. Il y a absolument rien de viable là-dedans. On ne voit rien du tout et tout ça. Là, ça été assez brusque comme choc. Le personnel [dans cet établissement] n'était pas très très chaleureux. C'était plutôt très froid puis le radiologue qui a regardé l'écho faisait juste répéter : il n'y a rien. Je ne vois absolument rien dans cet utérus là. Moi là, j'entendais ça comme un cauchemar. (C074T1)

Me semble que ton utérus est petit pour sept, ben presque sept semaines. Elle dit : bon, si le bébé a à rester, il va rester. S'il a à décoller, il va décoller. Même si tu dors les jambes en haut ou quoique ce soit ça ne fera rien. (C052T1)

Soutien instrumental : Faciliter la convalescence

Le troisième thème central qui émerge de l'analyse phénoménologique est le soutien instrumental. La plupart des participants ont exprimé dans leurs propres mots l'importance de ce type de soutien dans leur cheminement de deuil. Le soutien instrumental correspond, entre autres, à l'aide disponible pour les différentes tâches de la vie quotidienne, à l'aide matérielle ou financière offerte ainsi qu'à la reprise des activités sociales et de loisirs. Ce thème central a donc permis à l'étudiante chercheuse de classer les différents verbatim des participants en trois sous-thèmes, soit aider aux tâches quotidiennes, aider matériellement ou financièrement et accompagner dans la reprise des activités sociales.

Aider aux tâches quotidiennes

Le premier sous-thème correspond à l'aide disponible pour les tâches de la vie quotidienne. Le conjoint, les proches, les amis et même les professionnels de la santé peuvent aider à la préparation des repas, aux soins des autres enfants, à l'assistance dans le transport, à la planification des démarches relatives aux funérailles ou à toute autre tâche bouleversante qui fait suite à un décès (Kavanaugh et al., 2004).

Les participants ont témoigné de l'importance du partage des tâches entre conjoints suite à leur expérience de perte périnatale. Voici le verbatim de M. Houle qui démontre très bien le soutien conjugal en aidant sa conjointe avec les tâches quotidiennes, les jours suivants la perte :

Là, il a fallu que je m'occupe. Moi, la première semaine là, j'étais ici. C'est rare que je passe une semaine dans la maison. Pis, ben là, j'ai passé une semaine dans la maison à m'occuper juste d'elle. À faire la bouffe, pis... à l'aider à marcher dans la maison, parce qu'elle n'était pas capable de marcher. (C048T1)

Ils ont aussi affirmé recevoir ce comportement de soutien de la part de différents membres de la famille. Voici un verbatim qui illustre l'aide aux tâches quotidiennes de la part de la sœur de Mme Tremblay et de la mère de M. Tremblay dans ces moments difficiles :

Moi, j'ai appelé ma mère. Non, c'est vrai. J'ai appelé ma soeur parce que ma mère, ça ne répondait pas. Pis là on a dit : tu feras le message, là. Parce que nous autres on ne peut pas faire le tour de tout le monde. C'est déjà assez difficile le dire à un là. On ne commencera pas à faire le tour. Pis c'était pareil, elle en avertissait un, pis sa mère, elle faisait le tour de tout le monde. (C001T1)

Enfin, l'étudiante chercheuse a identifié différents verbatim provenant des entrevues concernant le soutien instrumental professionnel. De par leurs rôles, les professionnels de la santé peuvent aider les parents dans différentes tâches au cours de leur hospitalisation. Mme Tremblay témoigne de l'aide d'une infirmière :

C'est ça, ils me l'ont offert. Pis même les empreintes... pis, qu'est-ce que j'ai trouvé le fun, c'est que c'est mon infirmière à moi, là, qui s'occupait de moi, de l'autre côté qui est allée les chercher parce qu'évidemment le lendemain, on n'était pas capable d'y retourner, pis surtout moi j'entendais les moniteurs.
(C001T1)

Aider matériellement / financièrement

Les participants ont dit que le soutien instrumental se manifeste également par de l'aide financière (assurance, argent, congé de mortalité, etc), des prêts (livres) ou des cadeaux (cartes de sympathie, fleurs, photos, chansons, etc). Voici les propos de M. Proulx, M. Houle et Mme Savard qui illustrent ce type de soutien au sein du couple :

« C'est sûr que le bébé, il va toujours être là parce que j'ai composé une chanson qui va rester dans mon cahier de musique éternellement ». (C074T1) « Ben, des fois on regarde les photos de temps en temps. Je ne sais pas si toi tu les as regardé dernièrement. (...) Ça te fait encore penser à ça, mais... Ça fait bizarre à regarder ». (C048T1) « Pis depuis ce temps là, je lis beaucoup. On a une nouvelle, ben, petite bibliothèque, mais avec des

livres intéressants. Je trouve ça le fun. M. [son conjoint] a lu aussi un peu. L'Internet [elle rit] ». (C106T1)

Par ailleurs, Mme Tremblay mentionne que son conjoint a reçu de l'aide financière de la part de son employeur en lui accordant plusieurs jours de congé suite au décès : « Il [son conjoint] avait eu trois jours, ben il avait trois jours de naissance pis... quatre jours de décès ». (C001T1) De son côté, Mme Savard verbalise avoir reçu de l'aide financière de la part de sa compagnie d'assurance :

Oui, je suis encore en congé. Je suis... en fait, c'est le congé de maternité, sauf qu'ils enlèvent le congé parental, là. Alors au bout de 25 semaines, je pense que c'est 15 semaines. Ça fait que c'est l'assurance-emploi qui me paie. (C106T1)

Enfin, les professionnels de la santé peuvent aussi offrir ce genre de soutien. Selon les participants, le fait de donner des objets aux parents ou de créer certaines conditions environnementales facilitantes signifie que le bébé fait maintenant partie de l'histoire familiale. Le couple Houle a été particulièrement touché lorsque les infirmières de l'hôpital leur ont fourni une salle pour qu'ils puissent être seuls avec leur fils dans les derniers moments de sa vie. De son côté, Mme Tremblay mentionne également le soutien instrumental offert par les infirmières en lui donnant le chapeau et les empreintes de son fils :

Plus rien là, pis on a pu le prendre comme on le voulait. On a pris des photos. On en a pris en masse de photos pour avoir un souvenir quand même. (...) Ils l'ont débranché. Pis, on était juste nous deux dans une salle. Pis, ils nous l'ont emmené là, tout seul. (C048T1)

Les infirmières nous ont donné son petit chapeau... C'est sûr que ça fait macabre peut-être un peu, mais moi je tenais quand même à avoir ces choses là. Pis le fait que ça venait des infirmières, ben moi je trouvais ça. (...) C'est ça, ils me l'ont offert. Pis même les empreintes euh... (C001T1)

Il existe aussi dans le soutien instrumental certains comportements non aidants qui ont été décrits par les participants. Mme Houle mentionne que son beau-frère leur a montré la cassette de leur accouchement peu de temps après le décès : « Le soir qu'il nous ont annoncé qu'on était parrain et marraine, juste avant... Il n'y a pas pensé... Il a sorti la cassette de leur accouchement ». (C048T1) Voici le verbatim de Mme. Proulx évoquant le peu de soutien offert par son employeur :

La dernière fois quand je suis revenu au travail, je suis revenu au travail puis ça n'allait pas bien, mais je me sentais obligé d'être au travail parce qu'ils étaient tellement emmerdés. Il n'y avait personne pour me remplacer pis ça allait pas bien. (C074T1)

Accompagner dans la reprise des activités sociales

La reprise des activités sociales permet aux parents de prendre de la distance avec les multiples émotions difficiles générées par l'expérience de deuil. Elle permet aussi de socialiser à nouveau et d'éviter l'isolement social. Plusieurs participants ont dit avoir reçu de l'aide pour reprendre leurs activités. Certains couples ont fait des sorties au cinéma tandis que d'autres ont fait des voyages. Mme Savard le dit bien : « Pis après, on est parti une semaine en voyage pour pas rester ici. Pis après, il a recommencé à travailler ». (C106T1) De son côté, il est important pour Mme Houle de pouvoir faire un voyage accompagné de son conjoint afin de se changer les idées suite à la perte de leur bébé :

On prévoit faire un voyage tous les deux là. Aller sortir, sortir un peu de notre village, de la famille. Juste nous deux. (...) Nous autres, c'est notre moyen. On est tout le temps occupé. On se change les idées pour ne pas rester toujours dans maison à penser à ça. On relaxe. On va écouter des films pis toute. Mais, en général là, on se promène. Lui, il y a ses cours. (C048T1)

Certains participants ont décrit ce type de soutien de la part de leurs familles d'origine et de leurs amis. Entre autres, Mme Tremblay témoigne dans le prochain verbatim avoir effectué une sortie de magasinage avec sa mère afin de se changer les idées : « Je suis allée avec ma mère à un moment donné magasiner juste pour qu'on se change les idées ». (C001T1) Ensuite, dans le second extrait, on peut constater que Mme Houle aime bien faire des activités avec sa belle-sœur : « Moi, je suis proche de S. [sa

belle-sœur], pis je suis toujours avec elle. Je fais des activités avec elle. Je suis vraiment proche ». (C048T1)

Croyances liées à l'expérience du soutien social

Au cours de l'analyse, plusieurs unités de signification provenant de toutes les entrevues et référant à des croyances des parents relativement aux comportements de soutien social ont été identifiées en plus de celles concernant les comportements de soutien social de l'entourage des participants. Wright, Watson, et Bell (1996) définissent une croyance comme la conviction qu'une réalité subjective représente la vérité. Duhamel (2007) précise que les croyances sont plus qu'une perception ou une observation; elles permettent aux individus de décrire et de justifier certains phénomènes. De plus, selon toutes ces auteures, les croyances influencent la structure biopsychosociale et spirituelle ainsi que le fonctionnement des personnes. Quatre croyances ont ainsi été identifiées dans les entrevues analysées au cours de l'étude.

Premièrement, il semble que lorsque les parents croient que le fait de *se donner du soutien entre conjoints améliore la qualité de la relation conjugale*, la souffrance liée au deuil peut être diminuée. Aussi, d'une manière circulaire, lorsque la souffrance est diminuée, il semble que les conjoints se rapprochent et se donnent encore plus de soutien mutuel. Mme Proulx le mentionne bien : « C'est ça, je pense que la délicatesse, l'un envers l'autre, qui est très importante aussi ». (C074T1) Dans les prochains verbatim, Mme Tremblay démontre très bien l'importance du soutien conjugal :

C'est d'être respectueux envers l'autre. Des fois, ce n'est pas toujours évident là, ça fait que nous, on sait pas qui va aider l'autre. Dans ce temps là, on essaie de le faire ensemble, là. De parler ensemble, là. Comme on disait à un moment donné, là, c'est que... quand un est plus fort que l'autre, celui qui est plus fort va aider l'autre pis vice versa. C'est le respect qui est le numéro un. (C001T1)

Le fait qu'il est venu au monde, c'est qu'à notre sens, c'est parce que ça voulait peut-être confirmer qu'on pouvait s'aimer encore plus. Dans des situations de peine comme perdre un être cher comme notre enfant, notre garçon, qui est Olivier, ça nous a permis de voir comment qu'on pouvait se soutenir l'un et l'autre. Pis dans des circonstances tellement douloureuses, là. Sur le plan émotif, et sur le plan de l'affection aussi, là. Voir jusqu'où qu'on pouvait s'aimer [ils rient]. Ça a dépassé les espérances. Ça nous a renforcé encore plus, je trouve. (C001T1)

Deuxièmement, il semble aussi que la souffrance reliée au deuil périnatal soit atténuée lorsque les parents croient que *l'expression des émotions reliées au deuil est non seulement permise, mais utile pour composer avec la perte*, même lorsqu'ils perçoivent que cela peut déplaire aux personnes de leur entourage ou les rendre inconfortables. Le verbatim de Mme Savard illustre bien cette croyance : « ...nous donner la chance de parler pis de... toutes les joies qui viennent avec pis toutes les peines aussi [elle rit] ». (C106T1) Voici d'autres extraits de Mme Tremblay :

C'est ça, aussi, on essaie de les préserver pour ne pas leur en parler parce que ça leur fait aussi mal qu'à nous autres, là. Mais, on glisse tout le temps parce qu'on ne peut pas s'empêcher d'en parler, là. (C001T1)

Moi, je craignais parce que je pleurais tout le temps. Je craignais qu'il me trouve fatigante pis braillarde, là... parce que j'attendais tout le temps qu'il soit parti ou qu'il soit occupé à faire autre chose pour me laisser aller. (C001T1)

Troisièmement, certains parents ont mentionné avoir perçu certaines croyances dans leur entourage qui semblaient augmenter leur souffrance. Ainsi, lorsque la famille et les amis partagent l'idée qu'*il faut passer rapidement à autre chose*, comme dans les extraits suivants :

Elle [la mère du père] avait bien peur que nous autres... qu'on ne passe pas à travers. Qu'elle [la conjointe] ne retourne pas travailler pis que... passer une couple de mois dans maison sans rien faire. (C048T1)

C'est parce qu'on dirait qu'après un certain temps, les gens, c'est comme une normalité. Qu'il y ait un décès, c'est comme... on passe à d'autres choses. La société fait qu'on n'a pas le temps d'accorder... peut-être dans le temps. (C004T1)

Dans la vie d'aujourd'hui, là tous les deuils ont comme un temps. Tu perds ton père, ben, tu devrais normalement en avoir pour deux, trois jours, pis you're back on track. Parce que si tu prends plus de temps parce que la mort t'affecte plus... (...) Tu n'es pas normal ou t'as un problème. Ou tu es entrain de faire une dépression. Parce que la société t'accorde tant de temps, pis you have to be back on track parce que sinon, t'es considéré comme quelqu'un qui est pas capable de s'en tirer. (C004T1)

Dans le même ordre d'idées, un couple a particulièrement souffert lorsque l'infirmière a probablement précipité une intervention qui, selon les croyances des professionnels, vise habituellement à réduire la souffrance des parents : *il est nécessaire d'accomplir un rituel comme prendre le bébé décédé*. Cette expérience négative des parents met en évidence l'importance d'un soutien des professionnels qui s'ajuste aux besoins des parents :

Ils voulaient absolument que H. [sa conjointe] prenne le bébé parce qu'ils disent que c'est souvent une chose qui aide à accepter et ainsi de suite. Sauf, en tout cas, je suis pas convaincu. Je ne suis pas convaincu que c'est nécessairement une bonne chose. C'est... H. [sa conjointe] voulait vraiment pas... Vraiment pas le prendre. Pis je dirais qu'ils nous ont forcés. (C106T1)

En résumé, l'analyse des données a révélé qu'à travers leur expérience de deuil pénible et déroutante, les six couples de parents avaient bénéficié d'une panoplie de comportements de soutien social qui les avaient aidés à composer avec cette épreuve. Ces comportements de soutien social provenaient de leur conjoint, de leurs familles d'origine, de leurs amis et collègues de travail et des professionnels de la santé, souvent des infirmières. Plus précisément, ces comportements visaient les plans émotionnel, informationnel et instrumental de la vie du couple. Par ailleurs, l'analyse des données a permis de décrire certaines croyances qui influencent l'expérience du soutien social des parents endeuillés. Ainsi, l'*essence commune* (Giorgi, 1997) de l'expérience du soutien social qui se dégage des témoignages des six couples analysés dans cette étude semble être : l'expérience du soutien social chez les parents endeuillés suite à une perte périnatale, deux mois après l'événement, est une expérience favorable lorsqu'elle se caractérise par la reconnaissance de la souffrance parentale, leurs accès à de l'information juste et un encouragement à prendre une période de convalescence, de manière à permettre aux couples de donner un sens à leur perte. De plus, certaines croyances des parents semblent influencer l'intensité de l'expérience du soutien social. La discussion des résultats ainsi que les recommandations émises par l'étudiante chercheuse feront l'objet du prochain chapitre.

Chapitre VI

Discussion et recommandations

Ce dernier chapitre présente la discussion des résultats. Tout d'abord, la première section fait référence aux thèmes et sous-thèmes identifiés lors de l'analyse des données et ce, en lien avec les écrits recensés sur le soutien social et le deuil périnatal. Ensuite, une seconde section expose le lien entre les résultats obtenus et la théorie du « *caring* » de Watson. Ce chapitre se termine par des recommandations pour la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières.

L'expérience du soutien social chez des parents vivant un deuil périnatal

Cette étude avait pour but d'explorer l'expérience du soutien social chez des parents dont les résultats, au questionnaire « Inventaire de comportements de soutien », indiquaient un niveau élevé de satisfaction du soutien social et conjugal à deux mois suivant une perte périnatale. Tel qu'attendu, les données fournies au cours d'entrevues auprès de six couples satisfaits du soutien social tel que perçu par eux se sont avérées riches et détaillées en regard du soutien social. De plus, il importe de mentionner que le fait que les parents aient été interrogés en couple a permis un enrichissement mutuel des témoignages et, conséquemment, de la richesse aux données de notre étude. Enfin, les entrevues ont donné de la représentativité aux pères.

L'analyse des données a mis en évidence quatre thèmes et 14 sous-thèmes décrivant principalement des comportements de soutien entre conjoints, de la part des familles élargies, des amis, des collègues de travail et des professionnels de la santé. L'analyse a aussi permis d'identifier différentes croyances ayant une influence sur l'expérience du soutien social des conjoints endeuillés. Les comportements de soutien social ont été regroupés sous les thèmes : soutien émotionnel; soutien informationnel; soutien instrumental. Les croyances ont été traitées globalement. On peut d'ores et déjà affirmer que les résultats de cette étude corroborent les résultats d'autres études effectuées sur le même sujet. De plus, les résultats mettent en évidence l'importance de comportements de soutien social qui facilitent la convalescence des parents endeuillés d'un décès périnatal, ajoutant des précisions précieuses pour la planification d'interventions infirmières potentiellement aidantes afin de réduire la souffrance de ces couples.

Le soutien émotionnel : Reconnaître la souffrance du couple

À l'instar des études antérieures, les résultats de cette étude montrent que les conjoints endeuillés de la perte d'un fœtus ou d'un nouveau-né ont besoin de soutien émotionnel. Ce soutien émotionnel se traduit dans des comportements d'écoute, de présence physique, de prise de nouvelles, de respect, de sympathie et d'empathie, de réassurance et de réconfort, et d'affection. Les études de Kavanaugh et al. (2004) et de Lacombe et Pelletier (2001) avaient déjà démontré que le soutien émotionnel était le type de soutien social le plus nécessaire pour les parents vivant un deuil périnatal. Toutefois,

les résultats de notre étude permettent d'ajouter des précisions sur les comportements de soutien social émotionnel. On retrouve, entre autres, prendre des nouvelles, démontrer du respect, rassurer et reconforter, et donner de l'affection.

Les parents vivent une panoplie d'émotions en raison de leur deuil et il est très aidant pour eux de se sentir écoutés et d'avoir l'opportunité d'exprimer leur expérience de perte ouvertement et de la façon qui leur convient le mieux que ce soit avec leur conjoint, leurs familles respectives, leurs amis et collègues de travail ou les différents professionnels de la santé. Ces résultats corroborent les écrits théoriques de Kavanaugh et al. (2004), de Montigny, Beaudet, et Dumas (2003) ainsi que les lignes directrices nationales de l'Agence de santé publique du Canada (2002). De plus, une présence physique et une disponibilité à l'égard de l'expérience de perte périnatale sont d'autres comportements de soutien cruciaux pour les parents. Comme le citent si bien Gagnon De Launière et Boudreault (1995), « la présence vaut mille mots » (p. 43). Ces résultats viennent appuyer de façon empirique une panoplie d'écrits théoriques de plusieurs auteurs (de Montigny et al., 1999; Kavanaugh, 1997; Kavanaugh et al. 2004; Kavanaugh & Moro, 2006; Lang, 2002; Malacrida, 1999).

Toutefois, dans certains cas, les gens de l'entourage, les familles respectives des parents et certains professionnels n'ont pas assuré une présence physique de peur de ne pas savoir comment réagir et ce qui est convenable de dire ou non. En raison de leur malaise, les gens n'apportent pas le soutien nécessaire aux parents, ce qui les force à faire

semblant que tout va bien et à cacher leur profond chagrin. Même si l'entourage ne peut rien dire ou faire concrètement pour aider les parents, une simple présence suffit. Dans leur étude, de Montigny et al. (1999) mentionnent que certains parents étaient dans l'impossibilité de communiquer leurs besoins et d'exprimer leurs sentiments à leurs amis et leurs collègues de travail. Les relations avec les membres des familles d'origine, les amis ou les collègues de travail vont s'intensifier ou s'atténuer lorsqu'ils sont capables ou non d'être à l'écoute de la détresse des parents (de Montigny et al., 1996).

Les conclusions de cette étude révèlent également que démontrer de la sympathie et de l'empathie de la part du conjoint, des familles élargies, des amis, des collègues de travail, de l'employeur et des professionnels de la santé est primordial pour les parents. Les résultats de notre étude sont cohérents avec les travaux de Kavanaugh et al. (2004) quand ils mettent en évidence que la plupart des parents énoncent l'importance de recevoir de leurs familles et leurs amis de l'empathie et de la sympathie.

Le fait de prendre de leurs nouvelles est un autre comportement de soutien identifié chez les parents de cette étude. Ce comportement, qui rejoint les écrits de Kavanaugh et Moro (2006), démontre parfaitement aux parents endeuillés que les gens de l'entourage et certains professionnels de la santé doivent reconnaître leur perte en s'informant auprès d'eux. Des suivis et des appels téléphoniques sont des aspects primordiaux des soins à offrir aux parents (Kavanaugh & Moro, 2006).

De plus, se donner de l'affection entre conjoints est également, pour plusieurs parents, un comportement de soutien émotionnel très important. Ce comportement de soutien se démontre par l'affection du conjoint que ce soit par des sentiments ou des gestes (attachement, tendresse, câlins, caresses). De Montigny et al. (2003), dans leur recherche, stipulent que les besoins affectifs prédominent lors de la mort d'un enfant. C'est d'ailleurs dans le soutien conjugal que le sous-thème « donner de l'affection » a principalement ressorti. Le soutien affectif que les conjoints se donnent entre eux entraîne un approfondissement de leur relation, en ce sens qu'ils apprennent à mieux se connaître et se rapprochent (Goulet & Lang, 1996). Même si aucune étude recensée ne discute de ce comportement de soutien auprès des parents suite à une perte périnatale, les propos des participants à l'étude mettent en évidence l'importance que les gens donnent de l'affection suite à un événement aussi difficile pour eux. Cette étude apporte donc une contribution importante puisque l'intimité conjugale est fondamentale dans le processus de deuil périnatal (Gottlieb, Lang, & Amsel, 1996; Lang et al., 1996; Lang & Gottlieb, 1993).

Il est nécessaire pour les parents de cette étude que les gens répondent à leurs besoins dans le respect afin de traverser une telle expérience. Mis à part les écrits de de Montigny et al. (1999, 2003), aucune étude ne discute de l'importance pour les parents de se sentir respectés. Ces auteures mentionnent que les parents à l'étude se sont sentis respectés dans leur processus de deuil et libre d'exprimer leurs émotions. Ces résultats corroborent également les écrits de l'Agence de santé publique du Canada (2002) qui

Enfin, il se dégage des témoignages un portrait de parents profondément endeuillés par leur perte périnatale et dont l'expérience est favorable lorsqu'elle se caractérise par la reconnaissance de la souffrance parentale. L'étudiante chercheuse estime que les résultats de cette étude mettent en évidence que l'écoute et la présence physique prédominent dans le soutien émotionnel offert aux parents.

Le soutien informationnel : « Normaliser » la peine

Les résultats de l'étude font ressortir le besoin crucial des parents endeuillés de se sentir soutenus sur le plan informationnel pour cheminer sainement dans leur expérience de deuil et pour donner du sens à leur perte. Cela représente le second thème central ayant émergé des entrevues des participants. Il s'agit d'un soutien qui provient principalement de couples ayant vécu la même expérience et des professionnels de la santé. L'information des premiers sert surtout à normaliser leur deuil alors que celle provenant des professionnels de la santé sert à mieux comprendre ce qu'est le processus de deuil, ainsi que les différents effets positifs ou négatifs de cette expérience. Ici encore, les résultats de l'étude concordent avec les résultats d'autres études récentes (de Montigny et al., 1999, 2003; Kavanaugh, 1997; Kavanaugh et al., 2004; Malacrida, 1997; Rajan, 1994). Dans le texte qui suit, les éléments de ce thème central seront discutés.

Ce type de soutien est définitivement mis en évidence dans les résultats de cette étude. Le soutien informationnel permet à des personnes ayant déjà vécu une perte périnatale et aux professionnels de la santé de partager une expérience similaire avec les

parents endeuillés. Ainsi, ils ont la possibilité de partager leur expérience de perte périnatale et de constater qu'ils ne sont pas les seuls à vivre de telles émotions, ce qui normalise leur situation. Les parents de cette étude ont trouvé leurs sources de soutien auprès de membres de leurs familles respectives ayant vécu une expérience de perte périnatale ou auprès de groupes de soutien de parents endeuillés. L'Agence de santé publique du Canada (2002) et Capitulo (2005) sont d'avis que le fait de partager leur souffrance, de parler de leur bébé, et de raconter leur expérience de perte au sein d'un groupe de deuil leur permet d'assimiler cette événement pour ainsi se prendre en charge individuellement et en tant que couple et éventuellement continuer leur cheminement. De plus, les parents qui ont déjà été affligés par une perte périnatale savent habituellement ce qui aide ou entrave le processus de deuil. Les résultats de notre étude corroborent également les recherches de Kavanaugh (1997), Kavanaugh et al. (2004) et Rajan (1994).

De plus, le besoin de savoir est très important pour les parents vivant un deuil périnatal et les résultats de cette étude le démontrent parfaitement. Ainsi, lorsque les parents se sont suffisamment informés, ils se sentent davantage en contrôle de la situation et leurs craintes sont diminuées. Les résultats de l'étude de Malacrida (1997) vont dans le même sens que ceux de notre étude qui montrent que les parents ont besoin de savoir la vérité, quoi faire, ce qui se passe exactement et ce qui se passera dans les jours et les mois suivant la perte. Ces résultats corroborent aussi l'étude de Kavanaugh (1997) et de Montigny et al. (1999, 2003) où les parents rapportent le besoin d'être renseignés par les professionnels de la santé engagées envers eux.

Le soutien informationnel n'est toutefois pas toujours présent pour les parents. Or, un père a rapporté le fait de lire des témoignages de personnes ayant vécu des expériences similaires n'était pas considéré comme étant un comportement de soutien aidant pour celui-ci. De plus, de Montigny et al. (1999) révèlent dans leur étude que les parents vont rejoindre un groupe de parents endeuillés seulement si le groupe est spécifiquement pour les parents ayant vécu une perte périnatale. Ceci est dû au fait que les parents ayant perdu un enfant plus âgé perçoivent la perte périnatale comme moins importante (de Montigny et al., 1999). De plus, quelques parents ont révélé que certaines informations étaient erronées et que parfois, des commentaires étaient inappropriés. L'Agence de santé publique du Canada (2002) mentionne que les membres des familles d'origine ainsi que les amis, quoique bien intentionnés, ignorent ou ne saisissent pas bien ce qu'est un deuil périnatal. Par conséquent, leurs conseils ne seront pas toujours adéquats. Bien que les gens tentent d'encourager les parents avec certaines paroles, ils empêchent les parents d'exprimer leur chagrin et minimisent la perte.

En somme, il se dégage des résultats de ce thème central que les parents endeuillés ont un besoin imminent de partager avec d'autres afin de normaliser leur peine et d'être informés adéquatement par les différents professionnels de la santé engagés envers eux. D'ailleurs, le soutien informationnel est très important pour l'enrichissement des connaissances afin de permettre l'essor d'interventions systémiques familiales en lien avec le soutien social.

Le soutien instrumental : Faciliter la convalescence

Les résultats des entrevues effectuées auprès des parents mettent en évidence un troisième thème central qu'est l'importance du soutien instrumental lors d'une expérience de deuil périnatal. Ce qui est particulièrement intéressant à cette étude, c'est que les données recueillies sur le soutien instrumental sont plus détaillées que ce que l'étudiante chercheuse a pu trouver dans les écrits. Comme le mentionnent si bien Malacrida (1999) et Kavanaugh et al. (2004), la perte périnatale génère une expérience de soutien social axée davantage sur les émotions, ce qui expliquerait pourquoi le soutien instrumental est moins souvent identifié dans les études. Encore une fois, nous avons la perspective des pères de façon plus approfondie que dans les études antérieures. D'ailleurs, cette perspective a certainement permis cette mise en lumière du soutien instrumental.

Le soutien instrumental inclut, entre autres, le fait d'aider aux tâches quotidiennes qui demeurent essentielles malgré l'expérience difficile que vivent les parents. Ce comportement de soutien social est décrit par les parents de l'étude par des tâches ou des gestes accomplis par différentes personnes en lien avec la vie quotidienne des parents ou le décès du bébé. À titre d'exemple, l'aide pour annoncer le décès au gens de l'entourage. Les parents devraient aussi préciser aux membres de leurs familles, aux gens de l'entourage ainsi qu'aux professionnels de la santé, particulièrement aux infirmières, la sorte d'aide dont ils auront besoin à la maison (Agence de santé publique du Canada, 2002). Ainsi, le conjoint, les proches, les amis et même les professionnels de la santé pourront aider les parents à la préparation des repas, la prestation des tâches ménagères,

aux soins des autres enfants, à l'assistance dans le transport, à la planification des différentes démarches relatives aux funérailles ou à toutes autres tâches bouleversantes qui font suite à un décès. Les résultats de l'étude de Rajan (1994) démontrent que certaines mères (11%) auraient aimé davantage d'aide domestique. Conformément aux résultats de l'étude de Kavanaugh et al. (2004), les résultats de cette étude montrent que ce comportement de soutien est présent moins souvent que les autres comportements de soutien émotionnel et informationnel. Étant donné que les parents retournent chez eux de plus en plus rapidement après le décès, l'aide aux tâches quotidiennes lors du retour à la maison est très importante. La perte périnatale est une expérience très émotive pour les parents, mais elle l'est tout aussi physiquement (douleur, saignement, fatigue, changements hormonaux) (Ladewig et al., 2003).

Dans la présente étude, le devoir de soutenir s'exprime également par une implication active des gens de l'entourage en offrant de l'aide financière (assurance, jours de congé payés), des prêts (livres) ou des dons d'objets physiques (photos, chanson, chapeau, chambre privée). Malacrida (1999), dans sa recherche, est d'avis que le peu de reconnaissance sociale liée à la perte périnatale fait en sorte que les parents endeuillés ne reçoivent pas nécessairement le même soutien matériel que les autres parents entourant un décès ou une naissance. Même si la plupart des parents s'attendaient de recevoir des gestes d'encouragement (des fleurs, des cartes) de la part des membres de leurs familles et des amis, cela n'a pas eu lieu pour plusieurs d'entre eux. Les résultats de notre étude rendent compte également de l'importance du comportement de soutien « accompagner »

pour contribuer au cheminement de deuil après une perte périnatale. Il permet aux parents de l'étude de faire des activités sociales et de loisirs, que ce soit des sorties au cinéma, du magasinage, ou bien des voyages en couple. Même si le soutien d'accompagnement social n'a pas été beaucoup documenté dans les recherches sur le deuil périnatal, les résultats de l'étude de Kavanaugh et al. (2004) vont dans le même sens que ceux de notre étude qui montre que la reprise des activités permet aux parents de se changer les idées et ainsi vivre à nouveau une socialisation et éviter l'isolement social. Ces résultats corroborent aussi les écrits de Kavanaugh et Hershberger (2005) et de Montigny et al. (2003) qui stipulent que les parents cherchent à se garder occupés et à se divertir par des activités sociales.

Par contre, dans cette étude, le soutien instrumental n'a pas toujours été à la hauteur pour les parents, ne répondant pas à leurs besoins. Une mère mentionne qu'elle a dû retourner au travail plus rapidement, car son employeur n'avait personne pour la remplacer. Une autre mère a attendu 14 heures sur une civière pour recevoir un curetage, aucune chambre n'étant disponible. De plus, certaines activités sociales se sont avérées moins positives pour les parents. À titre d'exemple, le fait de voir une femme enceinte ou se trouver en présence de jeunes bébés peut être difficile pour les parents. D'autres vont plutôt se sentir coupables d'avoir eu du plaisir lors d'activités sociales ou de loisirs. D'ailleurs, ces émotions contradictoires sont liées au caractère oscillatoire du processus de deuil des parents (Goulet & Lang, 1996; Moules et al., 2007)

Il importe de mentionner que les résultats de cette étude font ressortir une dimension nouvelle très importante du soutien social, qu'est le soutien instrumental. Ainsi, les participants de cette étude semblent confirmer par cette expérience de deuil périnatal que le soutien instrumental permet de faciliter leur convalescence.

Enfin, la principale source de soutien pour les participants de cette étude provient néanmoins de chacun des conjoints. C'est d'ailleurs dans le soutien émotionnel et instrumental que le soutien conjugal a principalement ressorti. Le soutien émotionnel que les parents de l'étude se donnent entre eux entraîne un approfondissement de leur relation, en ce sens qu'ils apprennent à mieux se connaître et habituellement, se rapprochent. Ces résultats corroborent aussi les écrits de Lang et al. (2004). De plus, le soutien professionnel, comme mentionné précédemment, se réfère plutôt aux connaissances. Donner de l'information, des avis et des conseils provient principalement des infirmières et des autres professionnels de la santé. Finalement, le soutien provenant des familles respectives d'origine et des amis consiste surtout à des comportements qui reconnaissent le deuil des parents et qui soutiennent ce deuil afin de faciliter leur convalescence.

Les croyances liées à l'expérience du soutien social

Certaines croyances exprimées par les parents endeuillés au cours des entrevues semblent avoir été reliées à l'utilisation et à la perception du soutien social. Ces parents qui étaient satisfaits du soutien social reçu avaient des croyances qui influençaient

l'intensité de leur expérience du soutien social. Les résultats des entrevues effectuées auprès de tous les parents de cette étude mettent en lumière que les croyances et les différents comportements de soutien social jouent un rôle primordial dans le cheminement de deuil périnatal. Ces résultats, mis en évidence dans notre recherche, sont similaires à ceux de l'étude de de Montigny et al. (1996). De fait, les croyances identifiées dans notre étude sont les suivantes : se donner du soutien entre conjoints améliore la qualité de la relation conjugale; l'expression des émotions reliées au deuil est non seulement permise, mais utile pour composer avec la perte; il faut passer rapidement à autre chose; et il est nécessaire d'accomplir un rituel comme prendre le bébé décédé.

L'identification des croyances par l'infirmière lors des conversations thérapeutiques pourrait aider à soutenir les familles endeuillées (Wright & Leahey, 2001). Comme l'évoquent si bien de Montigny et Beaudet (2004), les infirmières peuvent permettre, dans leur pratique de tous les jours, l'émergence et le maintien de croyances chez les parents endeuillés grâce à leur soutien, leur capacité d'écoute ainsi que les différentes informations qu'elles leur transmettent. Elles se doivent de travailler en partenariat avec les couples et, nécessairement leurs familles d'origine, afin de clarifier les croyances facilitantes et contraignantes. Les infirmières doivent intervenir auprès des parents endeuillés afin d'ébranler les croyances contraignantes et permettre ainsi l'essor de croyances facilitantes. Pour ce faire, dans leurs écrits, Wright et al. (1996) ainsi que de Montigny et Beaudet (2004) ont proposé des interventions systémiques familiales. Il s'agit donc pour les infirmières de bien distinguer, à l'aide des parents, leurs croyances

facilitantes de celles contraignantes. Afin de faciliter le cheminement de deuil, les infirmières peuvent travailler avec les forces, les compétences et les habiletés des parents (Duhamel, 2007).

En somme, le deuil périnatal est une expérience pénible et déroutante pour les parents, mais il peut également être une expérience favorable lorsqu'elle se caractérise par la reconnaissance de la souffrance parentale, leurs accès à de l'information juste et un encouragement à prendre une période de convalescence, de manière à permettre aux couples de donner un sens à leur perte. Ainsi, les comportements de soutien social identifiés aux plans émotionnel, informationnel et instrumental semblent avoir aidé les parents à composer avec cette épreuve. De plus, ce qui est unique et novateur à la présente recherche est que son approche qualitative phénoménologique permet de mieux comprendre et documenter l'expérience subjective du soutien social chez des pères et des mères vivant un deuil périnatal. Les croyances identifiées apportent également une richesse à cette étude et semblent influencer l'intensité de l'expérience du soutien social.

La théorie du « *caring* » de Watson et l'expérience du soutien social

Pour une infirmière, les résultats de cette étude font particulièrement du sens lorsqu'ils sont considérés à la lumière de l'approche du « *caring* » de Watson (1985, 1988, 2001). Bien que tous les « *facteurs caratifs* » décrits dans la théorie de Watson soient importants pour la pratique des infirmières, l'étudiante chercheuse avait énoncé au chapitre III les « *facteurs caratifs* » pertinents à cette présente étude. Ce qui suit

permettra de faire le lien entre la théorie de Watson et les résultats de l'expérience du soutien social de parents vivant un deuil périnatal deux mois suivant la perte.

Or, le dernier thème central identifié est les croyances liées à l'expérience du soutien social. Ce thème central qui a émergé de l'analyse des témoignages des parents endeuillés montre la pertinence du deuxième « *facteur caratif* » de Watson (1988) qui va comme suit : « la prise en compte et le soutien du système de croyances et de l'espoir ». Watson (1998) reconnaît l'importance de porter une attention particulière aux croyances des parents ayant vécu un deuil périnatal qui doivent être prises en considération et respectées afin de les aider à rechercher ce qui favorise leur santé. Subséquemment, les croyances identifiées dans cette étude influencent la perception qu'ont les parents du soutien social reçu.

Ensuite, l'analyse et l'interprétation des données de cette étude ont mis en évidence l'importance que l'infirmière reconnaisse ses propres émotions, valeurs et croyances face à l'expérience du deuil périnatal afin d'être en mesure de reconnaître et d'accepter celles des parents et d'offrir le soutien social adéquat. Il semble qu'il arrive trop souvent que les infirmières s'interdisent de « ressentir » les émotions des parents. Ceci rejoint parfaitement, le troisième « *facteur caratif* » de Watson (1988), soit « la culture d'une sensibilité à soi et aux autres ».

Le cinquième « *facteur caratif* » proposé par Watson (1988) s'intitulant « l'expression des sentiments positifs et négatifs » est aussi en lien direct avec les résultats de l'étude. Premièrement, tout au long de l'analyse et de l'interprétation des données, l'étudiante chercheuse a dû avoir une écoute active des entrevues afin de bien cerner les sentiments positifs et négatifs des participants. Dans un deuxième temps, ce « *facteur caratif* » rejoint parfaitement un des comportements de soutien qui invite à reconnaître la souffrance des parents en les écoutant, tout en leur donnant l'opportunité d'exprimer leur expérience de perte ouvertement.

Enfin, le dernier « *facteur caratif* » identifié pour cette étude était « la prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques-spirituels ». Les résultats de cette étude proposent des données conformes à l'unicité de chaque participant, en ce sens que l'étudiante chercheuse a exploré l'expérience du soutien social chez des parents ayant vécu un deuil périnatal tel que décrite par eux.

Cette recherche a permis d'établir que l'utilisation de la théorie de Watson (1985, 1988) est pertinente pour explorer l'expérience du soutien social, car le « *caring* » est un comportement de soutien en soi. Par le fait même, cette étude a donc permis à l'étudiante chercheuse de préciser le type de soins requis en ce qui concerne l'expérience du soutien social des parents et ce, en élaborant des recommandations pour la pratique et la recherche en sciences infirmières dans une perspective de « *caring* ».

Recommandations

Dans cette section de la discussion, il est question des implications et des différentes recommandations qui découlent des résultats de cette étude en lien avec la pratique et la recherche.

Les recommandations pour la pratique

Les résultats de cette présente recherche pourraient contribuer à l'avancement des connaissances cliniques afin de modifier certaines interventions déjà en place et en créer de nouvelles touchant les parents vivant un deuil périnatal, deux mois après l'événement. Les infirmières peuvent jouer un rôle primordial de soutien auprès des parents endeuillés, en leur permettant de parler et d'exprimer leurs sentiments de la façon qui leur convient. L'écoute active est donc un outil particulièrement important à insérer dans les interventions infirmières auprès de parents endeuillés afin de créer un lien de confiance et de respect. De plus, les infirmières peuvent également intervenir en démontrant une présence empathique aux parents afin de leur procurer du soutien en démontrant qu'elles reconnaissent que leur expérience peut être difficile.

Cette étude a également démontré que les parents ont besoin de se sentir soutenus par leur conjoint, leurs familles respectives, leurs amis, leurs collègues de travail, leur employeur et les professionnels de la santé; ils ont besoin d'être soutenus sur les plans émotionnel, informationnel et instrumental. Pour ce faire, les infirmières doivent acquérir des connaissances sur ce qu'est l'expérience du soutien social et comprendre qu'il revêt

une importance cruciale pour les parents vivant un deuil périnatal. Elles doivent évaluer et explorer les besoins de soutien social des parents endeuillés ainsi que ce qui est effectivement disponible pour eux. De plus, elles nécessitent des pratiques infirmières systémiques permettant d'identifier les croyances contraignantes potentielles des parents. Subséquemment, les ébranler si nécessaire afin que ceux-ci perçoivent et utilisent le soutien social disponible. Ainsi, avec le temps et l'expérience, elles seront mieux outillées pour les accompagner et intervenir auprès d'eux et de ce fait, prévoir des suivis à court et à long terme. Cette recommandation va dans le même sens que les résultats de l'étude de Verdon (2004) qui soulignent l'importance de soutenir les familles à long terme après la perte de leur bébé puisque le sens accordé à la vie et le soutien social influencent directement les réactions de deuil des parents.

Comme mentionné précédemment comme étant un type de soutien social important, les interventions sur le plan du soutien informationnel sont importantes. Les infirmières peuvent donner de l'information et faire de l'enseignement aux parents quant aux circonstances du décès, à l'inhumation et l'incinération, les funérailles, les exigences juridiques, les politiques de l'établissement de santé et les différentes ressources communautaires offertes aux parents endeuillés. Elles peuvent également les informer des différentes émotions qu'ils peuvent vivre les jours et les mois suivant la perte (déli, colère, culpabilité, etc). De plus, les parents doivent être informés que cet événement exige une convalescence tant au plan physique qu'affectif. Suite à ces informations et ces

conseils, les infirmières doivent éviter de pousser les parents à prendre des décisions rapides et non éclairées.

Puisque certains parents cherchent à partager leur expérience avec d'autres couples ayant vécu une expérience semblable, les infirmières peuvent orienter ceux-ci vers des groupes de soutien afin de soutenir le contact avec d'autres parents qui ont subi des pertes similaires ainsi que vers des infirmières cliniciennes spécialisées en deuil périnatal. Elles peuvent aussi favoriser le soutien de la part des familles élargies en les informant des différents types de soutien que le couple aura besoin. Il importe que les infirmières misent sur la formation continue pour ainsi développer des compétences en approche familiale, en intervention de groupe de soutien et en counseling de deuil.

Il est également important de faire la promotion du soutien conjugal. Les infirmières doivent mentionner aux parents qu'il est normal que leur processus de deuil ainsi que leur expérience du soutien social soit différente pour chacun. Les infirmières engagées envers eux doivent reconnaître et respecter cette différence et ce, afin de personnaliser les suivis de deuil pour mieux les soutenir. De plus, elles peuvent favoriser, chez le couple, le partage de leurs sentiments respectifs, de s'écouter et de s'accorder du temps. Puisque chaque parent est unique, les infirmières peuvent aussi miser sur les ressources personnelles « *hardiesse* » des parents pour les aider à surmonter cette épreuve (Lang, 2002). Elles peuvent prendre soin de souligner les forces du système familial.

Les infirmières peuvent offrir l'occasion aux parents de chérir les souvenirs de ce bébé. Elles peuvent leur proposer de voir, toucher et tenir leur bébé, suggérer de lui donner un prénom, remettre aux parents les souvenirs du bébé (photos, empreintes de pieds, vêtements, certificat) et leur suggérer des rituels (cérémonie de funérailles, bénédiction du bébé). Tous ces gestes permettront une confirmation perceptuelle de la perte, de donner une place à l'enfant décédé dans l'histoire familiale et de faciliter la résolution du deuil. Par contre, si les parents préfèrent ne pas voir l'enfant décédé, il faut respecter leur choix et répondre à leurs besoins. De plus, il serait très intéressant, dans la mesure du possible, que les mêmes infirmières s'occupent de la famille pendant la durée de l'hospitalisation. À tout le moins, assurer une continuité dans les soins. Cette continuité facilitera l'établissement d'une relation thérapeutique et de confiance, aura une influence significative sur la qualité des soins et offrira un certain suivi aux parents.

Les infirmières doivent aussi reconnaître, accepter et ressentir leurs propres émotions, valeurs et croyances face à un deuil périnatal afin d'être en mesure de reconnaître et d'accepter celles des parents. Ceci est particulièrement important dans l'accompagnement du deuil périnatal et permettra des interventions infirmières plus adaptées aux besoins des parents.

Les recommandations pour la recherche

Cette recherche a permis de révéler que les parents vivant un deuil périnatal deux mois suivant la perte reçoivent du soutien social de leur conjoint, leurs familles d'origine,

leurs amis, leur entourage et de certains professionnels de la santé. Par contre, les interventions précises, spécifiques aux soins infirmiers et basées sur une approche systémique familiale sont encore insuffisantes. De futures recherches d'interventions sont souhaitables en sciences infirmières afin que des données probantes guident la pratique. Par ailleurs, même si cette étude contribue à améliorer la compréhension de l'expérience du soutien social chez les parents vivant un deuil périnatal, elle est loin d'en élucider toute la complexité. Par conséquent, quelques avenues de recherche sont à explorer.

Il pourrait être intéressant d'élargir cette recherche en explorant l'expérience du soutien social à six et douze mois suivant la perte. Ainsi, cette recherche permettrait d'explorer l'expérience du soutien social longitudinalement. Aussi, un échantillon de parents plus grand et moins homogène pourrait fournir des résultats différents et intéressants en regard du soutien social. Il serait également approprié de mettre en évidence les parents ayant des scores moins élevés à « L'inventaire de comportements de soutien » de Brown (1986) et ce, afin de vérifier si les résultats de notre étude correspondent aux résultats émergeant de cette nouvelle étude.

Puisque le soutien émotionnel et le soutien informationnel sont ressortis davantage dans la présente étude, il serait des plus pertinent d'explorer plus en profondeur ces deux types de soutien dans des recherches futures pour ainsi développer ultérieurement des interventions infirmières spécifiques à ces types de soutien. D'un autre côté, puisque le soutien instrumental est ressorti moins prévalent, il serait également des

plus pertinent d'explorer plus en profondeur ce type de soutien dans des recherches futures.

Par ailleurs, il serait tout indiqué de faire une étude sur l'exploration de la relation entre le soutien social et les croyances facilitantes et contraignantes chez des parents vivant un deuil périnatal. Cette recherche pourrait contribuer à l'avancement des connaissances vers des études d'interventions pour accroître la recherche en sciences infirmières auprès des familles et d'autres disciplines connexes.

Enfin, connaissant passablement les comportements de soutien utiles aux parents, il serait intéressant d'étudier plus spécifiquement les interventions infirmières qui s'y rattachent. Il serait important de connaître l'expérience des infirmières, leurs perceptions et leurs croyances à l'égard du soutien social et des soins associés à cette clientèle tout en identifiant les compétences que les infirmières croient pouvoir développer dans leur pratique. Dans le même sens, les résultats de ces futures recherches pourraient permettre de construire un programme de formation continue pour développer ces compétences chez ces infirmières et ainsi mesurer l'impact de ces apprentissages. De plus, l'élaboration d'interventions infirmières, basées sur le modèle explicatif de santé chez des parents endeuillés suite à une perte périnatale de Lang (2002), serait indiquée pour de futures recherches. Ces interventions permettraient, entre autres, de développer chez les parents leurs ressources internes (hardiesse) ainsi que leurs ressources externes (soutien conjugal et social) afin d'optimiser leur santé et de cheminer dans leur deuil.

Conclusion

Le but de cette recherche qualitative de type phénoménologique consistait à explorer l'expérience du soutien social chez des parents dont les résultats, obtenus au cours d'une étude antérieure (Lang, 2002), au questionnaire « Inventaire de comportements de soutien », indiquaient un niveau élevé de satisfaction du soutien social et conjugal à deux mois suivant la perte périnatale. L'échantillon était constitué de six couples de parents endeuillés.

Les résultats de cette étude ont révélé qu'à travers leur expérience de deuil pénible et déroutante, les douze parents avaient reçu une panoplie de comportements de soutien social qui provenaient de leur conjoint, de leurs familles d'origine, de leurs amis et collègues de travail et des professionnels de la santé, souvent des infirmières. Ces comportements de soutien social qui les avaient aidés à composer avec cette expérience de perte visaient spécifiquement les plans émotionnel, informationnel et instrumental de la vie de chacun. Par ailleurs, l'analyse des données a également permis de mettre en évidence certaines croyances concernant le soutien social, mentionnées par les parents endeuillés. Ces résultats des entrevues effectuées auprès de tous les parents de cette étude démontrent que les croyances et les différents comportements de soutien social jouent un rôle primordial dans le cheminement de deuil périnatal. En définitive, l'expérience d'une perte périnatale *est une expérience favorable lorsqu'elle se caractérise par la*

reconnaissance de la souffrance parentale, leurs accès à de l'information juste et un encouragement à prendre une période de convalescence, de manière à permettre aux couples de donner un sens à leur perte. De plus, certaines croyances des parents semblent influencer l'intensité de l'expérience du soutien social.

L'étudiante chercheuse est convaincue qu'une approche qualitative phénoménologique est appropriée en sciences infirmières pour répondre à une question de recherche de ce type. En effet, cette approche de recherche a permis d'explorer en profondeur l'expérience unique à chaque individu/couple du soutien social des parents à l'étude. Il importe de souligner la représentativité donnée aux pères dans cette étude. Aussi, le fait que les parents aient été interrogés en couple a permis un enrichissement mutuel des témoignages et, conséquemment, de la richesse aux données de notre étude. Dans un autre ordre d'idées, la théorie du soin humain « *caring* » de Jean Watson (1985, 1988), associée aux travaux de Wright et al. (1996) sur les croyances, s'est avérée pertinente comme toile de fond puisqu'elle a facilité l'élaboration d'interventions infirmières basées sur les résultats de l'étude.

Globalement, on peut maintenant affirmer que les résultats de cette étude corroborent les résultats d'autres études effectuées sur le même sujet. Toutefois, deux éléments font l'originalité de cette étude : Premièrement, la nécessité d'encourager la convalescence pour le couple endeuillé; deuxièmement, le lien existant entre les croyances et l'expérience du soutien social. Le premier élément guide l'infirmière dans

les enseignements à privilégier dès le moment où elle accompagne les parents. Le deuxième élément semble s'ouvrir sur l'utilisation de l'approche systémique familiale. Cette approche permet en effet l'identification des croyances en regard du soutien social, pour ainsi planifier, élaborer et appliquer des interventions infirmières auprès des parents.

Par ailleurs, cette étude a permis d'élaborer plusieurs recommandations pour d'éventuelles recherches en sciences infirmières et d'élargir les connaissances actuelles. En effet, les résultats de l'étude pourront guider de futures recherches d'interventions, lesquelles sont tant souhaitables en sciences infirmières afin que des données probantes guident la pratique.

En espérant que les nouvelles connaissances apportées par cette étude permettront à l'entourage des parents et aux professionnels de la santé, plus spécifiquement les infirmières de mieux soutenir les parents endeuillés suite à une perte périnatale. Il serait également souhaitable que la société actuelle reconnaisse davantage ce que vivent réellement ces parents anéantis par un deuil périnatal pour ainsi éviter l'isolement social et la détresse. Pour les parents vivant ce deuil, la perte est bien réelle.

Références

- Agence de santé publique du Canada. (2002). *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales*. Récupéré le 10 mai 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/dca-dca/publications/smpf08_f.html.
- Agence de santé publique du Canada. (2003). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*. Récupéré le 10 mai 2006 de http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cphr-rspc03/index_f.html.
- Aucoin-Gallant, G. (1990). La théorie du caring de Watson: une approche existentielle-phénoménologique et spirituelle des soins infirmiers. *L'infirmière canadienne*, 86(11), 32-35.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), 55-76.
- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness*. Thousands Oaks, CA : Sage.
- Bennett, S. M., Lee, B. S., Litz, B. T., & Maguen, S. (2005). The scope and impact of perinatal loss : Current status and future directions. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36(2), 180-187.
- Bozzini, L., & Tessier, R. (1985). Support social et santé. Dans J. Dufresne, F. Dumont, & Y. Martin (Éds), *Traité d'anthropologie médicale. L'institution de la santé et de la maladie* (pp. 905-941). Québec : Presses de l'Université du Québec
- Brown, M. A. (1986). Social support during pregnancy: A unidimensional or multidimensional construct? *Nursing Research*, 35, 4-9.
- Capitulo, K. L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN, The American Journal of Maternal-Child Nursing*, 30(6), 289-396.

- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health : Lectures on concept development*. New-York : Behavioral Publications.
- Cara, C. (2004). *La méthodologie phénoménologique: une approche qualitative à découvrir*. Présentation sous forme de diapositives. Dans F. Gratton, & S. Cossette. Recherche en sciences infirmières (SOI-6103). Montréal : Université de Montréal.
- Chambers, H. M., & Chan, F. Y. (2006). Support for women/families after perinatal death. *The Cochrane Library*, 4. Chichester, UK : John Wiley & Sons Inc.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). *Social support and health*. Floride, Etats-Unis : Academic Press Inc.
- Cossette, S. (2002). Recherche en soins infirmiers. Dans P. A. Potter, & A. G. Perry, *Soins infirmiers* (pp. 472-491). Laval, Québec : Groupe Beauchemin Éditeur.
- Daunais, J. P. (1995). L'entretien non directif. Dans B. Gauthier (Éd), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (pp. 273-293). Ste-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Davis, D.L., Stewart, M., & Harmon, R.J. (1988). Perinatal loss: Providing emotional support for bereaved parents. *Birth*, 15(4), 242- 246.
- de Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : impact de la mort d'un enfant sur la famille*. St-Laurent, Québec: Éditions du Renouveau Pédagogique.
- de Montigny, F., & Beaudet, L. (2004). *Le rôle des croyances chez les membres d'une famille lors du processus de deuil suivant la mort d'un enfant*. Récupéré le 30 avril 2007 de http://www2.uqtr.ca/hee/site_5/index.php?no_fiche=53.

- de Montigny, F., Beaudet, L., & Dumas, L. (1996). Répercussions de la mort d'un enfant sur la famille. *L'infirmière canadienne*, 92(10), 39-42.
- de Montigny, 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*, 28(2), 151-156.
- de Montigny, F., Beaudet, L., & Dumas, L. (2003). Les besoins des mères et des pères en deuil d'un enfant. *Perspective soignante*, 17, 89-108.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal, Québec : Guérin Universitaire.
- Devault, A., & Fréchette, L. (2006). Le soutien social : ses composantes, ses effets et son insertion dans les pratiques sociosanitaires. Dans G. Carroll (Éd.), *Pratiques en santé communautaire* (pp. 141-152). Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Devito, J. A., Chassé, G., & Vezeau, C. (2001). *La communication interpersonnelle : Sophie, Martin, Paul et les autres*. Saint-Laurent, Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Dodier, I. (2001). Le retour au travail après une perte périnatale. *Le Médecin du Québec*, 36(9), 135-136.
- Ducharme, F., Stevens, B., & Rowat, K. (1994). Social support : Conceptual and methodological issues for research in mental health nursing. *Issues in Mental Health Nursing*, 15, 373-392.
- Duhamel, F. (2007). *La santé et la famille : Une approche systémique en soins infirmiers*. (2^e éd.). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, Québec : Chenelière Éducation.

- Fréchette, L. (1997). Deuil à la suite d'accidents de procréation et de décès de nourrissons. *Frontières*, 9(3), 10-14.
- Fréchette-Piperni, S. (2004). Accompagner le deuil périnatal. *Frontières*, 16(2), 58-63.
- Fréchette-Piperni, S. (2006). Deuil périnatal : les impacts sur la famille. *Bébé*, 8(2).
- Fréchette-Piperni, S., & Verdon, C. (2001). La perte d'un bébé durant la première moitié de la grossesse. *L'infirmière du Québec*, 8(3) 39-42.
- Gagnon De Launière, M., & Boudreault, A. (1995). Devant un deuil périnatal. *L'infirmière canadienne*, 91(2) 41-46.
- Genevro, J. L., Marshall, T., & Miller, T. (2003). *Report on bereavement and grief research*. Washington, DC: Center for the Advancement of Health.
- Gilbert, K. R. (1996). « We've had the same loss, why don't we have the same grief? » Loss and differential grief in families. *Death Studies*, 20, 269-283.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : Théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires (Éds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Gottlieb, L., Lang, A., & Amsel, R. (1996). The long-term effects of grief on marital intimacy following an infant's death. *Omega: Journal of Death and Dying*, 33(1), 1-19.
- Goulet, C., & Lang, A. (1996). Le deuil des parents qui perdent un enfant pendant la période périnatale. *Frontières*, 9(2), 47-51.
- House, J. (1981). *Work stress and social support*. California : Addison-Wesley.

- Hughes, P., & Riches, S. (2003). Psychological aspects of perinatal loss. *Obstetrics and Gynecology, 15*, 107-111.
- Hupcey, J. E. (1998a). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing, 27*, 1231-1241.
- Hupcey, J. E. (1998b). Social support: Assessing conceptual coherence. *Qualitative Health Research, 8*(3), 304-318.
- Hutti, M. H. (2005). Social and professional support needs of families after perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 34*, 630-638.
- Institut de la statistique du Québec. (2006). *Taux de mortinatalité, de mortalité périnatale, néonatale et infantile, Québec 1976-2005*. Récupéré le 11 mai 2006 de http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/313.htm.
- Institut national de santé publique du Québec. (2005). *Taux de mortalité périnatale, Québec, provinces canadiennes et Canada, 2000-2002*. Récupéré le 28 août 2006 de <http://www.inspq.qc.ca/Santescopie/element.asp?NoEle=62>.
- Kavanaugh, K. (1997). Parents' experience surrounding the death of a newborn whose birth at the margin of viability. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 26*, 43-51.
- Kavanaugh, K., & Hershberger, P. (2005). Perinatal loss in low-income African American parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 34*(5), 595-605.
- Kavanaugh, K., & Moro, T. (2006). Supporting parents after stillbirth or newborn death. *American Journal of Nursing, 106*(9), 74-79.
- Kavanaugh, K., Trier, D., & Korzec, M. (2004). Social support following perinatal loss. *Journal of Family Nursing, 10*(1), 70-92.

- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. (2^e éd.). Laval, Québec : Groupe Beauchemin Éditeur.
- Lacombe, M., & Pelletier, L. (2001). Soigner les émotions des femmes qui vivent une fausse couche. *L'infirmière du Québec*, 8(3), 16-27.
- Ladewing, P. W., London, M. L., Moberly, S., & Olds, S. B. (2003). *Soins infirmiers en périnatalité*. (3^e éd.). St-Laurent, Québec : Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Lang, A. (2002). *Explanatory model of health in bereaved parents post fetal/infant death*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Lang, A., & Gottlieb, L. (1993). Parental grief reactions and marital intimacy following infant death. *Death Studies*, 17(3), 233-255.
- Lang, A., Gottlieb, L. N., & 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. (1998). *Traduction de l'instrument « Perinatal grief scale »*, Document non publié, Université de Montréal.
- Lang, A., Goulet, C., & Amsel, R. (2004). Explanatory model of health in bereaved parents post-fetal/infant death. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 869-880.
- Lang, A., Goulet, C., Aita, M., Giguère, V., Lamarre, H., & Perreault, H. (2001). Weathering the storm of perinatal bereavement via hardiness. *Death Studies*, 25(6), 497-512.
- Lemyre, L. (1986). *Stress et appréhension cognitive*. Thèse de doctorat inédite, Université Laval.

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hill, California: Sage Publications.
- Logsdon, M. C., & Winders Davis, D. (2003). Social and professional support for pregnant and parenting women. *MCN, The American Journal of Maternal-Child Nursing*, 28(6), 371-376.
- Malacrida, C. (1997). Perinatal death: Helping parents find their way. *Journal of Family Nursing*, 3(2), 130-148.
- Malacrida, C. (1999). Complicating mourning: The social economy of perinatal death. *Qualitative Health Research*, 9(4), 504-519.
- Marriner, A. T., & Alligood, M. R. (2002). *Nursing theory : Utilization and application*. (5^e éd.). Toronto, Canada : Mosby.
- Mayer, R. Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. (2^e éd.). Paris : De Boeck Université.
- Mongeau, S. (1996). *Regards interdisciplinaires sur l'expérience de mères suite à la mort subite du nourrisson*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Moules, N. J. (1998). Legitimizing grief : Challenging beliefs that constrain. *Journal of Family Nursing*, 4(2), 142-166.
- Moules, N. J., Simonson, K., Fleischer, A. R., Prins, M., & Glasgow, B. (2007). The soul of sorrow work : Grief and therapeutic interventions with families. *Journal of Family Nursing*, 13(1), 117-141.
- Munhall, P. L. (1988). Ethical considerations in qualitative research. *Western Journal of Nursing Research*, 10(2), 150-162.

- Paley, J. (1997). Husserl, phenomenology and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 187-193.
- Potvin, L., Lasker, J., & Toedter, L. (1989). Measuring grief: A short version of the Perinatal Grief Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11(1), 29-45.
- Rajan, L. (1994). Social isolation and support in pregnancy loss. *Health Visitor*, 67(3), 97-101.
- Rando, T. A. (1986). The unique issues and impact of the death of a child. Dans T. A. Rando (Éd.), *Parental loss of a child* (pp. 5-43). Champaign, IL : Research Press Company.
- Ray, M. A. (1991). Phenomenological method for nursing research. Dans Wayne State University College of Nursing (Ed.), *Summer research conference monography: Nursing theory, research & practice* (pp.163-173). Detroit: WSU Press.
- Robinson, M., Baker, L., & Nackerud, L. (1999). The relationship of attachment theory and perinatal loss. *Death Studies*, 23, 257-270.
- Séguin, M., & Fréchette, L. (1995). *Le deuil: une souffrance à comprendre pour mieux intervenir*. Montréal, Québec : Éditions Logiques.
- Streubert Speziale, H. J., & Carpenter, D. R. (2003). *Qualitative research in nursing: Advancing the Humanistic imperative*. (3e éd.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Thomas, V., & Striegel, P. (1995). Stress and grief of a perinatal loss : Integrating qualitative and quantitative methods. *Omega: Journal of Death and Dying*, 30(4), 299-311.
- Tousignant, M. (1988). Soutien social et santé mentale: une revue de la littérature. *Sciences sociales et santé*, 6(1), 77-106.

- Tremblay, D. (2000). Vivre le deuil d'une mort périnatale : première partie. *Le clinicien*, 15(4), 79-87.
- Vaux, A. (1988). *Social support : Theory, research, and intervention*. New-York : Praeger.
- Verdon, C. (2002). *Sens de la vie, perception et réactions de deuil de parents suite à une perte périnatale*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Verdon, C. (2004). Les réactions de deuil des parents lors d'une perte périnatale. *Frontières*, 16(2), 38-42.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The philosophy and science of caring*. Colorado : University Press of Colorado.
- Watson, J. (1988). New dimensions of human caring theory. *Nursing Science Quarterly*, 1(4), 175-181.
- Watson, J. (1997). The theory of human caring: Retrospective and prospective. *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.
- Watson, J. (1998). *Le Caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Traduction française sous la direction de Josiane Bonnet. Paris, France : Éditions Seli Arslan.
- Watson, J. (2001). Jean Watson: Theory of human caring. Dans M. E. Parker (Eds.), *Nursing theories and nursing practice* (pp: 343-354). Philadelphia: Davis.
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Wing, D. G., Burge-Callaway, K., Clance, P. R., & Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications for treatment. *Psychotherapy*, 38(1), 60-73.

Wright Kilby, J. (1997). Case study : Transpersonal caring theory in perinatal loss. *The Journal of Perinatal Education*, 6(2), 45-50.

Wright, L. M., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). *Beliefs: The heart of healing in families and illness*. New York: BasicBooks.

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.

Appendice A

Questionnaire « Inventaire de comportements de soutien »

Code: _____

Dans les pages suivantes, vous trouverez une liste de comportements que les personnes adoptent les unes envers les autres. S.V.P., pour chaque comportement, indiquer votre degré de satisfaction en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse. Dans la section **A**, vous devez indiquer votre satisfaction face à votre **conjoint/e** et dans la section **B**, votre satisfaction face aux **autres personnes** (famille, amis/es).

Exemples:

	A						B					
	Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que votre conjoint/e fait ceci pour vous?						Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que les autres personnes font ceci pour vous?					
	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E
1. Fait l'épicerie pour moi.	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
2. Rapporte mes livres à la bibliothèque.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

S.V.P., pour chaque comportement, indiquer votre degré de satisfaction en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse. Dans la section **A**, vous devez indiquer votre satisfaction face à votre **conjoint/e** et dans la section **B**, votre satisfaction face aux **autres personnes** (famille, amis/es).

	A						B					
	Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que votre conjoint/e fait ceci pour vous?						Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que les autres personnes font ceci pour vous?					
	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E
1. Discute avec moi d'expériences semblables aux miennes.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
2. M'aide à garder un bon moral.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
3. M'aide quand je suis rendu/e au bout de ma corde.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
4. S'intéresse à mes problèmes et à mes activités quotidiennes.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
5. Fait des efforts pour faire des choses spéciales pour moi ou me rendre service...	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
6. Me permet de discuter de choses personnelles.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

S.V.P., pour chaque comportement, indiquer votre degré de satisfaction en encerclant le chiffre correspondant à votre réponse. Dans la section A, vous devez indiquer votre satisfaction face à votre conjoint/e et dans la section B, votre satisfaction face aux autres personnes (famille, amis/es).

	A						B					
	Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que votre conjoint/e fait ceci pour vous?						Dans quelle mesure êtes-vous satisfait/e du nombre de fois que les autres personnes font ceci pour vous?					
	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E	INSATISFAIT/E	PLUTOT INSATISFAIT/E	NI INSATISFAIT/E NI SATISFAIT/E	PLUTOT SATISFAIT/E	SATISFAIT/E	TRÈS SATISFAIT/E
7. Me fait voir qu'il/elle apprécie ce que je fais pour lui/elle.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
8. Supporte mes sautes d'humeur et mes comportements inhabituels.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
9. Me prend au sérieux quand j'ai des inquiétudes.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
10. Me dit des choses qui rendent ma situation plus claire et facile à comprendre....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
11. Me rassure en disant qu'il/elle sera disponible si j'ai besoin d'aide.....	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

Appendice B

Questionnaire sociodémographique

Code: _____

INFORMATION PERSONNELLE ET OBSTÉTRICALE

I. Information personnelle

1- Quelle est votre date de naissance?

conjoint: _____ / _____ / _____
 J M A

conjointe: _____ / _____ / _____
 J M A

2- Depuis combien d'années vivez-vous ensemble? _____

3- Est-ce-que vous occupez un emploi?

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, quel est-il? _____

conjointe: 1- oui 2- non

Si oui, quel est-il? _____

4- Quel est votre dernier niveau de scolarité complété?

conjoint:

- 1- élémentaire
- 2- secondaire
- 3- cégep
- 4- universitaire (baccalauréat)
- 5- universitaire (maîtrise)
- 6- professionnel (médecin, CA...)
- 7- Ph.D.

conjointe:

- 1- élémentaire
- 2- secondaire
- 3- cégep
- 4- universitaire (baccalauréat)
- 5- universitaire (maîtrise)
- 6- professionnel (médecin, CA...)
- 7- Ph.D.

5- Quel est votre revenu annuel familial (conjoint et conjointe) brut (avant impôts)?

1- entre 6,000 et 19,999

2- entre 20,000 et 39,999

3- entre 40,000 et 59,999

4- entre 60,000 et 79,000

5- 80,000 et plus

6- À quel groupe ethnique ou culturel vous identifiez-vous? (ex.: grec/que, italien/ne, juif/ve...)

conjoint: _____

conjointe: _____

7- a) Avez-vous d'autres enfants ensemble?

1- oui 2- non

Si oui, combien? _____

Quel est son/leur âge et lequel/s vit/vivent avec vous?

b) Avez-vous des enfants avec un/e partenaire différent/e de celui/celle avec lequel/laquelle vous vivez présentement?

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, combien? _____

Quel est son/leur âge et lequel/s vit/vivent avec vous?

Était-ce: une grossesse unique
 une grossesse multiple
 un garçon
 une fille
 je ne sais pas

12- Combien de grossesses avez-vous eu en tout? _____

13- Avez-vous déjà vécu une perte périnatale (pendant la grossesse ou pendant la première année de vie)?

1- oui 2- non

Si oui, combien? _____

(date/s, nb de semaines de gestation/âge)

14- a) Présentement, recevez-vous de l'aide professionnelle pour vous aider à vous adapter à la perte de votre bébé (ex.: infirmière/e, travailleur/se social, psychologue...)?

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, quel type d'aide recevez-vous? _____

conjointe: 1- oui 2- non

Si oui, quel type d'aide recevez-vous? _____

b) **Présentement, participez-vous à un groupe de soutien pour vous aider à vous adapter à la perte de votre bébé?**

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, à quel groupe de soutien participez-vous? _____

conjointe: 1- oui 2- non

Si oui, à quel groupe de soutien participez-vous? _____

15- **Au cours des 4 dernières semaines, aviez-vous une date/journée (ex.: fête, anniversaire) que vous jugez importante?**

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, quelle est-elle? _____

conjointe: 1- oui 2- non

Si oui, quelle est-elle? _____

Au cours des 4 prochaines semaines?

conjoint: 1- oui 2- non

Si oui, quelle est-elle? _____

conjointe: 1- oui 2- non

Si oui, quelle est-elle? _____

Appendice C

Formulaire de consentement

Hôpital Général Juif de Montréal

Mme Dumas et M. Bleu

[information retirée / information
withdrawn]

Consentement

Relation entre «hardiness» et le processus de deuil des couples, leur perception des événements ainsi que leur vie conjugale suite à un deuil périnatal

J'ai lu la lettre d'information expliquant le projet de recherche ci-haut mentionné. Je comprends que le but de cette étude est de mieux comprendre l'expérience que vivent les couples suite à la perte d'un bébé.

Ma participation à cette étude signifie qu'une infirmière me visitera à domicile à trois reprises soit à 6-8 semaines, à 6 mois et à 13 mois suite à la perte de mon bébé. Les visites dureront environ de 1h1/2. Lors de ces visites je m'engage à:

1. Compléter huit questionnaires qui évaluent comment je me sens présentement face aux événements qui entourent la perte de mon bébé, ma relation avec mon/ma conjoint/e ainsi que ma relation avec ma famille;
2. Compléter un questionnaire qui recueille des informations personnelles et obstétricales;

3. Participer à une entrevue au cours de laquelle je discuterai de mon expérience de deuil et consentir à ce qu'elle soit enregistrée sur un magnétophone à cassette.

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche est volontaire. Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles et mon nom n'apparaîtra sur aucun questionnaire, ni à aucun endroit. Je comprends que je suis libre de retirer ma participation à n'importe quel moment sans fournir d'explication et cela n'influencera ni les soins, ni les services que je reçois ou que je suis en droit de recevoir. Je comprends aussi qu'il est préférable que je réponde à tous les énoncés des questionnaires, toutefois je peux refuser de répondre à certaines questions.

Je comprends que ma participation à ce projet de recherche risque d'être difficile bien qu'elle peut aussi m'apporter un soulagement émotionnel. De plus, je comprends que je ne retirerai pas de bénéfices de cette étude mais que les résultats serviront à mieux comprendre l'expérience de deuil que vivent les couples ainsi que leur adaptation suite à la perte d'un bébé.

J'ai lu et compris les explications de cette étude. Je me sens suffisamment informé/e pour donner mon consentement éclairé.

Une copie de la formule de consentement m'a été remise.

Signature de la participante

Date

Signature du participant

Date

Signature du témoin

Date

Si vous avez des questions ou si vous désirez obtenir d'autres renseignements concernant ce projet de recherche vous pouvez contacter:

Madame Ariella Lang, inf., Ph.D. (cand.)

[information retirée / information withdrawn]

Si vous avez des questions ou si vous désirez obtenir des renseignements concernant vos droits en tant que participant/e à un projet de recherche, vous pouvez contacter:

Madame Lianne Brown

Représentante des bénéficiaires de l'hôpital Général Juif de Montréal

[information retirée / information withdrawn]