

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**L'EXPÉRIENCE DE SOINS DES PÈRES VIVANT UN DEUIL PÉRINATAL  
AU QUÉBEC**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES**

**PAR  
CAMILLE NOURRY**

**NOVEMBRE 2021**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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

## Sommaire

Malgré l'évolution de la médecine obstétricale, il existe encore un nombre important de bébés qui décèdent avant ou peu après leur naissance. En effet, on estime que 15 à 25% des grossesses se terminent par un avortement spontané (Gouvernement du Canada, 2021). À l'échelle mondiale, on estime que 3 millions de décès surviennent annuellement chez les bébés de plus de 20 semaines de gestation (Cacciatore, 2013). Bien évidemment, derrière chacune de ces pertes périnatales se trouvent des parents endeuillés.

Au cours des années, de nombreuses études ont été réalisées auprès des parents vivant un deuil périnatal. Toutefois, une grande majorité d'entre elles s'intéressaient davantage aux mères laissant un voile partiel sur les connaissances entourant l'expérience de deuil périnatal vécue par les pères. De plus, il fut noté que la majorité des ressources dédiées aux parents endeuillés se concentrent sur les mères ou le couple. Il existe un manque de services adaptés aux besoins des pères endeuillés (de Montigny, Verdon, Lacharité & Baker, 2010). Le but de ce projet de recherche est de décrire l'expérience de deuil des pères ainsi que l'expérience en regard des soins et services reçus par les pères ayant vécu une perte périnatale au Québec par le biais d'une étude qualitative inspirée de l'ethnographie. Au cours d'entretiens semi-dirigés, 10 pères ayant vécu une perte périnatale furent rencontrés afin d'explorer leur expérience relative au deuil périnatal ainsi qu'à la perception des soins et services qu'ils ont reçus dans ce contexte. De ces entretiens ont émergé des résultats permettant de bonifier les connaissances entourant le

vécu des pères en situation de deuil périnatal. Ces résultats ont permis de soumettre des recommandations au niveau clinique, de l'enseignement ainsi que de la recherche permettant d'optimiser la prise en charge des pères vivant un deuil périnatal au Québec.

## Table des matières

Liste des tableaux .....	xi
Remerciements .....	xii
Chapitre 1 : Problématique.....	13
Chapitre 2 : Recension des écrits .....	19
Définition de la perte.....	21
Définition du deuil .....	21
Définition du deuil périnatal .....	22
Différents rôles infirmiers .....	22
Rôle infirmier en périnatalité .....	22
Rôle infirmier en deuil périnatal .....	23
Services offerts au Québec en matière de deuil périnatal .....	24
Expérience du deuil par les différents acteurs.....	26
Expérience du deuil périnatal par les infirmières et autres professionnels de la santé.....	26
Expérience du deuil périnatal par les mères .....	28
Expérience du deuil périnatal par les parents .....	30
Expérience du deuil périnatal par les pères .....	39
Chapitre 3 : Cadre théorique .....	46
Origines de la théorie de l'Humaindevenant de Parse .....	47

Principaux concepts de la théorie de l'Humaindevenant .....	48
Trois grands principes de la théorie de l'Humaindevenant .....	49
Théorie de l'Humaindevenant selon les quatre concepts des soins infirmiers.	52
Chapitre 4 : Méthodologie.....	54
Devis de recherche .....	55
Cadre théorique .....	56
Population à l'étude.....	57
Participants .....	57
Critères d'admissibilité à l'étude.....	58
Collecte de données.....	60
Outils de collecte des données .....	61
Analyse des données .....	62
Considérations éthiques.....	65
Chapitre 5 : Résultats .....	69
Données personnelles et sociodémographiques .....	70
Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal ( <i>Rythmicité</i> ) .....	73
Influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères .....	74
En centre hospitalier.....	74
Répercussions négatives.....	74
Le père oublié.....	75

Des soins et des milieux non propices à l'expérience.....	76
Répercussions positives.....	81
L'attitude enveloppante des intervenants.....	81
La reconnaissance du deuil des pères et du couple.....	83
L'infirmière qui fait la différence.....	84
Influence des soins reçus au communautaire.....	86
Répercussions négatives.....	87
Un délai d'attente trop long.....	87
Des pères laissés pour compte.....	88
Répercussions positives.....	89
Une prise en charge adaptée.....	90
La travailleuse sociale qui fait la différence.....	92
Perception des pères de ce qui a été le plus aidant.....	94
Avoir du temps seul avec l'enfant.....	95
Le soutien apporté.....	96
Perception des pères de ce qui a été le moins aidant.....	97
Des occasions manquées.....	97
Expérience de deuil périnatal des pères ( <i>Sens</i> ).....	100
Ressentis des pères.....	101
En centre hospitalier.....	101
Le choc entourant l'annonce et l'accouchement.....	102
Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé.....	103

Au niveau communautaire.....	105
Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille. ....	105
Perte de repères émotionnels.....	107
Double préoccupation .....	109
Préoccupation à la mère puis au bébé. ....	109
Préoccupation à la mère puis à la maisonnée.....	111
Stratégies d'adaptation .....	114
Stratégies individuelles de coping.....	114
Stratégie d'adaptation en couple.....	117
Conséquences du deuil .....	118
Un deuil qui laisse des traces.....	119
Banalisation et malaises.....	122
Prise en charge souhaitée par les pères.....	126
En centre hospitalier.....	126
Au niveau communautaire.....	129
Chapitre 6 : Discussion .....	132
Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal ( <i>Rythmicité</i> ) .....	133
Influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères .....	134
Influence des soins reçus en centre hospitalier .....	135
Répercussions négatives.....	135
Le père oublié.....	135
Des soins et milieux non propices à l'expérience.....	136



Répercussions positives.....	137
L'attitude enveloppante des intervenants.....	137
La reconnaissance du deuil des pères et du couple.....	138
L'infirmière qui fait la différence.....	139
Influence des soins reçus au communautaire.....	140
Répercussions négatives.....	140
Un délai d'attente trop long.....	140
Des pères laissés pour compte.....	141
Répercussions positives.....	142
Une prise en charge adaptée.....	142
La travailleuse sociale qui fait la différence.....	143
Perception des pères de ce qui a été le plus aidant.....	143
Avoir du temps seul avec l'enfant.....	144
Le soutien apporté.....	144
Perception des pères de ce qui a été le moins aidant.....	145
Des occasions manquées.....	145
Expérience de deuil périnatal des pères ( <i>Sens</i> ).....	146
Ressentis des pères.....	146
En centre hospitalier.....	146
Le choc entourant l'annonce et l'accouchement.....	146
Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé.....	148
Au niveau communautaire.....	149

Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille. ....	149
Perte de repères émotionnels. ....	150
Double préoccupation .....	150
Préoccupation à la mère puis au bébé. ....	151
Préoccupation à la mère puis à la maisonnée. ....	152
Stratégies d'adaptation .....	152
Stratégies individuelles de coping. ....	153
Stratégies d'adaptation en couple. ....	154
Conséquences du deuil .....	154
Un deuil qui laisse des traces. ....	155
Banalisation et malaises. ....	156
Prise en charge souhaitée par les pères .....	158
En centre hospitalier. ....	158
Au niveau communautaire. ....	159
Forces de l'étude .....	159
Limites de l'étude. ....	162
Recommandations .....	164
Piste d'amélioration volet clinique. ....	165
Pistes d'amélioration volet enseignement .....	170
Pistes d'amélioration volet recherche .....	171
Chapitre 7 : Conclusion .....	173

Références .....	176
Appendice A Guide d'entretien semi-dirigé .....	183
Appendice B Affiche de recrutement.....	185
Appendice C Lettre consentement des organismes communautaires .....	187
Appendice D Questionnaire de données personnelles et socio-démographiques .....	190
Appendice E Arbre thématique : L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal.....	193
Appendice F Arbre thématique : L'expérience de deuil périnatal des pères .....	195
Appendice G Certification éthique.....	197
Appendice H Formulaire d'information et de consentement .....	204
Appendice I Feuille de ressources destiné aux participants.....	209

## Liste des tableaux

### Tableau

Critères d'admissibilité à l'étude.....	59
Portrait des participants.....	72
Répercussions négatives des soins et services reçus en centre hospitalier.....	80
Répercussions positives des soins et services reçus en centre hospitalier.....	85
Répercussions négatives des soins et services reçus au niveau communautaire..	89
Répercussions positives des soins et services reçus au niveau communautaire..	94
Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (Rythmicité).....	99
Ressentis des pères en centre hospitalier.....	105
Ressentis des pères au niveau communautaire.....	108
Préoccupations des pères endeuillés.....	114
Stratégies d'adaptation des pères.....	118
Conséquences du deuil.....	125
Prise en charge souhaitée par les pères.....	130
Expérience de deuil périnatal des pères (Sens).....	131

## **Remerciements**

Ce mémoire de maîtrise est l'aboutissement d'un peu plus de deux ans de travail et d'efforts. Il est le résultat d'un projet de recherche qui me tenait énormément à cœur qui, sans plusieurs personnes à mes côtés, n'aurait pu être réalisé.

Tout d'abord, je tiens à remercier les 10 pères qui ont su me livrer avec générosité et sans filtre le témoignage de leurs expériences vécues. Ces témoignages ont une valeur inimaginable à mes yeux.

Ensuite, je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice de maîtrise, Mme Marie-Josée Martel. Merci pour tes conseils, ton humanisme, ton ouverture et tes bons mots qui m'ont permis de persévérer.

Finalement, un énorme merci à tous mes proches qui, de près ou de loin, m'ont encouragé et aidé dans mon ce grand projet.

## **Chapitre 1 : Problématique**

Plusieurs parents chérissent le rêve de fonder une famille. Toutefois, il arrive que ce rêve se termine d'une façon bien malheureuse alors que le bébé décède avant ou peu de temps après sa naissance. Une telle perte entraîne de nombreuses réactions, telles que de la détresse psychologique, un sentiment d'insatisfaction au niveau conjugal, des difficultés d'attachement avec les autres enfants de la famille (de Montigny, Verdon, Lacharité, & Baker, 2010), des symptômes relatifs à la dépression et des symptômes de choc post-traumatiques (Gold, Leon, Boggs, & Sen, 2016). Toutes ces réactions sont reliées à un même phénomène : le deuil périnatal. Ce concept se définit comme étant l'expérience de parents suivant la perte d'un enfant suite à un avortement spontané survenant avant 20 semaines de gestation, une mortinaissance survenant après 20 semaines de gestation, un décès néonatal qui survient entre la naissance et le 28<sup>e</sup> jour de vie ou une interruption de grossesse reliée à des anomalies fœtales (Fenstermacher & Hupcey, 2013). En effet, selon l'Institut national de santé publique du Québec (2011), tous les types de pertes périnatales mentionnées ci-haut sont incluses dans la définition du deuil périnatal. Cependant, au Québec, très peu de ressources sont dédiées aux parents qui vivent un tel deuil et encore moins de ressources sont spécifiquement dédiées aux pères (de Montigny et al. 2010).

Bien que la médecine obstétricale ait beaucoup évolué au cours des années, il existe encore un nombre important de décès périnataux. En effet, à l'échelle mondiale, plus de 7300 bébés de plus de 20 semaines de gestation décèdent chaque jour. Ce qui, annuellement, représente 3 millions de décès (Cacciatore, 2013). Au Canada, en 2019,

ce sont 2 120 bébés qui sont décédés entre la 28<sup>e</sup> semaine de gestation et leur première semaine de vie (Statistiques Canada, 2022). En ce qui concerne les avortements spontanés, communément appelés « fausse couche », ce sont 15 à 25% des grossesses qui se terminent de cette façon (Gouvernement du Canada, 2021). Évidemment, derrière chaque bébé qui décède se trouvent des parents endeuillés, ce qui constitue un nombre considérable de parents en situation de deuil. L'infirmière occupe une place indéniable dans l'accompagnement des parents endeuillés (Martinez-Serrano, Pedraz-Marcos, Solis-Munoz, & Palmar-Santos, 2019; Puia, Lewis, & Beck, 2013). En effet, les infirmières œuvrent dans de nombreux milieux où les parents endeuillés graviteront tels que les urgences (Emond, de Montigny, & Guillaumie, 2019; Zavotsky, Mahoney, Keeler, & Eisenstein, 2013), les blocs opératoires ainsi que les salles de réveil (Hutti et al., 2016), les salles d'accouchement (Puia et al., 2013) et, évidemment, les centres locaux de services communautaires (CLSC) (de Montigny et al., 2010).

Bien que les décès périnataux existent depuis toujours, ce n'est qu'en 1970 qu'un chercheur prénommé Kennell et son équipe ont documenté le fait que les femmes éprouvent un important deuil suite à la perte d'un bébé (Fenstermacher & Hupcey, 2013). Depuis, plusieurs chercheurs ont travaillé afin de développer les connaissances entourant ce phénomène. Les recherches entourant le deuil périnatal évoluent dans plusieurs directions, notamment les répercussions sur la santé des mères (Cacciatore, 2013; Gold et al., 2016), sur la santé des parents (O'Connell, Meaney, & O'Donoghue, 2016) ainsi que sur l'expérience des infirmières qui accompagnent les parents lors d'un



deuil périnatal (Puia et al., 2013; Roehrs, Masterson, Alles, Witt, & Rutt, 2008; Shorey, Andre, & Lopez, 2017). Il a été démontré que le deuil périnatal entraîne de lourdes conséquences sur la santé des mères. En effet, celles-ci rapportent des sentiments tels que de la honte, de la culpabilité et de la colère, et ce jusqu'à trois ans après la perte (Cacciatore, 2013). De plus, les mères endeuillées vivent plus de dépression (Gold et al., 2016), d'anxiété, de stress post-traumatique (Gold et al., 2016) et peuvent même avoir des idées suicidaires suite à la perte d'un enfant en cours de grossesse (Cacciatore, 2013). Les répercussions du deuil périnatal ne se limitent pas qu'à la mère, qu'en est-il des pères? En effet, il n'y a que très peu d'études se concentrant exclusivement sur les pères qui vivent un deuil périnatal. La plupart des études effectuées se concentrent sur les réactions et les expériences des mères qui perdent un bébé en cours de grossesse ou peu de temps après la naissance. Bien que les mères rapportent beaucoup de souffrance, notamment des symptômes de choc post-traumatique (Christiansen, Olf, & Elklit, 2014) et de dépression (Gold et al., 2016), de récentes études démontrent que les pères ont des réactions comparables à la mère, comme la culpabilité, les regrets, la peur, le chagrin et la honte (Murphy & Cacciatore, 2017). Pour certains, une difficulté supplémentaire s'ajoute à leur expérience en lien avec la pression sociale de paraître fort et de soutenir leur conjointe durant cette épreuve. Toutefois, ceux-ci rapportent qu'il est difficile de répondre à ces attentes sociétales puisqu'ils vivent eux aussi une détresse importante lors de la perte d'un bébé (Samuelsson, Radestad, & Segesten, 2001). D'une autre part, comme l'attention est majoritairement tournée vers la mère lors de l'accouchement, certains pères rapportent s'être sentis ignorés et non reconnus en tant que père

(Cacciatore, Erlandsson, & Radestad, 2013; Lang et al., 2011; Obst & Due, 2019). De plus, la majorité des ressources offrant du soutien aux parents endeuillés se concentrent sur la femme ou le couple en général. En effet, il existe un manque de services spécialement adaptés aux pères endeuillés (de Montigny et al., 2010; Obst & Due, 2019). Considérant que les pères vivent d'importantes réactions suite à un deuil périnatal, il importe de se concentrer sur leur expérience dans une optique d'amélioration de l'accompagnement leur étant prodigué. Dans l'optique d'étudier le phénomène qu'est le deuil périnatal vécu par les pères, la théorie de l'Humaindevenant de Parse créée en 1981 par Rosemarie Rizzo Parse (Pepin, Ducharme, & Kérouac, 2017) est utilisée à titre de cadre théorique dans le présent projet de recherche. Cette théorie met l'accent sur la propre conception que se fait un individu d'une expérience qu'il vit. De ce fait, cette théorie permettra de mieux comprendre l'expérience de deuil des pères ainsi que leur perception des soins et services reçus dans le cadre de leur perte périnatale.

Tel que mentionné précédemment, puisqu'il n'y a que très peu d'études s'intéressant exclusivement aux pères dans un contexte de deuil périnatal, il incombe de se pencher sur ce sujet. Le but de cette étude est donc de décrire l'expérience de deuil des pères ainsi que l'expérience de soins des pères ayant vécu une perte périnatale. D'un tel but découle la question de recherche suivante : quelle est l'expérience de deuil et de soins des pères ayant vécu une perte périnatale? La présente étude permettra d'avoir une meilleure connaissance relative à la perception des soins reçus par les pères ayant vécu

un deuil périnatal. Cette meilleure connaissance permettra d'améliorer la compréhension de ce que vivent les pères lors de la perte d'un bébé et ainsi mieux adapter les interventions à leur réalité et leurs besoins.

## **Chapitre 2 : Recension des écrits**

La recension des écrits présentée dans le chapitre suivant aborde les principaux concepts de l'étude. Tout d'abord, les concepts de deuil et de deuil périnatal sont définis afin de favoriser leur compréhension. Ensuite, la recension des écrits aborde les différents rôles infirmiers dans un contexte de périnatalité et de deuil pour, éventuellement, faire le portrait des services offerts au Québec en matière de deuil périnatal. Finalement, l'expérience du deuil périnatal vécu par différents acteurs (les infirmières, les mères, les parents et les pères) est abordée afin d'illustrer le portrait actuel de la littérature scientifique entourant le deuil périnatal.

Pour l'élaboration de la recension, plus précisément en ce qui concerne l'expérience du deuil périnatal vécu par les différents acteurs, plusieurs mots-clés et banques de données ont été utilisés. Les mots-clés utilisés pour la présente recension sont « perinatal bereavement », « perinatal loss », « perinatal death », « stillbirth », « perinatal grief » ainsi que « father ». Les bases de données utilisées sont les suivantes : CINAHL, Cochrane Library, Wiley Online Library, PsycINFO, Medline, Érudit, Google Scholar et EM Premium. Certains critères ont été ajoutés afin de raffiner la recherche. En effet, les articles devaient être disponibles en anglais ou en français et avoir été publiés entre les années 2012 et 2021. Toutefois, certains articles plus anciens ont été ajoutés à la recension en raison de leur pertinence et de la rareté des articles entourant le sujet.

### **Définition de la perte**

Le mot perte peut se définir de multiples façons. Toutefois, dans le présent projet de recherche celui-ci se définit comme étant le fait de perdre quelqu'un, d'en être privé et/ou séparé par la mort (Larousse, 2021). De ce fait, il est à noter qu'une perte engendrera un deuil dépendamment de la manière dont la personne concernée percevait l'objet de la perte (Dollander, 2014). Ainsi, certaines études ont démontré que les pères vivant une perte périnatale vivaient un deuil conséquemment à leur perception du bébé à venir, par exemple la façon de vivre la perte différerait si le père avait été présent lors d'une échographie ou non (Lacroix, Got, Callahan, & Séjourné, 2016). Les lignes suivantes permettront de définir plus précisément le deuil.

### **Définition du deuil**

Le deuil, au sens large, se définit comme étant une douleur ou une affliction éprouvée suite au décès de quelqu'un (Le Petit Robert, 2021). Il s'agit d'un état de choc émotionnel qui suit la perte d'un être aimé (Larousse, 2018). En effet, le deuil est une période de dépression suivant la perte où l'individu endeuillé vit une multitude d'émotions telle que le chagrin. Plusieurs théoriciens se sont intéressés au deuil dans l'optique de mieux expliquer ce phénomène. De ce fait, de nombreuses théories permettant de décrire le deuil existent. Une des théories fortement utilisées est celle de Kübler-Ross (1969) et ses cinq étapes du deuil, soit le déni, la colère, le marchandage, la tristesse et l'acceptation. Cette théorie permet d'illustrer l'amalgame d'émotions dans lequel l'individu endeuillé est plongé suite à la perte d'un être cher (Buglass, 2010).

Bien qu'il existe plusieurs théories permettant d'expliquer le deuil, celle de Kubler-Ross nommée ci-haut fut sélectionnée afin de décrire le deuil puisqu'elle est fortement utilisée et vulgarisée.

### **Définition du deuil périnatal**

Le deuil périnatal se définit, quant à lui, comme étant l'expérience de parents suivant la perte d'un enfant en cours de grossesse ou peu de temps après la naissance (Office québécois de la langue française, 2011). En effet, cette perte peut survenir suite à un avortement spontané survenant avant 20 semaines de gestation, une mortinaissance survenant après 20 semaines de gestation, un décès néonatal qui survient entre la naissance et le 28<sup>e</sup> jour de vie ou une interruption de grossesse reliée à des anomalies fœtales (Fenstermacher & Hupcey, 2013).

### **Différents rôles infirmiers**

La section suivante porte sur les différents rôles que peut prendre l'infirmière en contexte de périnatalité et de deuil. Tout d'abord, le rôle infirmier en périnatalité est abordé, suivi par le rôle de l'infirmière en deuil périnatal. Le tout ayant pour but d'illustrer la pertinence du rôle infirmier en regard du deuil périnatal.

### **Rôle infirmier en périnatalité**

Afin de mieux saisir la pertinence du deuil périnatal pour la profession infirmière, il incombe de s'attarder au rôle infirmier dans un contexte de périnatalité.

L'illustration de ce rôle sera faite à l'aide de la présentation des activités professionnelles de l'infirmière en périnatalité. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ, 2015) a publié un document portant sur les standards de la pratique infirmière en périnatalité, duquel seront tirées les informations subséquentes. Tout d'abord, l'infirmière en contexte de périnatalité joue un rôle complexe et dynamique. Elle est présente durant le suivi de grossesse, durant l'accouchement ainsi que dans les suivis postnatals. Les différentes activités professionnelles de l'infirmière sont la contribution au suivi de grossesse, la contribution à la pratique des accouchements, la contribution au suivi postnatal, l'évaluation de la nouvelle accouchée et du nouveau-né ainsi que leur prise en charge et la coordination des équipes multidisciplinaires afin de répondre aux besoins des familles (Ordre des infirmiers et infirmiers du Québec, 2015). Ainsi, par son rôle, l'infirmière joue un rôle prédominant dans la prise en charge des familles dans un contexte de périnatalité.

### **Rôle infirmier en deuil périnatal**

Comme le sujet d'intérêt de cette étude porte sur le deuil périnatal, il est pertinent de s'attarder au rôle infirmier en matière de deuil. Le rôle de l'infirmière entourant le deuil périnatal prend plusieurs directions. Tout d'abord, l'infirmière œuvre dans les urgences des hôpitaux, lieux où la plupart des femmes consultent lors d'un avortement spontané (Zavotsky et al., 2013). Ainsi, ces infirmières doivent prendre en charge non seulement l'état physique de ces patientes, mais aussi leur état psychologique. Ainsi



elles les accompagnent dans cette épreuve qu'est la fausse-couche (Zavotsky et al., 2013).

Ensuite, les infirmières sont présentes dans le domaine obstétrical ainsi qu'en post-partum. Ainsi, lors d'un décès périnatal, elles accompagnent les parents tout au long du travail, de l'accouchement et du séjour à l'hôpital (Hutti et al., 2016; Puia et al., 2013). De ce fait, elles joueront un rôle de soutien pour les parents endeuillés (Puia et al., 2013). De plus, les infirmières sont appelées à travailler dans les blocs opératoires ainsi que dans les salles de réveil, lieux où les femmes qui doivent avoir une césarienne sont de passage (Hutti et al., 2016). Ainsi, ces infirmières doivent aussi intervenir auprès de parents dont le bébé est décédé. Suite à la naissance du bébé, l'infirmière est au cœur des suivis post-décès en effectuant les suivis téléphoniques, ainsi que les visites à domicile pour les parents endeuillés (de Montigny et al., 2010). Tous les rôles cités précédemment témoignent de l'importance de la problématique qu'est le deuil périnatal pour la profession infirmière.

### **Services offerts au Québec en matière de deuil périnatal**

Les auteurs de Montigny et al. (2010) se sont penchés sur les services offerts au Québec en matière de deuil périnatal. Les auteurs ont approché 95 centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Québec ainsi que chacun de leurs établissements (par exemple les centres hospitaliers, les maisons de naissance, les CLSC), pour un total de 154 établissements. Dans leur approche, les auteurs ont voulu dessiner le portrait des

services offerts aux familles québécoises en termes de deuil périnatal. Plusieurs constats préoccupants ont émergé de cette étude. Tout d'abord, aucune pratique particulière n'est présente dans les établissements québécois afin d'encadrer l'annonce du décès aux parents. De plus, il est à noter que la plupart des décès périnataux, plus précisément les fausses couches (moins de 20 semaines de grossesse), surviennent sur les départements d'urgence où l'organisation n'est pas optimale pour la prise en charge d'une telle clientèle (Emond et al., 2019). En ce qui concerne les différentes ressources dédiées au deuil périnatal, seulement 45 % des établissements rencontrés dirigent les parents vers de telles ressources. Ces ressources comprennent le marrainage et les groupes d'entraides et de soutien.

De plus, les chercheurs n'ont recensé que neuf groupes de soutien spécialisés dans le deuil périnatal, au Québec. Ces groupes sont rattachés à diverses instances, tels que les centres hospitaliers, les CLSC et les organismes communautaires. De plus, ils sont dirigés par divers professionnels de la santé, trois étant dirigés par des infirmières. Concernant l'accessibilité des ressources via internet, ce n'est que six établissements qui ont référé les parents à un site internet complètement dédié aux parents endeuillés. Ensuite, une inégalité dans l'offre de services aux parents endeuillés fut constatée. En effet, bien que les ressources existent, ce n'est pas tous les établissements qui les utilisent de façon uniforme. Ainsi, les parents endeuillés ne recevront pas les mêmes soins de soutien tout dépendant de la région d'où ils proviennent.

Finalement, les chercheurs ont démontré qu'aucune ressource dédiée exclusivement aux pères n'existait, démontrant que les services de soutien ciblent principalement la mère. Ainsi, cette étude démontre qu'il existe de réelles lacunes en matière de deuil périnatal au Québec et, plus précisément, entourant les pères endeuillés (de Montigny et al., 2010). Bien que cette étude ait été réalisée en 2010, elle demeure pertinente puisqu'aucune autre étude reflétant le portrait des services offerts au Québec en matière de deuil périnatal n'a été recensée lors de la présente recension des écrits.

### **Expérience du deuil par les différents acteurs**

Dans la section qui suit, le deuil périnatal est abordé selon l'expérience de différents acteurs afin de faire un portrait le plus fidèle possible du statut de la littérature scientifique actuelle en regard du deuil périnatal. Tout d'abord, l'expérience des infirmières en regard du deuil périnatal est abordée. Ensuite, l'expérience du deuil périnatal des mères suivi de celle des parents de façon plus globale sont présentées. Finalement, l'expérience des pères en regard du deuil périnatal est abordée.

### **Expérience du deuil périnatal par les infirmières et autres professionnels de la santé**

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux répercussions que pouvait avoir l'accompagnement de parents lors d'une perte périnatale sur les infirmières et autres professionnels de la santé. Comme la mort est à l'extrême opposée du quotidien, qui est d'accueillir la vie, de l'infirmière œuvrant en maternité, il est cohérent que celle-ci

éprouve de la difficulté lorsqu'elle est confrontée à un décès périnatal. En effet, les infirmières mentionnent avoir de la difficulté à gérer leurs émotions (Hutti et al., 2016) et à maintenir leur professionnalisme dans une telle situation (Puia et al., 2013). Une multitude d'émotions, telles que la colère, la tristesse (Roehrs et al., 2008) ainsi qu'un sentiment de doute quant à la qualité des soins prodigués peuvent s'emparer de l'infirmière en contexte de deuil périnatal (Hutti et al., 2016; Puia et al., 2013). De plus, certaines infirmières ont rapporté avoir ressenti un besoin de partager ces moments avec d'autres membres de l'équipe afin de ventiler sur les événements vécus lors de l'accompagnement de parents vivant une perte périnatale (Fernandez-Alcantara et al., 2020). Certaines affirment même se sentir dépassées par les événements (Hutti et al., 2016; Puia et al., 2013) et vont même jusqu'à songer quitter la profession infirmière (Shorey et al., 2017). Les répercussions du deuil périnatal sur les infirmières ne sont pas que psychologiques. En effet, des études ont démontré que les infirmières étaient susceptibles de ressentir des symptômes physiques suite à l'accompagnement d'une famille lors de la perte de leur bébé. Des symptômes tels que du stress (Shorey et al., 2017), des céphalées et des tensions musculaires (Shorey et al., 2017) ont été répertoriés chez les infirmières (Puia et al., 2013). En raison de ces nombreux symptômes psychologiques et physiques, les infirmières affirment avoir besoin d'un soutien suite à une telle expérience (Ellis et al., 2016; Roehrs et al., 2008; Shorey et al., 2017). En plus de ce besoin en soutien, les infirmières dénoncent un manque en formation et en éducation entourant les décès périnataux (Ellis et al., 2016; Hutti et al., 2016), ce qui les rend inconfortables à accompagner les familles endeuillées dans une telle épreuve

(Roehrs et al., 2008). Outre le manque de formation, les infirmières mentionnent qu'il existe peu ou pas du tout de lignes directrices de la part des établissements encadrant l'accompagnement de parents vivant un deuil périnatal (Fernandez-Alcantara et al., 2020). Bien que l'infirmière soit particulièrement présente dans les soins prodigués aux familles endeuillées en contexte périnatal, plusieurs autres professionnels de la santé gravitent également autour de ces familles. Tous ces professionnels (néonatalogiste, psychologue, sage-femme) ont mentionné qu'il était particulièrement difficile de prendre soin d'une famille dont le bébé est décédé. En effet, ces professionnels ont mentionné ressentir des sentiments tels que de la tristesse et de l'insatisfaction lorsqu'ils sont confrontés au deuil périnatal dans le contexte de leur travail (Fernandez-Alcantara et al., 2020). Les résultats énoncés précédemment témoignent de l'importance de s'intéresser au deuil périnatal dans un contexte de sciences infirmières.

### **Expérience du deuil périnatal par les mères**

Les recherches entourant le deuil périnatal se concentrent principalement sur l'expérience des mères entourant cette problématique (Bonneterre & Broom, 2011). En effet, plusieurs auteurs se sont concentrés sur les différentes répercussions que pouvait avoir le deuil périnatal sur la santé des mères. Les études présentées ci-dessous font le portrait de l'expérience des femmes entourant le deuil périnatal. Évidemment, la perte périnatale est un événement très éprouvant pour une femme. Les études ont démontré que les femmes vivent une multitude d'émotions négatives suite à l'annonce et à la perte d'un bébé. En effet, les femmes confrontées à une perte périnatale sont plus susceptibles

de ressentir des émotions telles que le choc, le déni (McCreight, 2008), la colère (McCreight, 2008) ainsi que le chagrin (Johnson & Langford, 2015; McCreight, 2008; Moyle Wright, 2013; Murphy & Cacciatore, 2017). Certaines femmes vont même éprouver un profond sentiment de culpabilité (Murphy & Cacciatore, 2017), allant même jusqu'à se blâmer pour la perte de leur bébé à venir (McCreight, 2008). De plus, plusieurs de ces femmes développent une dépression suite à une telle expérience (Gold, Boggs, Muzik, & Sen, 2014; Gold et al., 2016; Moyle Wright, 2013). En plus des nombreuses réactions émotionnelles citées précédemment, les femmes vivant une perte périnatale sont susceptibles de développer certains troubles ayant des répercussions à long terme sur leur vie, telles que le syndrome de choc post-traumatique (Christiansen et al., 2014; Gold et al., 2016; Moyle Wright, 2013), le trouble anxieux (Gold et al., 2014) et la phobie sociale (Gold et al., 2014). En plus des nombreuses difficultés sur le plan émotionnel et psychologique, les mères ont dénoncé une difficulté supplémentaire lors de la perte d'un bébé en contexte périnatal. En effet, certaines mères ont mentionné que l'ampleur de leur chagrin n'était pas reconnue à sa juste valeur par les professionnels de la santé (McCreight, 2008). Certaines mères ont suggéré que le personnel hospitalier reçoive davantage de formation sur le deuil périnatal (Inati et al., 2018).

De telles affirmations confirment, une fois de plus, l'importance de s'attarder au deuil périnatal, dans un contexte de recherche. En effet, les études présentées ci-dessus témoignent des répercussions non négligeables que peut avoir le deuil périnatal chez les femmes qui le vivent.

### **Expérience du deuil périnatal par les parents**

Certains chercheurs ont voulu dessiner un portrait plus global du deuil périnatal en s'attardant aux parents en termes d'unité d'analyse. Ces différentes recherches sont présentées dans la section suivante afin d'illustrer l'expérience des parents lors d'un deuil périnatal.

Lang et al. (2011) ont effectué une recherche qualitative de type descriptive afin d'explorer les sources d'ambiguïté et de non-reconnaissance chez les parents vivant un deuil périnatal. L'étude s'est déroulée au Canada auprès de 13 couples endeuillés dont la perte était survenue avant 20 semaines de gestation jusqu'à trois semaines après la naissance. Les couples ont été interviewés à trois reprises à des intervalles respectifs de 2, 6 et 13 mois après la perte. De ces entretiens ont émergé plusieurs résultats relatifs aux sentiments d'ambiguïté et de non-reconnaissance chez les parents endeuillés. Tout d'abord, les parents rencontrés ont mentionné que le manque d'informations quant aux causes probables ainsi qu'au déroulement des différentes interventions relatives à la perte de leur bébé renforçait ce sentiment d'ambiguïté. Ensuite, un manque de ressource a été dénoncé par les parents. Concernant la non-reconnaissance du deuil, les parents ont mentionné que l'utilisation de termes médicaux (tels que fœtus ou embryon) leur laissait croire que les professionnels de la santé ne reconnaissaient pas pleinement l'ampleur de leur perte. Ensuite, les parents ont dénoncé vivre de l'isolement notamment en raison que leurs proches ne semblaient pas reconnaître de façon optimale la signification que la perte avait pour eux. Finalement, les couples ont mentionné que les réactions différentes

de chacun des conjoints en réponse à la perte étaient une source indéniable de conflit. Cette étude démontre bien les différents facteurs pouvant influencer l'issue du deuil périnatal chez les parents. Toutefois, l'étude est composée d'un petit échantillon composé de parents dont les pertes périnatales ne sont pas toutes les mêmes. De plus, les résultats sont présentés en faisant égard aux couples ainsi il est difficile de différencier les résultats relatifs aux pères et aux mères de façon individuelle. Ces caractéristiques viennent enfreindre le caractère transférable de l'étude. De plus, aucune différenciation n'est faite entre les hommes et les femmes dans l'article.

O'Connell et al. (2016) ont réalisé une étude quantitative, en Irlande, auprès de parents ayant vécu une mortinaissance afin d'explorer leur expérience. Les chercheurs ont utilisé un sondage qu'ils ont envoyé à 59 parents ayant vécu une mortinaissance en 2011. De tous les parents contactés, 36 parents, dont 21 femmes et 15 pères, ont répondu. Le sondage explorait plusieurs aspects relatifs à l'expérience des parents, tels que l'annonce du décès, la communication avec les professionnels de la santé, la participation aux soins émis par l'équipe de deuil, les soins suivant l'hospitalisation et le temps passé auprès de leur bébé. Certains résultats démontrent bien les différentes lacunes relatives aux soins prodigués aux parents endeuillés en contexte de mortinaissance. En effet, 20% des parents ont mentionné ignorer quel était le professionnel de la santé qui leur avait annoncé le décès de leur bébé. Ensuite, près de 25% des parents mentionnent ne pas avoir eu d'opportunités pour poser leurs questions relatives à l'autopsie de leur enfant. De plus, ces mêmes parents ont mentionné ne pas



avoir reçu les informations concernant l'autopsie par quelqu'un qui connaissait bien le sujet. Ensuite, 22% des parents n'ont pas été mis en contact avec l'équipe de deuil ou n'ont pas reçu les informations quant à la marche à suivre pour contacter cette même équipe. D'autre part, 25% des parents ignoraient qu'ils avaient le droit de recevoir du soutien suite au décès de leur bébé. Finalement, 100% des parents ont souligné l'importance de la sensibilité et de l'empathie provenant des professionnels de la santé. Cette étude met en lumière les lacunes des soins prodigués aux parents en contexte de mortinaissance. Toutefois, l'échantillon s'avère petit (n=36) dans un contexte d'étude quantitative. De plus, aucune différenciation n'est faite par rapport aux sexes des parents lors de la présentation des résultats. Ainsi, il est difficile de s'illustrer les propos provenant de chacun des parents.

Downe, Schmidt, Kingdon, et Heazell (2013) ont effectué une étude qualitative, au Royaume-Uni, ayant comme toile de fond la théorisation ancrée afin d'explorer l'expérience des parents ayant perdu un bébé durant ou peu de temps après l'accouchement. Les chercheurs ont rencontré 22 familles afin de procéder à des entretiens. De ces rencontres ont émergé plusieurs résultats. Tout d'abord, les parents ont déploré vivre une multitude de pertes suite au décès de leur bébé. En effet, ceux-ci ont mentionné avoir le sentiment de perdre une partie de leur identité en raison de la perte de leur état de parentalité. Ensuite, les parents ont dénoncé vivre une variété d'émotions négatives telles que le chagrin, la peur, le regret et la culpabilité. Certains parents ont même mentionné que leur sentiment de culpabilité était augmenté lorsque

ceux-ci percevaient le chagrin que la perte de leur bébé pouvait causer à leur entourage. Concernant les professionnels de la santé, les parents ont mentionné s'être sentis particulièrement touchés lorsqu'ils constataient que leur situation ébranlait le personnel soignant. De plus, ils ont mentionné que la chose la plus importante que pouvait faire le personnel hospitalier était de créer de beaux souvenirs de leur bébé (par exemple, prise de photos ou prise d'empreintes de pied ou de mains). Cette étude reflète bien l'aspect émotionnel entourant l'expérience de la perte d'un bébé en cours d'accouchement ou peu de temps après. Toutefois, les chercheurs ne différencient pas les parents dans les résultats. De plus, il n'y a aucun renseignement quant au nombre de semaines de gestation au moment de la perte ainsi qu'au temps qui s'est déroulé entre la perte et l'entretien. Ces faits entravent quelque peu la crédibilité ainsi que la transférabilité des résultats de la présente étude.

Pullen, Golden, et Cacciatore (2012) ont effectué une étude qualitative, aux États-Unis, ayant comme devis la théorisation ancrée. Les chercheurs ont rencontré 90 parents ayant vécu une perte périnatale de 20 semaines de gestation ou plus. Les parents devaient répondre à un questionnaire contenant des questions ouvertes afin de satisfaire l'objectif de recherche qui était d'explorer comment les interactions avec les professionnels de la santé pouvaient influencer le deuil des parents. Plusieurs résultats pertinents ont émergé de ces questionnaires. Tout d'abord, les parents ont dénoncé qu'il existait un délai considérable quant à la transmission de l'information mentionnant le décès de leur bébé. De plus, les parents ont mentionné que certains professionnels de la

santé ne faisaient que leur annoncer ce qui suivrait le décès sans pour autant leur expliquer. Ainsi, les parents ont mentionné accorder une importance capitale aux explications données par les professionnels de la santé ainsi qu'à la possibilité de participer aux prises de décision. Ensuite, les parents ont avoué qu'ils leur paraissaient important que les mêmes professionnels de la santé restent avec eux tout au long du processus de travail et de l'accouchement, accordant une grande importance à la continuité de soins. Finalement, cette étude illustre les répercussions que le comportement des professionnels de la santé peut avoir sur l'issue du deuil périnatal. Toutefois, l'étude ne différencie pas les parents. De plus, celle-ci ne s'intéresse qu'aux mortinaissances, ce qui met un voile sur les connaissances entourant les autres pertes périnatales.

Emond, de Montigny et Guillaumie (2019) ont réalisé une étude de type qualitatif descriptive et exploratoire, au Canada, ayant pour but de comprendre l'expérience des parents vivant une fausse-couche à l'urgence. Les chercheurs ont rencontré un total de 26 participants comprenant 7 couples, 3 mères seules, 7 infirmières œuvrant à l'urgence et 2 infirmières occupant des postes des gestionnaires à l'urgence. Les parents rencontrés avaient vécu une perte périnatale avant la 20<sup>e</sup> semaine de gestation. Sans surprise, les parents ont rapporté avoir ressenti de multiples émotions telles que de la tristesse, de la détresse, de la culpabilité, un sentiment de choc ainsi qu'un sentiment de solitude. Ceux-ci ont rapporté n'avoir bénéficié de peu ou pas de support suite à la perte périnatale. En effet, les parents ont rapporté un manque d'information quant aux ressources disponibles

leur étant désignées ainsi que sur les répercussions émotionnelles qu'une fausse-couche peut avoir sur les parents qui la vivent. Dans la même optique, les parents ont rapporté qu'ils apprécieraient pouvoir bénéficier d'un rendez-vous de suivi ou, du moins, d'une relance téléphonique afin que l'on s'assure de leur bien-être physique et psychologique. D'autre part, les infirmières rencontrées ont mentionné ne pas toujours savoir de quelles informations les parents endeuillés ont besoin déplorant un manque de lignes directrices afin d'encadrer leur pratique. De plus, celles-ci rapportent ne pas toujours avoir le temps d'offrir du support émotionnel aux parents en raison du volume élevé de patients à l'urgence. Ces résultats sont pertinents afin de comprendre les besoins des parents vivant une fausse-couche à l'urgence et, du même coup, comprendre la réalité des infirmières y œuvrant. Toutefois, peu de distinction est faite quant à l'expérience de la mère et du père de façon individuelle rendant difficile de comprendre l'expérience de chacun à parts égales.

Camacho-Avila et al. (2019) ont effectué une recherche qualitative de type phénoménologique, en Espagne, ayant pour objectif de décrire et comprendre l'expérience et les perceptions des parents vivant une perte périnatale. Les chercheurs ont rencontré, lors d'entretiens semi-dirigés, 13 mères et 8 pères ayant perdu un bébé entre la 22<sup>e</sup> semaine de gestation et la première semaine de vie. Les parents ayant vécu une perte périnatale par le passé ont semblé être plus sensibles à l'aspect fragile de la grossesse et, dans certains cas, les mères ont mentionné avoir un pressentiment que quelque chose n'allait pas en lien avec leur grossesse. Lors de l'annonce de la perte, les

parents ont rapporté avoir ressenti maintes émotions telles que de l'incompréhension, de l'angoisse, de la colère, un sentiment de vide et de choc. Les parents ont mentionné qu'un aspect non négligeable dans l'approche des intervenants pouvant avoir un impact sur leur souffrance était le délai d'attente pour l'annonce de la perte. En effet, les parents ont rapporté qu'un tel délai augmentait grandement leur anxiété ainsi que les incertitudes reliées à leur situation. D'autre part, le fait d'être hospitalisé au même endroit que des parents ayant eu un bébé en santé augmente grandement la souffrance des parents. À l'inverse, les parents ont mentionné que des soins individualisés et personnalisés de la part du personnel soignant leur proféraient une grande source de réconfort. De plus, les parents accordent une grande importance au temps passé avec leur bébé et aux souvenirs créés avec ce dernier. Ces résultats sont fort pertinents et permettent de mieux comprendre l'expérience de parents vivant un deuil périnatal. Toutefois, cette étude différencie peu les propos des parents, rendant difficile de distinguer l'expérience de chacun d'eux. D'autre part, cette étude inclut les pertes périnatales qu'à partir de la 22<sup>e</sup> semaine de gestation, ne prenant pas en compte tous les types de pertes périnatales.

Une autre étude qualitative de type phénoménologique a été réalisée par King, Oka et Robinson (2019). Cette étude qui s'est déroulée aux États-Unis avait comme but d'explorer l'expérience des couples ayant perdu un bébé lors d'une mortinaissance, soit après la 20<sup>e</sup> semaine de gestation, et ce, dans les 10 dernières années. Les chercheurs ont rencontré huit couples lors d'entretiens semi-dirigés. Lors de l'annonce de la perte de leur bébé à venir, les parents ont rapporté avoir ressenti un important sentiment de choc,

d'incrédulité, de tristesse et de frustration. Ceux-ci ont ajouté que cette annonce était totalement inattendue et ont rapporté que leurs réactions différaient entre eux. Pour les parents endeuillés, les moments passés avec leur bébé perdu leur sont très précieux. En effet, ceux-ci ont apprécié pouvoir prendre le temps de dire au revoir à leur bébé et le fait que le personnel sur place fasse preuve de souplesse dans son approche à leur égard. La manière dont les intervenants ont traité leur bébé est importante pour les parents. En fait, les parents ont mentionné apprécier que le personnel soignant traite leur bébé au même titre qu'il le ferait avec un bébé est vivant. D'autre part, les parents accordent une grande importance au fait de se souvenir de leur bébé et de le considérer comme un membre de leur famille à part entière. Cette étude dresse un portrait intéressant de l'expérience des couples vivant un deuil périnatal lors d'une mortinaissance. Toutefois, cette étude ne s'intéresse pas à tous les types de pertes périnatales (ex. : avortements spontanés, interruption médicale de grossesse). D'autre part, les résultats ne sont pas présentés de manière à distinguer l'expérience de la mère et du père et le délai de 10 ans entre le moment de la perte et l'entretien peut altérer, de façon non négligeable, les souvenirs des parents rencontrés.

Martinez-Serrano, Pedraz-Marcos, Solis-Munoz et Palmar-Santos (2019) ont, pour leur part, réalisé une étude qualitative de type phénoménologique, en Espagne, ayant comme objectif d'explorer l'expérience des parents en regard des soins reçus au moment de l'accouchement lors d'une mortinaissance. Les chercheurs ont rencontré 11 parents, soit 7 mères et 4 pères, ayant vécu une mortinaissance entre la 33<sup>e</sup> et la 40<sup>e</sup>

semaine de gestation. La plupart des parents ont mentionné qu'ils ignoraient que les mortinaissances existaient avant d'en vivre une; ce qui leur a proféré un sentiment d'irréalité et de déni lors de l'annonce de la perte de leur bébé. En effet, ces parents ressentaient un fort besoin de validation du décès dans l'espoir que le diagnostic initial soit une erreur médicale. Certains parents ont mentionné que ce sentiment d'irréalité et de déni perdurait tout au long de l'accouchement et, même, lors du retour à domicile. D'autre part, les parents ont rapporté qu'une grande attention et du soutien étaient apportés, par la famille, à la mère et rarement au père. Dans la même optique, les parents ont rapporté être victimes d'une certaine banalisation de la part de leur entourage témoignant que ceux-ci percevaient leur perte moins pire étant donné que leur bébé n'avait pas vécu. Bien que ce dernier n'ait pas vécu, les parents apprécient grandement le fait que les professionnels de la santé traitent leur bébé comme s'il s'agissait d'un bébé vivant. Toujours concernant les professionnels de la santé, les parents ont affirmé que la sage-femme ou l'infirmière s'était avérée être la professionnelle de la santé la plus aidante. Les parents ont grandement apprécié l'accompagnement par ces professionnels de la santé durant le travail et l'accouchement. Toutefois, ces derniers n'ont pas apprécié d'être sur la même unité que les parents dont le bébé est né vivant et en santé. D'autre part, les parents accordent une grande importance au fait de pouvoir exprimer librement et sans tabous leurs sentiments en lien avec leur perte périnatale sans créer de malaises auprès de leur entourage. Finalement, la perte périnatale peut entraîner un sentiment d'appréhension relié à une grossesse future notamment un grand sentiment d'anxiété lors des rendez-vous médicaux ou des échographies. Bien que cette étude permette de mieux

comprendre l'expérience des parents en lien avec les soins reçus durant l'accouchement et le travail, elle ne prend pas en compte tous les types de pertes périnatales. De plus, l'échantillon ne compte que très peu de pères et, comme les parents n'ont pas été interrogés de façon séparée, une certaine autocensure peut être occasionnée.

Bien que ces recherches soient pertinentes pour mieux cerner les répercussions du deuil périnatal sur les parents, elles ne différencient pas les parents dans les résultats. Ainsi, il est difficile de s'illustrer les réactions propres à chacun des membres du couple. Toutefois, elles démontrent bien que le deuil périnatal entraîne son lot de répercussions tant sur le plan individuel que conjugal.

### **Expérience du deuil périnatal par les pères**

Quelques auteurs se sont intéressés aux pères dans un contexte de deuil périnatal (Bonnette et Broom 2001; Cacciatore et al. 2013; Obst et Due 2019; Samuelsson et al. 2001; Wagner, Vaughn et Tuazon 2018). Les recherches ayant été réalisées par ces auteurs sont présentées dans la section suivante. Vu le peu d'études se concentrant exclusivement sur les pères dans un contexte de deuil périnatal, certains articles datant de plus de vingt ans ont été inclus dans la recension des écrits.

Samuelsson et al. (2001) ont procédé à une étude qualitative de type phénoménologique, en Suède, auprès de 11 pères ayant vécu une perte périnatale. Ces pères avaient tous perdu un bébé entre la 29<sup>e</sup> et la 42<sup>e</sup> semaine de gestation. Chacun des participants a été rencontré pour procéder à un entretien semi-dirigé. Les pères ont



mentionné avoir vécu une gamme d'émotions lors de l'annonce du décès de leur bébé à venir. En effet, ceux-ci ont rapporté un sentiment de choc et de paralysie. Certains ont même qualifié ce moment, qu'est l'annonce du décès de leur bébé, de cauchemardesque. Suite à l'annonce, les pères ont mentionné se sentir impuissants face à leur conjointe durant le travail précédent l'accouchement, ce qui leur apportait de la frustration. Ils ont mentionné se sentir mis à l'écart durant cette étape par les professionnels de la santé. Suite à la naissance de leur bébé, les pères ont mentionné ressentir un besoin urgent d'obtenir un soutien émotionnel. Bien que cette étude ait été réalisée en 2001, elle démontre bien l'expérience des pères entourant le deuil périnatal, plus particulièrement lors d'une mortinaissance. Toutefois, cette étude ne s'attarde qu'aux pères ayant vécu une mortinaissance, elle ne prend pas en compte les autres types de pertes. De plus, l'échantillon utilisé est restreint, ce qui peut nuire à la transférabilité des résultats de cette étude.

Une étude qualitative ayant comme devis la théorisation ancrée, réalisée par Bonnette et Broom (2011) en Australie, avait pour but d'explorer l'expérience des hommes entourant la mortinaissance. L'étude s'est déroulée auprès de 12 pères, lesquels ont respectivement participé à un entretien semi-dirigé. De ces entretiens ont émergé plusieurs résultats. Tout d'abord, les pères ont mentionné qu'il était difficile de faire valoir leur rôle de père ainsi que leur chagrin suite à la perte, notamment puisqu'une grande importance est tournée vers la relation mère-fœtus durant la grossesse. De plus, les pères ont mentionné que les différentes attentes sociétales, notamment de paraître

fort et de soutenir leur conjointe, nuisaient à la reconnaissance de leur état de vulnérabilité suite à la perte périnatale. De ce fait, les pères accordaient une grande importance à la reconnaissance de leur statut de parent endeuillé. En effet, ils désiraient être reconnus en tant que pères endeuillés plutôt que seulement comme le pilier de leur conjointe. Cette étude s'avère pertinente puisqu'elle prend en considération la répercussion des stéréotypes reliés au genre masculin sur la reconnaissance de leur vulnérabilité. Par contre, aucune mention n'est faite, dans l'article, quant au nombre de semaines de gestation au moment de la perte. Ainsi, il est difficile de savoir à quel type de perte s'intéresse cet article.

Cacciatore et al. (2013) ont réalisé une étude de type qualitative exploratoire, en Suède, afin d'évaluer l'expérience des pères ainsi que les soins psychologiques leur étant prodigués lors d'une mortinaissance. Les chercheurs ont questionné 131 pères ayant perdu un bébé après la 22<sup>e</sup> semaine de gestation entre les années 2000 et 2010. Certains pères ont mentionné que leur rôle paternel n'était pas reconnu par les professionnels de la santé durant l'accouchement. En effet, ceux-ci dénonçaient de la nonchalance, de la froideur ainsi qu'une attitude antipathique de la part des professionnels de la santé. Les pères ont mentionné que ces comportements provenaient, en grande partie, de la non-reconnaissance de leur bébé comme une personne à part entière, notamment par l'utilisation de termes médicaux (par exemple fœtus, produits de conception) à l'égard de leur bébé. À l'inverse, les pères se sentaient reconnaissants envers les professionnels de la santé lorsque ceux-ci s'occupaient de leur bébé comme s'il s'agissait d'un bébé

vivant. Ils ont mentionné que le soutien des professionnels favorisait leur sentiment de paternité. Finalement, les pères questionnés désiraient recevoir le même degré de soins psychosociaux que les mères suite à un deuil périnatal. Cette étude révèle un besoin criant, pour les pères, d'avoir accès à des soins personnalisés. Bien que cet article reflète d'intéressants résultats, elle ne s'attarde qu'aux grossesses ayant 22 semaines de gestation ou plus au moment de la perte. Ainsi, l'article ne s'attarde pas aux différents types de pertes (par exemple la fausse-couche) que peuvent vivre les pères. De plus, le temps entre la perte et l'étude s'élevait à plus de 10 ans pour certains participants, ce qui peut biaiser les résultats.

Wagner , Vaughn et Tuazon (2018) ont effectué une recherche qualitative de type phénoménologique, aux États-Unis, afin d'examiner l'expérience des pères ayant vécu un avortement spontané. Les chercheurs ont rencontré 11 pères ayant vécu la perte de leur bébé avant la 24<sup>e</sup> semaine de gestation lors d'entretiens semi-dirigés. Certains pères ont mentionné avoir ressenti de multiples émotions telles que de la culpabilité, des regrets et un sentiment de perte de contrôle au moment de la perte périnatale qu'ils ont vécu. En effet, plusieurs d'entre eux se demandaient ce qu'ils auraient pu faire de plus ou faire différemment afin de changer l'issue de la grossesse. D'autre part, les pères ont mentionné être grandement préoccupés par le bien-être de leur conjointe ce qui pouvait leur entraîner une certaine difficulté à vivre pleinement leur chagrin suivant la perte. Finalement, les attentes et la vision de la paternité des pères ont entraîné des répercussions directes sur leurs manières de vivre leur deuil. En effet, pour les pères qui

considéraient la paternité comme étant une partie considérable de leur identité et un ultime accomplissement de vie, la perte s'est avérée particulièrement difficile. Cet article est pertinent afin de mieux comprendre la réalité des pères vivant un avortement spontané. Toutefois, aucune mention n'est faite quant au nombre de semaines de gestation au moment de la perte pour chacun des pères. De plus, l'information relative au délai entre la perte et le moment de l'entretien n'est pas indiquée dans l'article; ce qui peut comporter une forme de biais.

Une étude qualitative de type exploratoire a été réalisée en Australie par Obst et Due (2019) et avait comme objectif d'explorer l'expérience des pères en regard du soutien reçu suite à une perte périnatale. Les chercheurs ont rencontré huit pères lors d'entretiens semi-dirigés. La perte périnatale devait être survenue minimalement six mois avant l'entretien et, au maximum, cinq ans avant celle-ci. L'âge gestationnel, au moment de la perte, se situait entre neuf et vingt-sept semaines. Les pères rencontrés ont mentionné que la non-reconnaissance du deuil chez les pères rendait leur processus de deuil plus difficile. En effet, ceux-ci ont mentionné que cette non-reconnaissance les poussait à taire leur chagrin et leurs émotions en lien avec la perte périnatale vécue. Concernant les soins et services reçus, certains pères ont mentionné avoir vécu un manque de soutien de la part de différentes instances (employeurs, hôpitaux, organismes communautaires) relié à un manque de reconnaissance de leur peine. D'autre part, les pères ont affirmé être déçus face aux congés parentaux leur étant offerts lors d'une perte périnatale comparativement aux congés parentaux lors de la naissance d'un bébé vivant.

Bien que certains pères aient mentionné avoir eu peu de soutien, d'autres ont eu recours à des groupes de soutien s'étant avéré particulièrement aidant et bénéfique. Parallèlement à cette affirmation, une inconsistance dans les soins et services offerts aux pères endeuillés a été notée. En effet, certains d'entre eux rapportent avoir eu un bon support suite à leur perte tandis que d'autres ont mentionné s'être sentis laissés à eux-mêmes. Bien que cette étude soit très pertinente, il existe certaines limitations. En effet, le délai de cinq ans entre le moment de la perte et l'entretien avec les chercheurs peut altérer les souvenirs des pères rencontrés et, du même coup, altérer les résultats de l'étude. De plus, cette étude s'est déroulée en Australie ce qui rend difficile la transposition de ces résultats à la réalité des soins et services offerts aux pères endeuillés au Québec.

Bien qu'elles soient peu nombreuses, ces études reflètent bien l'importance de s'attarder aux pères dans un contexte de deuil périnatal. En effet, les études présentées ci-haut illustrent que le deuil périnatal peut avoir de lourdes répercussions sur les pères. De plus, de ces études se fait sentir un besoin urgent de développer des programmes de soutien dédiés aux pères.

La recension des écrits présentée ci-dessus représente bien l'importance de s'intéresser au deuil périnatal, plus précisément aux pères vivant un deuil périnatal. En effet, un besoin criant se fait sentir entourant les connaissances sur les pères en contexte de deuil périnatal. Des 26 recherches mentionnées tout au long de la recension des écrits,

seulement cinq articles se sont intéressés exclusivement aux pères en contexte de deuil périnatal. Toutefois, tel que mentionné précédemment, ces études s'intéressent majoritairement aux pères en contexte de mortinaissance. Ainsi, peu d'études réalisées n'ont pris en compte les autres types de perte (par exemple l'avortement spontané, l'interruption médicale de grossesse et le décès néonatal). De plus, la plupart des études présentées se concentrent principalement sur la période de fin de grossesse qu'est l'accouchement. De ce fait, peu de résultats sont le reflet de la période postnatale et du retour à la maison. Les études font majoritairement le reflet des différentes émotions ressenties par les pères lors d'un deuil périnatal. Les énoncés précédents démontrent bien l'importance de la présente recherche s'attardant au deuil périnatal chez les pères, plus particulièrement à l'expérience de soins de ces pères.

### **Chapitre 3 : Cadre théorique**

Le cadre théorique qui fut utilisé pour la présente recherche repose sur la théorie de « l'Humaindevenant » de Rosemarie Rizzo Parse (2007). Cette théorie, ayant vu initialement le jour en 1981, stipule que l'être humain est un être libre qui choisit le sens qu'il accorde aux expériences qu'il vit. Cette théorie met l'emphase sur les expériences de santé de chacun (Pepin et al., 2017), d'où sa pertinence dans ce projet de recherche mettant l'emphase sur l'expérience du deuil périnatal ainsi que les soins et services reçus en ce contexte, chez les pères.

### **Origines de la théorie de l'Humaindevenant de Parse**

Tout d'abord, il importe d'accorder une attention particulière à l'auteure de la théorie utilisée dans cette recherche. L'auteure de la théorie de l'Humaindevenant, Rosemary Rizzo Parse, détient un doctorat en sciences infirmières et, depuis, elle a enseigné les sciences infirmières dans de nombreuses institutions universitaires dans différentes villes telles que Pittsburgh, New York et Chicago (Masters, 2015). La théorie de l'Humaindevenant de Parse appartient à l'école de pensée des patterns selon laquelle l'holisme est une des caractéristiques prédominantes de l'être humain. De plus, le paradigme de la transformation est celui auquel appartient cette théorie (Pepin et al., 2017). La présente théorie a évolué aux courants des années. En effet, la théorie fut nommée «Man-living-health» (1981) pour ensuite être nommée «Human becoming» en



1992 par sa créatrice pour, finalement, être nommée «Humanbecoming» en 2007 (Masters, 2015).

### **Principaux concepts de la théorie de l'Humaindevenant**

Selon Parse, le principal centre d'intérêt de la profession infirmière est l'être humain qui est en lien de façon indissociable à sa santé et son univers (Parse, 2014). Selon cette théorie, l'être humain est en relation inséparable avec l'environnement puisque ceux-ci s'influencent mutuellement dans leur création, d'où le concept de cocréation dans la théorie de Parse. Les trois concepts principaux de la théorie de Parse sont le sens (*meaning*), la rythmicité (*rhythmicity*) ainsi que la transcendance (*transcendence*) (Masters, 2015; Parse, 1992; Pepin et al., 2017). Ces concepts sont décrits plus loin dans le présent chapitre. Quatre grandes idées émergent des concepts et des principes liés à la théorie de Parse. En effet, cette théoricienne affirme que l'humain et l'univers forment une étroite relation dans laquelle ils s'influencent mutuellement. Ensuite, selon Parse la santé est coconstruite par l'humain et l'univers. En d'autres mots, la santé est le produit de la relation mutuelle entretenue par ces deux composantes essentielles. Troisièmement, Parse mentionne que l'humain détient une multitude de sens qu'il peut accorder à sa façon d'être et de devenir. Finalement, la dernière grande idée de cette théoricienne est la liberté détenue par l'humain à choisir la façon dont il décidera d'évoluer suite à une situation donnée (Masters, 2015). Les prochaines lignes visent à décrire de façon approfondie la théorie de l'Humaindevenant

de Parse et, par la suite, illustrer de quelle façon la théorie est utilisée dans la présente recherche.

La théorie de l'Humaindevenant repose sur trois grands concepts, soit le sens (*meaning*), la rythmicité (*rhythmicity*) et la transcendance (*transcendence*) (Parse, 2014). Le sens fait référence à l'interprétation qu'un individu se fait de quelque chose ou d'une situation donnée. Le deuxième concept de Parse est la rythmicité (*rhythmicity*). Celui-ci fait référence à la création de schémas entre la personne et l'univers. La rythmicité est en étroite relation avec la relation mutuelle entre l'homme et l'univers qui est une partie importante de la théorie de Parse. Finalement, le troisième et dernier concept, soit la transcendance (*transcendence*), renvoie aux possibles transformations possibles vécues chez la personne suite à une expérience vécue. Ce concept renvoie à la vision de Parse selon laquelle l'être humain est en constante évolution (Masters, 2015; Pepin et al., 2017).

### **Trois grands principes de la théorie de l'Humaindevenant**

Dans sa théorie, Parse a émis trois grands principes directeurs permettant de mettre en lumière les principaux objectifs reliés à sa théorie. Chacun des principes directeurs est en relation avec un des trois grands concepts de Parse vu précédemment soit : le sens (*meaning*), la rythmicité (*rhythmicity*) et la transcendance (*transcendence*) (Masters, 2015; Parse, 1992).

La Figure 1 présente les trois grands concepts de Parse ainsi que les mots-clés permettant d'illustrer chacune des grands principes directeurs de la théorie.

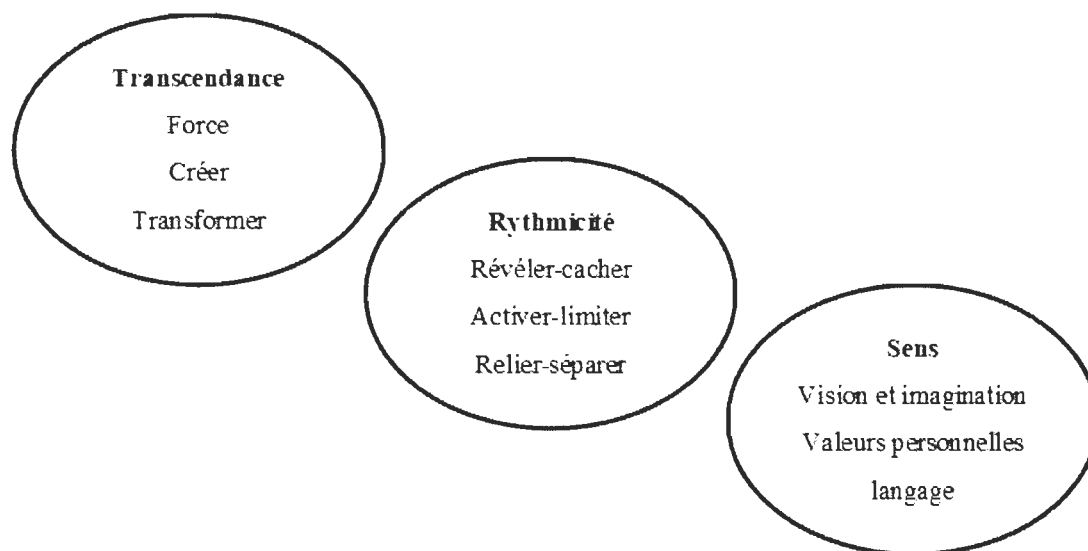


Figure 1. Concepts de la théorie de l'Humaindevenant de Parse. (Traduction libre de Fawcett, 2018).

Tout d'abord, la transcendance (*transcendence*) est le concept concerné dans le principe directeur de la théorie de Parse présenté dans les prochaines lignes. Ce principe directeur mentionne que l'être humain a des choix de possibilités infinies auxquels il est exposé et avec lesquels il doit s'engager dans son processus de changement. Le choix que chaque personne fait est un reflet du changement opéré chez la personne en devenir. Ainsi, la personne est en mesure de transformer ce qu'elle connaissait déjà ou de créer quelque chose de nouveau à partir des expériences vécues. Il est à se rappeler ici que l'être humain est en constante évolution et qu'il a une force qui lui permet d'avancer et

d'évoluer (Masters, 2015; Parse, 1992). Ce principe directeur ainsi que le concept y étant rattaché, soit la transcendance (*transcendance*), ne furent pas utilisés dans le présent projet de recherche. En effet, comme le projet s'intéresse principalement à l'expérience relative au deuil ainsi qu'aux soins et services reçus, l'aspect de changement chez l'individu n'a pas été exploré.

Ensuite, c'est le concept de rythmicité (*rhythmicity*) qui est concerné dans l'émission du second grand principe directeur de la théorie de l'Humaindevenant. Celui-ci stipule que chaque être humain conçoit des patterns propres à sa réalité. Ces patterns sont en étroite relation avec les valeurs et expériences personnelles de chacun. Les patterns de relation sont de nature paradoxale. En effet, ces patterns sont représentés par deux opposés qui coexistent ensemble pour former une relation de pattern. Ceux-ci sont illustrés à l'aide des combinaisons de mots-clés « révéler-cacher » (*revealing-concealing*), « activer-limiter » (*enabling-limiting*) ainsi que « relier-séparer » (*connecting-separating*). Par exemple, la relation « activer-limiter » s'illustre lorsqu'un individu doit prendre une décision. L'individu est face à une multitude d'opportunités et de limitations à la fois. Ainsi, lorsque la personne décide d'aller dans une direction particulière elle limite automatiquement les autres opportunités qui s'offraient à elle (Masters, 2015; Parse, 1992). Pour les besoins du projet, le concept de rythmicité (*rhythmicity*) fut utilisé afin de comprendre de quelle manière les soins et services reçus ont influencé l'expérience de deuil vécue par les pères.

Finalement, le dernier principe directeur fait référence au concept de sens (*meaning*) et il stipule que les êtres humains choisissent le sens donné à leur réalité. Autrement dit, l'individu teinte sa vision de la réalité selon ses propres perceptions. Les perceptions de l'individu proviennent de la vision réelle qu'elle a de la réalité ainsi que la vision reliée à son imagination. Ainsi, chaque personne conçoit sa propre réalité selon ses expériences et ses valeurs de sorte qu'une tierce personne ne peut juger de l'importance de quelque chose à la place de la personne concernée. La seule façon pouvant permettre de comprendre la réalité d'une personne est de partager et d'échanger avec celle-ci sa vision (Masters, 2015; Parse, 1992). Dans le présent projet de recherche, le concept de sens (*meaning*) fut illustré à l'aide de l'expérience générale de deuil vécue par les pères.

### **Théorie de l'Humaindevenant selon les quatre concepts des soins infirmiers**

En plus des concepts propres à sa théorie, Parse a mis en relation la théorie de l'Humaindevenant avec les quatre grands concepts des soins infirmiers, soit la personne, l'environnement, la santé et le soin (Masters, 2015). Le texte, qui suit, permettra d'expliquer la vision de Parse quant à chacun des grands concepts énoncés précédemment. Tout d'abord, la personne selon Parse est un être imprévisible et en constant changement avec son environnement. En effet, la personne participe à la création de patterns de relation avec son univers (Masters, 2015; Pepin et al., 2017). Le second concept, soit l'environnement est nommé « univers » selon les assises de la théorie de Parse (Pepin et al., 2017). L'univers est en relation constante et inséparable

avec la personne afin de cocréer la réalité de chacun (Masters, 2015; Pepin et al., 2017). Ainsi, selon la théorie de Parse l'univers ne peut être décrit de façon distincte à la personne (Masters, 2015). Concernant la santé, celle-ci est décrite comme étant personnelle à chaque personne et fortement influencée par les valeurs de chacun. En effet, selon la théorie de Parse, la santé représente un amalgame des valeurs des chacun ainsi qu'une façon de vivre plutôt que l'absence de maladie (Masters, 2015). De surcroît, la santé est en relation inséparable avec la personne et l'univers. En fait, la santé représente le produit de la coexistence entre la personne et l'univers (Pepin et al., 2017). Finalement, les soins infirmiers sont décrits selon la théorie de Parse. Selon cette théoricienne, le soin se doit d'être centré sur les expériences propres à chacun. De plus, le but ultime des soins infirmiers est d'améliorer la qualité de vie des êtres humains en les aidant à cocréer leur propre vision de la santé et à trouver un sens aux expériences qu'ils vivent (Masters, 2015; Pepin et al., 2017).

Le cadre théorique présenté ci-dessus a permis de transposer le concept de rythmicité pour approfondir les connaissances entourant l'expérience de soins des pères en regard du deuil périnatal qu'ils ont vécu. D'autre part, le concept de sens a, quant à lui, permis de s'attarder à l'expérience de deuil périnatal dans sa globalité. De plus, le cadre théorique a permis, en s'appuyant sur les concepts de rythmicité et de sens, d'élaborer le guide d'entretien utilisé dans le cadre du présent projet de recherche et de structurer la présentation des résultats.

## **Chapitre 4 : Méthodologie**

Le présent chapitre vise à décrire les différents aspects méthodologiques reliés à la recherche décrite. De ce fait, les différents aspects tels que le devis de recherche, les caractéristiques des participants, ainsi que leur recrutement, les techniques relatives à la collecte et l'analyse des données ainsi que les considérations éthiques sont abordés.

### **Devis de recherche**

Comme le but premier de la présente étude vise à explorer l'expérience des pères vivant un deuil périnatal, une étude de type qualitative s'avère particulièrement appropriée. En effet, l'utilisation d'un devis qualitatif permet d'approfondir la compréhension d'un phénomène tel qu'il est perçu et vécu par les personnes (Fortin & Gagnon, 2016). Plus spécifiquement, le devis de recherche choisi est inspiré de l'ethnographie. Ce devis de recherche permet de décrire de façon holiste l'expérience quotidienne entourant une expérience particulière (Côté & Gratton, 2020). De plus, il permet d'explorer une expérience lorsque cette dernière s'avère peu connue dans l'actualité (Côté & Gratton, 2020), tel est le cas pour l'expérience des pères en contexte de deuil périnatal. L'ethnographie pure, provenant de l'anthropologie, s'intéresse au mode de vie et expériences d'un groupe culturel en particulier. Bien qu'il ne soit pas question de groupe culturel, à proprement dit, dans la présente étude, les pères ayant vécu une perte périnatale ont été choisis en regard du fait qu'ils sont tous des pères ayant vécu une expérience de deuil périnatal.



### Cadre théorique

Tel que mentionné précédemment, le cadre théorique utilisé dans le cadre de la présente recherche est celui de l'Humaindevenant de Parse. Comme l'un des intérêts principaux de la théorie de l'Humaindevenant de Parse est l'expérience de santé de chacun, cette théorie se veut être particulièrement pertinente dans le cadre de la présente recherche. Ainsi, les concepts de Parse furent utilisés afin d'orienter l'élaboration du guide d'entretien semi-dirigée. Plus précisément, ce sont les concepts de sens (*meaning*) et de rythmicité (*rhythmicity*) qui furent utilisés. Dans le présent projet de recherche, le concept de sens fait référence à l'expérience globale de deuil périnatal vécu par les pères. Ainsi, ce concept a permis d'élaborer des questions permettant d'explorer l'expérience personnelle de chacun des pères rencontrés (ex. : en tant que père, décrivez-moi votre expérience de soins relative à la perte de votre bébé). Ensuite, le concept de rythmicité a permis d'observer la relation présente entre l'expérience de chacun ainsi que l'environnement, soit les soins et services reçus (ex. : qu'est-ce qui s'est avéré le plus aidant, de façon générale et par rapport aux soins, pour vous comme père, comme parent face à ce que vous avez vécu?). Ainsi, les questions en relation avec ce concept ont permis d'explorer l'influence présente entre les soins et services reçus et l'expérience générale reliée au deuil périnatal. Chacune des questions du guide d'entretien a été reliée à un des deux concepts précédemment énoncés. Le guide d'entretien est présenté à l'Appendice

A.

### **Population à l'étude**

La population étudiée dans la présente étude est celle des pères, vivant dans différentes régions du Québec, ayant vécu une perte périnatale. Les pères recrutés devaient avoir vécu une perte périnatale, quel qu'en soit le type, depuis plus de deux mois et moins de deux ans. De plus, ceux-ci devaient avoir été en contact avec une instance de soins lors de cette expérience de deuil.

### **Participants**

Les participants à l'étude ont été recrutés à l'aide d'une méthode d'échantillonnage par choix raisonné, c'est-à-dire que les participants ont été sélectionnés en raison de caractéristiques précises afin de répondre aux critères d'admissibilité du projet de recherche. Une méthode d'échantillonnage fut utilisée : l'échantillonnage accidentel. En effet, des affiches furent publiées dans différents organismes communautaires afin de sélectionner les participants. Les organismes participants, soit le Papillon Bleu ainsi que l'Association Parents-Ressources, furent contactés au préalable et ont acceptées de participer en affichant les affiches de recrutement (voir Appendice B) dans leurs établissements (voir Appendice C). Ensuite, la même affichette de recrutement fut publiée sur les réseaux sociaux (Facebook).

Initialement, l'échantillon visé était de 10 à 15 participants selon les critères en recherche qualitative (Corbière & Larivière, 2020). Suite aux différentes stratégies d'échantillonnage, un total de 14 pères ont démontré un intérêt à participer au présent

projet de recherche. L'entièreté de l'échantillon a contacté l'étudiante-chercheuse après avoir vu l'affichette de recrutement sur les réseaux sociaux. De ceux-ci, deux pères ne répondaient pas aux critères d'admissibilité puisqu'ils provenaient de France, un père a préféré se retirer du projet de recherche puisque ce dernier ne se sentait plus à l'aise d'aborder son expérience de deuil périnatal et un quatrième père s'est désisté juste avant la rencontre. Ainsi, un total de 10 pères furent rencontrés. Les différentes caractéristiques des participants seront présentées dans la section des résultats.

#### **Critères d'admissibilité à l'étude**

Pour être admissibles à l'étude, les participants devaient répondre aux différents critères d'admissibilité présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1

*Critères d'admissibilité à l'étude*

- 
- Être âgé de 18 ans minimalement au moment du recrutement des participants;
  - Être en mesure de s'exprimer aisément en français;
  - Avoir vécu une perte périnatale, quel qu'en soit le type, il y a minimalement deux mois et moins de deux ans;
  - Avoir été en contact avec une instance de soin (ex. : hôpital, CLSC, organisme communautaire, maison des naissances) suite à la perte périnatale.
- 

Les délais mentionnés dans les critères d'admissibilité, soit le délai minimal de deux mois suivant la perte et de moins de deux ans depuis la perte, sont justifiés ci-dessous. Le délai de deux mois fut appliqué afin d'éviter que les participants ne soient trop ébranlés par leurs émotions durant l'entretien. Comme il s'agit d'un sujet sensible et délicat, il incombait de respecter un délai entre la perte périnatale et l'entretien afin de respecter le deuil des participants. Ensuite, le délai de deux ans fut appliqué afin que les souvenirs des participants ne soient pas trop dilués par un délai trop important entre la perte et l'entretien. De plus, comme la présente recherche visait à explorer l'expérience de soins des pères, un délai de deux ans permettait d'obtenir un portrait plus actuel de la

situation. Les délais choisis, soit deux mois et deux ans, furent déterminés suite à une discussion entre l'étudiante-chercheuse et la directrice.

### **Collecte de données**

La principale méthode de collecte de données utilisée dans cette étude fut l'entretien semi-dirigé. Cette dernière avait pour but d'explorer l'expérience relative au deuil périnatal dans sa globalité, notamment en exploration les sentiments, les pensées ainsi que les éléments reliés au contexte ayant eu une répercussion sur l'expérience ainsi que sur les soins et services reçus. L'utilisation d'un guide d'entretien semi-dirigé se veut utile dans le présent projet de recherche puisqu'un tel outil permet aux participants de décrire leur expérience en profondeur tout en s'assurant que certains concepts préétablis soient explorés (Gaudet & Robert, 2018). Le guide d'entretien a été élaboré à l'aide d'éléments retrouvés dans la recension des écrits et à l'aide de la théorie de l'Humaindevenant de Parse. Le guide d'entretien fut approuvé par la directrice de maîtrise et, par la suite, validé auprès d'un participant qui fut conservé dans l'échantillon total. Suite à cet entretien, aucune modification n'a été faite au guide d'entrevue. Le guide d'entretien semi-dirigé est présenté à l'Appendice A. Le temps de passation pour l'entretien semi-dirigé variait entre 23 minutes et 65 minutes pour une moyenne de 45 minutes.

### **Outils de collecte des données**

Un questionnaire de données personnelles et sociodémographiques fut remis aux participants. Le questionnaire contenait 10 questions contenant des référents à différents aspects tels que l'âge, le niveau de scolarité, l'état matrimonial et la composition de la famille. De plus, ce questionnaire a permis de faire le portrait du type de perte périnatale vécue par les pères ainsi que le temps écoulé depuis la perte. Un tel questionnaire a permis d'élaborer le profil sociodémographique des participants, le tout dans le but d'obtenir une description étoffée de l'échantillon dans l'optique d'accentuer la transférabilité des résultats. Le temps de passation pour ce questionnaire était en moyenne de cinq à dix minutes. Le questionnaire de données personnelles et sociodémographiques est présenté à l'Appendice D.

Le guide d'entretien utilisé dans la présente recherche fut réalisé à l'aide d'éléments retrouvés dans la recension des écrits et à l'aide de la théorie de l'Humaindevenant de Parse. Ce dernier contenait sept questions reliées aux concepts de sens et de rythmicité retrouvés dans la théorie de l'Humaindevenant de Parse. Deux questions étaient reliées au concept de sens et, de ce fait, faisaient référence à l'expérience globale de deuil périnatal vécu par les pères. Ces deux questions invitaient les pères à décrire leur expérience générale en relation avec la perte de leur bébé et à se projeter dans un monde idéal afin de s'exprimer par rapport à la prise en charge des pères endeuillés qui serait souhaitable selon eux. Les cinq questions restantes ont été élaborées en s'appuyant au concept de rythmicité décrit préalablement et, de ce fait,

faisaient référence à la relation entre l'expérience des pères et les soins et services. Ainsi, ces questions portaient sur la description de l'expérience de soins vécue, la description du continuum de soins reçus en centre hospitalier et au niveau communautaire, l'exploration de l'intégration des pères dans les soins et services reçus et, finalement, deux questions s'intéressaient aux soins et services s'étant avéré le plus et le moins aidant.

Lors de la collecte de données, les participants étaient invités à répondre aux questions comprises dans le questionnaire sociodémographique et, par la suite, procéder à l'entretien semi-dirigé avec l'étudiante-chercheuse. Les rencontres se sont déroulées en personne ou via visioconférence. Huit participants furent rencontrés en personne dans le lieu qui leur convenait le mieux et deux participants furent rencontrés par visioconférence par souci de distance.

### **Analyse des données**

Afin d'analyser les données, une approche qualitative fut utilisée. En effet, l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2012) fut réalisée. Celle-ci est décrite dans le paragraphe suivant. Préalablement à l'analyse, les entretiens furent enregistrés sur bandes audionumériques pour être ensuite retranscrits en intégralité par l'étudiante-chercheuse. Afin de bien cerner le contenu des entretiens, les bandes audios furent écoutées à maintes reprises par l'étudiante-chercheuse. Des mémos de chercheurs furent élaborés tout au long du processus de collecte et d'analyse des données dans le but

d'assurer la crédibilité des résultats. Ces mémos représentent les réflexions de l'étudiante-chercheuse tout au long du processus d'analyse des données. Ces réflexions ont émergé lors de rencontre avec les participants, de rencontres avec la directrice de recherche et lors du processus de codage et d'analyse des données. Ces réflexions sont présentées sous forme de diagrammes réalisés à l'aide du logiciel CmapTools (version 6.04). De plus, l'analyse fut réalisée par l'étudiante-chercheuse ainsi que sa directrice afin de s'assurer d'obtenir un consensus, le tout dans le but d'atteindre une meilleure crédibilité des résultats. En effet, l'analyse fut réalisée par l'étudiante-chercheuse ainsi que sa directrice pour 50% des entretiens.

Tel que mentionné précédemment, l'analyse des données fut réalisée selon la méthode de l'analyse thématique de Paillé et Mucchielli (2012). Cette technique est indiquée dans les recherches comportant un échantillon de petite taille (Paillé & Mucchielli, 2021) , tel est le cas dans la présente recherche. Une des fonctions principales de cette méthode est de mettre en lumière les grandes tendances du sujet étudié à l'aide d'un arbre thématique, autrement dit un schéma (Paillé & Mucchielli, 2021). L'opération centrale de cette technique d'analyse est la thématisation d'un ensemble de données. En effet, suite à de nombreuses lectures des données de recherche, le chercheur se voit attribuer des thèmes aux données. Les thèmes, tel que mentionné précédemment, représentent un ensemble mots qui, lorsqu'ils sont attribués à un extrait, permettent d'en cerner le sens. Ensuite, un relevé de thèmes est tenu, permettant de tenir l'inventaire des thèmes apposés et, ainsi, procéder à des regroupements, des subdivisions



et des hiérarchisations entre ceux-ci. Cet exercice permettra au chercheur de pouvoir construire un arbre thématique afin d'illustrer l'essence de ses données (Paillé & Mucchielli, 2021).

Le processus d'analyse fut réalisé tout en gardant en mémoire les deux concepts de Parse (1981), soit le *sens* et la *rythmicité*, ayant été utilisés comme concepts centraux tout au long du projet de recherche. Ainsi, les thèmes ayant été identifiés durant l'analyse de données furent regroupés en deux grandes catégories principales. De chacune de ces catégories ont émergé différentes sous-catégories qui sont présentées dans la section des résultats. Finalement, les données furent analysées afin de faire la distinction entre l'expérience de soins reçus en lien avec le deuil périnatal et l'expérience globale de deuil des pères. Les arbres thématiques reliés à la présente recherche sont présentés dans l'Appendice E et F permettant une meilleure compréhension du processus d'analyse effectué. Lors de l'élaboration des arbres thématiques, des codes de couleurs furent attribués aux différents thèmes ayant émergé de l'analyse des données. Ces codes de couleurs (vert, jaune et rouge) réfèrent au nombre de participants représentés par chacun des thèmes. Ainsi, un thème ayant comme couleur le vert représente sept pères ou plus, le jaune représente quatre à six pères et, finalement, le rouge représente un à trois pères.

### **Considérations éthiques**

Pour le caractère éthique de la recherche, un certificat d'éthique a été déposé par l'Université du Québec à Trois-Rivières (voir Appendice G). Ensuite, une attention particulière fut apportée aux trois principes directeurs en termes d'éthique. Tout d'abord, le respect des personnes qui réfère au respect des droits fondamentaux de chaque participant au projet de recherche (Gouvernement du Canada, 2018; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit, & Tatano Beck, 2007). Ainsi, les participants ont été informés du déroulement de la recherche à l'aide d'une lettre d'information. Lorsque les participants mentionnaient leur intérêt à participer à la recherche, une prise de contact téléphonique ou électronique fut réalisée avec ceux-ci afin de leur expliquer en quoi consistait le projet de recherche et leur donner la possibilité de poser les questions qui les habitaient. Ensuite, le formulaire d'information leur était envoyé par courriel afin que les participants puissent en prendre connaissance. Le guide d'information et de consentement est présenté à l'Appendice H. De plus, s'ils en ressentaient le besoin, l'étudiante-chercheuse était disponible en tout temps pour répondre à leurs questions et leur fournir de plus amples informations. De telles informations permettaient aux participants de prendre un consentement libre et éclairé. De surcroît, ceux-ci ont été informés qu'ils pouvaient se désister à tout moment du projet de recherche, et ce sans conséquence.

Ensuite, la préoccupation pour le bien-être fait référence aux participants dans leur globalité, par exemple au niveau physique, mental, spirituel, économique, etc.

(Gouvernement du Canada, 2018; Loiselle et al., 2007). Ainsi, l'étudiante-chercheuse a tenté, au maximum, de minimiser les inconvénients au maximum pour les participants. Ensuite, les risques potentiels, qui sont présentés plus loin dans le texte, ont été diminués au maximum et, s'ils se présentaient, ont été gérés adéquatement afin de les atténuer le plus possible. Comme le sujet à l'étude est délicat sur le plan émotif, il importait de prendre certaines mesures afin d'éviter que le processus de recherche soit pénible pour les participants. En effet, vu la possibilité de faire ressurgir des souvenirs douloureux lors de l'entretien, le participant pouvait cesser à tout moment l'entretien ou ne pas répondre à une question particulière si cela lui semblait trop difficile. Dans le même sens, un seul entretien fut réalisé afin d'éviter de replonger les participants trop souvent dans ces souvenirs douloureux. Ensuite, un document contenant plusieurs ressources en matière de deuil périnatal (Appendice I) a été remis aux participants afin que ceux-ci puissent avoir des outils en main si jamais ils éprouvaient le besoin d'avoir du soutien supplémentaire. De plus, l'étudiante-chercheuse était disponible pour les participants si ceux-ci éprouvaient un besoin d'aide afin les référer à un organisme approprié s'ils en ressentaient le besoin. Un autre point majeur concernant la préoccupation pour le bien-être réfère au respect de la vie privée et des renseignements personnels. Ainsi, la confidentialité a été assurée tout au long du projet. Tout d'abord, les fichiers numériques contenant des données personnelles ainsi que les enregistrements audios des entretiens furent stockés sur une clé USB et entreposés sous clé dans le bureau de la directrice de recherche. Les seules personnes qui avaient accès à ces documents sont l'étudiante-chercheuse ainsi que la directrice de recherche. De plus, chacun des documents a été

numéroté et les noms des participants ont été cachés à l'aide d'une clé de code afin d'assurer l'anonymat et de s'assurer que les participants ne puissent être reconnus. En effet, une clé de code fut réalisée afin d'associer chaque participant à un numéro afin de faire en sorte que chaque participant ne puisse être reconnu. Seules l'étudiante-chercheuse et la directrice ont pu avoir accès à la clé de code associée aux participants du projet de recherche.

Le troisième principe directeur en éthique se rapporte à la justice et fait référence au traitement des participants de façon juste et équitable (Gouvernement du Canada, 2018; Loiselle et al., 2007). Afin de ne discriminer personne dans le processus de recherche, les critères d'inclusion au projet de recherche ont été orientés directement sur la question de recherche.

Tel que mentionné précédemment, le sujet à l'étude est délicat au niveau émotif, ainsi les principaux risques étaient reliés aux différentes émotions ou souvenirs douloureux qui pouvaient ressurgir durant ou suite à l'entretien ainsi qu'à la détresse psychologique que pouvaient ressentir les participants. Certaines mesures, comme il a été mentionné précédemment dans la section portant sur la préoccupation pour le bien-être, ont été prises afin d'atténuer au maximum ces risques.

Les inconvénients présents dans ce projet de recherche ont été le temps requis pour les entretiens ainsi que le déplacement qu'avaient à faire les participants pour

participer au projet de recherche. Afin de diminuer ces inconvénients au maximum, un seul entretien a été réalisé auprès des pères afin de limiter le temps et l'implication que les participants avaient à prendre pour le projet de recherche. En second lieu, afin de limiter les déplacements des participants, l'étudiante-chercheuse se déplaçait à l'endroit que les participants jugeaient le mieux pour eux.

Finalement, le principal bénéfice potentiel à participer à ce projet de recherche était le sentiment d'avoir contribué à l'avancement des connaissances entourant le deuil périnatal et les pères. Du même coup, ceux-ci pouvaient avoir le sentiment de contribuer à l'amélioration des soins prodigués aux pères vivant une situation semblable à la leur. De plus, le fait de s'intéresser au deuil périnatal des pères apportait une forme de reconnaissance aux pères concernant leur rôle et leur deuil. Pour d'autres participants, le fait de parler de leur expérience à une personne neutre pouvait se voir thérapeutique (Savoie-Zajc, 2021). D'autre part, une compensation fut remise aux participants suite à leur participation à l'entretien avec l'étudiante-chercheuse. En effet, un livre portant sur le deuil périnatal des pères écrit par Francine de Montigny, Chantal Verdon, Jici Lord-Gauthier et Christine Gervais (2017) fut remis aux participants.

## **Chapitre 5 : Résultats**

Le présent chapitre présente les résultats de l'étude, dont les données personnelles et sociodémographiques ainsi que les résultats de l'analyse des entretiens avec les participants. Tout d'abord, les données personnelles et sociodémographiques sont présentées en détail. Deuxièmement, les résultats relatifs aux entretiens semi-dirigés réalisés auprès des pères endeuillés sont présentés de manière à illustrer leur expérience de soins en regard du deuil périnatal qu'ils ont vécu. Finalement, les résultats inhérents à l'expérience générale de deuil périnatal des pères sont présentés.

### **Données personnelles et sociodémographiques**

Les données sociodémographiques des participants furent compilées et sont présentées sous forme de tableau afin de dresser un portrait rapide des participants. Ces données furent particulièrement utiles à l'analyse des données afin de mieux comprendre les différents soins et services offerts selon le type de perte périnatale vécue par les participants. Ainsi, ces données ne devaient pas être négligées durant l'analyse des données puisqu'elles teintaient directement l'expérience des participants rencontrés. À la fin de la collecte des données, un total de 10 pères furent rencontrés, lors d'entretiens, avec l'étudiante-chercheuse. Les pères rencontrés provenaient de différentes régions administratives du Québec soit, la Mauricie, le Centre-du-Québec, les Laurentides, la région de Montréal, le Saguenay-Lac-St-Jean et la Capitale-Nationale. L'âge des pères variait de 25 à 40 ans avec une moyenne de 33,7 ans. Tous étaient conjoints de fait, au

moment de l'entretien. L'âge gestationnel moyen au moment de la perte variait de 16 semaines à 39 semaines avec une moyenne de 22 semaines de gestation. Deux des pères rencontrés ont perdu leur bébé suite à sa naissance, ainsi l'âge de leur bébé au moment de son décès était de 9 et 75 jours de vie pour une moyenne de 42 jours de vie. Il s'agissait de la première expérience de deuil périnatal pour six des participants. En ce qui concerne les quatre participants restants, ceux-ci avaient vécu une ou plusieurs pertes périnatales préalablement. Ces derniers avaient déjà vécu une ou trois pertes périnatales au préalable variant entre 6 et 14 semaines de gestation. Les causes de ces pertes étaient, dans un cas, une grossesse ectopique et dans les autres cas des avortements spontanés. Pour trois des participants, l'enfant perdu était leur tout premier comparativement aux sept autres participants qui avaient un ou plusieurs enfants vivants au moment de la perte. Finalement, la cause de la perte périnatale est reliée à une cause physiologique (par exemple, rupture prématurée des membranes, décollement placentaire, prééclampsie sévère) pour six des participants, à une interruption de grossesse pour cause médicale (par exemple, trisomie 21, malformations chez l'enfant à naître) pour trois des pères et demeure inconnue pour un participant. Le tableau 2, présenté ci-dessous, présente les données sociodémographiques énoncées ci-dessus.



Tableau 2

*Portrait des participants*

Participant	Âge	État civil	Statut d'emploi	Niveau scolaire	Âge gestationnel/âge de l'enfant au moment de la perte	Nombre d'enfants vivants	Rang du bébé décédé	Antécédent perte périnatale	Cause de la perte
P1	31	Conjoint de fait	Temps plein	Université	28 semaines	0	1	Non	Physiologique
P2	31	Conjoint de fait	Temps plein	Université	18 semaines	1	2	Non	Inconnue
P3	25	Conjoint de fait	Temps plein	Collégial	39 semaines	0	1	Non	Physiologique
P4	33	Conjoint de fait	Temps plein	Diplôme d'études professionnelles	17 semaines	2	4	Oui	Interruption médicale de grossesse
P5	34	Conjoint de fait	Temps plein	Secondaire	9 jours de vie	1	4	Oui	Physiologique
P6	34	Conjoint de fait	Temps plein	Université	18 semaines	1	5	Oui	Interruption médicale de grossesse
P7	40	Conjoint de fait	Temps plein	Université	21 semaines	3	3	Non	Physiologique
P8	39	Conjoint de fait	Temps plein	Diplôme d'études professionnelles	2 ½ mois de vie	1	2	Non	Physiologique
P9	39	Conjoint de fait	Temps plein	Université	16 semaines	1	3	Oui	Interruption médicale de grossesse
P10	31	Conjoint de fait	Temps plein	Collégial	19 semaines	0	1	Non	Physiologique
<b>Moyenne</b>	33,7	-	-	-	22 semaines / 42 jours de vie	-	-	-	-

La section qui suit porte sur l'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal. Cette section permet d'illustrer l'expérience des pères en relation avec les concepts de rythmicité et de sens présentés précédemment.

La présente section fait référence à l'expérience de soins vécue par les pères en situation de deuil périnatal. L'arbre thématique détaillé en lien avec la présente section est présenté à l'Appendice E. Les résultats sont présentés en faisant référence aux deux grands concepts ayant dirigé tout le processus de recherche, soit la *rythmicité* et le sens de Parse (1992). Dans un premier temps, les thèmes reliés à la *rythmicité*, qui réfère à la manière dont les soins et services ont influencé l'expérience de deuil des pères, sont présentés (Appendice E). Ensuite, les thèmes associés au concept de sens référant à l'expérience globale de deuil des pères sont présentés (Appendice F).

### **Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (*Rythmicité*)**

Tel que mentionné précédemment, le grand concept de Parse de la *rythmicité* fut utilisé dans le présent projet de recherche. Ce concept se définit comme étant la création de schémas de relation entre l'univers et l'individu. Dans le cadre du présent projet de recherche, ce concept a permis de comprendre de quelle manière les soins et services ont influencé l'expérience de deuil vécue par les pères. Ainsi, cette section présente l'influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères et la perception des pères de ce qui s'est avéré le plus et le moins aidant dans leur parcours.

### **Influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères**

La présente section dévoile la façon dont les soins et services ont eu des répercussions positives ou négatives, sur l'expérience de deuil des pères. Afin d'effectuer le portrait le plus juste possible, les questions posées lors de l'entretien semi-dirigé portaient sur les soins reçus en centre hospitalier ainsi qu'au niveau communautaire, mais aussi ce sur ce qui a été le plus et moins aidant.

**En centre hospitalier.** Comme tous les pères ayant été rencontrés dans le présent projet de recherche ont reçu des soins et services en centre hospitalier lors de leur expérience de deuil périnatal, il était évident que leur expérience soit teintée par les soins et services reçus dans les différentes institutions. Lors de l'analyse des données, il fut noté que les soins pouvaient entraîner une répercussion aussi bien négative que positive sur l'expérience des pères. De ce fait, les prochains paragraphes expliquent en détail ces différentes répercussions et sont regroupés afin de faire la distinction entre les répercussions positives et négatives.

**Répercussions négatives.** En premier lieu, les répercussions négatives perçues en lien avec les soins et services reçus en centre hospitalier sur l'expérience des pères sont présentées. Comme vu précédemment, dans le tableau 2, les thèmes illustrant les répercussions négatives qu'ont eu les soins et services sur l'expérience de deuil des pères sont : 1) *Le père oublié* et 2) *Des soins et milieux non propices à l'expérience*.

*Le père oublié.* D'abord, la totalité des pères rencontrés (N=10) a exprimé à maintes reprises le fait de s'être senti très peu ou pas du tout considéré durant l'épisode de soins en centre hospitalier. En effet, tous les pères rencontrés (N=10) ont rapporté le fait d'avoir senti très peu de considération, voire même avoir été ignoré, à un moment ou un autre, par les professionnels de la santé durant leur séjour en centre hospitalier. Comme c'est la mère qui porte leur enfant et qui le met au monde, le personnel soignant est porté à concentrer toute son attention sur cette dernière au détriment du père, qui, lui aussi, vit un deuil. Un des participants explique la manière dont les soins étaient prodigués. Ce dernier mentionne qu'il n'y avait pas de considération à son égard, allant même jusqu'à exprimer que les professionnels de la santé ignoraient sa présence.

« Les médecins viennent, ils s'occupent plus de la mère, évidemment, que de moi. Peut-être que j'exagère la sauce, mais on se fout vraiment de nous autres, ce n'est vraiment pas une priorité ». P9

Un autre père explique son sentiment à l'égard de la prestation de soins. Celui-ci explique le fait de s'être senti oublié et peu reconnu en tant que père.

« J'ai senti qu'il y avait un oubli. C'est ça ... envers ma présence [...] On ne me parlait pas, c'est de temps en temps, vers la fin, qu'on m'a dit : ah toi aussi on sait que tu viens de vivre quelque chose de dur. » P2

Un autre père exprime l'attitude des intervenants à son égard en se comparant à une ombre, expliquant que les gens le voient, mais que personne ne le considère.

« Tu sais, je veux dire que, moi finalement, j'ai l'impression que j'étais un ombre là-dedans ». P6

Bien que les pères ne nécessitent pas de soins au niveau physique, lors de l'épisode de soins en centre hospitalier, ces derniers méritent que l'on s'assure de leur bien-être au niveau psychologique. Toutefois, pour la plupart (n=7) des pères, personne ne s'est soucié de leur état mental au moment de la perte de leur enfant. Un père explique, dans le verbatim suivant, le manque de reconnaissance du personnel à son égard.

« Moi j'ai senti là-dedans qu'il n'y a vraiment personne qui m'a regardé et qui m'a dit : et toi papa, comment ça va? Es-tu correct là-dedans? Est-ce qu'il y a quelque chose que l'on peut faire? ». P6

Un autre père exprime avoir ressenti qu'il y avait peu de considération à l'égard des pères endeuillés dans l'élaboration des différents protocoles infirmiers en termes de deuil périnatal. Ce dernier exprime, dans le verbatim suivant, que c'est ce qu'il a ressenti lors de son passage en centre hospitalier.

« Je ne pense pas, qu'officiellement et sur papier, il y ait un protocole ... en tout cas, ça ne donne pas l'impression qu'il y a beaucoup d'importance par rapport à l'autre personne dans la salle ». P10

Tous ces verbatims démontrent bien qu'il existe un manque de considération à l'égard des pères en situation de deuil périnatal en centre hospitalier.

*Des soins et des milieux non propices à l'expérience.* La présente catégorie présente la manière dont les soins et services ainsi que les milieux ont eu des répercussions sur l'expérience des pères endeuillés. La totalité des pères (N=10) a rapporté des faits se référant aux soins ou aux milieux qui se sont avérés non propices à

leur expérience de deuil. Tout d'abord, la majorité des pères (n=7) a dénoncé les délais d'attente, que ce soit pour l'accouchement ou pour l'obtention de résultats d'examens (ex. : profil génétique de leur bébé), comme étant une des choses les plus difficiles à gérer. Un des participants explique, dans le verbatim suivant, la manière dont ils ont été pris en charge, sa conjointe enceinte de 18 semaines et lui, à leur arrivée à l'urgence et dénonce le temps d'attente.

« On est passé rapidement au triage, ça n'a pas été long dans la salle d'attente. Ils nous ont mis dans une petite salle, mais comment je dirais... les heures dans la petite salle, à attendre ... c'était affreux. [...] On a été quatre heures dans notre salle, isolés, seuls. » P2

D'autres pères ont dénoncé les temps d'attente pour l'obtention des résultats d'examens. Un des participants exprime le fait qu'un tel temps d'attente entraîne un sentiment d'angoisse qui s'avère inutile selon lui.

« Le vendredi soir, ils ont laissé un message sur la boîte vocale. On se doutait que c'était une mauvaise nouvelle, mais on n'était plus capable de les rappeler. Fait que là, il fallait attendre jusqu'au lundi ... fais que ça, c'était comme de l'angoisse inutile. » P4

Un autre moment pouvant s'avérer particulièrement difficile pour les parents est celui qui précède l'hospitalisation, soit l'attente d'un diagnostic en raison des nombreux examens et rendez-vous nécessaires. En effet, un père décrit le tourbillon de rendez-vous et d'interventions à travers lequel les parents doivent passer avant d'avoir tous les confirmations et résultats nécessaires pour apposer un diagnostic. Celui-ci exprime, dans le verbatim suivant, comment ce délai de temps lui a paru long.

« Moi dans ma tête, ça a paru deux mois, mais ça devait être, je ne sais pas, deux semaines... Tu sais, tu vas voir le médecin de famille, tu appelles pour un rendez-vous chez le généticien, là au rendez-vous avec le généticien tu attends deux heures avant d'être vu. Après, tu dois faire la biopsie et tu dois attendre après pour les résultats qui vont sortir dans 3-4 jours. Là, après, tu dois avoir un autre rendez-vous parce qu'ils ne veulent pas te donner le résultat au téléphone. Tu retournes voir le généticien qui te donne les résultats, mais il ne peut pas céder l'interruption de grossesse alors elle appelle notre médecin de famille, elle n'arrive pas à la rejoindre, elle laisse un message et on retourne chez nous. Là, le médecin de famille te rappelle et te cède un autre rendez-vous ... » P9

Un autre élément déploré par certains pères (n=6) est la duplication des interventions et, nécessairement, le nombre d'intervenants impliqués lors de leur arrivée à l'hôpital. En effet, des pères rapportent qu'il y a eu un délai important lorsqu'est venu le temps de capter le cœur fœtal, à leur arrivée, entraînant une situation angoissante. Un père exprime, dans le verbatim suivant, les délais encourus lorsqu'est venu le temps de chercher le cœur de son bébé.

« De dire il y a une infirmière qui vient, elle n'est pas capable de trouver le cœur, on nous dit que la machine ne marche pas. Ça prend une heure avant qu'il y en ait une autre qui vienne, elle dit : ah, c'est peut-être moi qui ne suis pas capable, ça ne marche pas. Là ... c'est long. » P2

Un autre père exprime avoir été victime du même délai lorsqu'est venu le temps de trouver le cœur de son bébé et, d'autre part, d'une augmentation du nombre de soignants à leur chevet. Le verbatim suivant illustre son expérience.

« On arrive sur le département, ils nous font passer en arrière, ils arrivent pour trouver le cœur et l'infirmière ne trouve pas le cœur. Elle va chercher son assistante, qui va chercher la résidente, qui va chercher l'autre résidente, qui va chercher une externe qui va chercher la gynéco en chef. Donc on était rendu neuf autour de nous, qui cherchons le cœur, qui panique. » P3

D'autres pères (n=2) ont rapporté le fait que certains soignants avaient tendance à avoir des propos pouvant faire preuve de faux espoirs. En effet, les deux verbatims suivants démontrent des situations où les pères ont eu l'impression que le personnel soignant leur avait donné de faux espoirs.

« Toutes les infirmières et les médecins étaient toujours plus optimistes que nous. On dirait qu'ils voulaient nous faire croire qu'il y avait des chances que ... des espoirs. » P7

« Il y a deux personnes qui sont sorties et qui m'ont dit : ça va bien et tout est beau. Fait que, dans ma tête, tout était beau puis quand il est arrivé, ce n'était pas tout à fait ça ... » P1

Ensuite, selon certains des pères rencontrés (n=4), il semble y avoir un malaise de la part des intervenants lorsque vient le temps d'accompagner les parents endeuillés. Les verbatims suivants démontrent bien que les pères perçoivent un malaise chez les intervenants avec lesquels ils sont en contact lors de leur séjour en centre hospitalier.

« Les infirmières qui entraient, elles étaient comme sur le *break*, elles avaient comme peur de nous brusquer ou je ne sais pas trop [...] Ils marchent sur des œufs ». P5

« Quand on est dans une situation comme ça, les gens nous parlent et ils marchent vraiment sur des œufs ». P6

D'autre part, certains pères (n=4) ont dénoncé les lieux physiques associés au milieu de soins. En effet, ceux-ci peuvent avoir une répercussion directe sur l'issue de l'expérience des pères en situation de deuil périnatal. L'emplacement de la chambre sur l'unité des naissances où seront installés les parents peut paraître un simple détail, mais, bien au contraire, celle-ci peut rendre l'expérience encore plus pénible et douloureuse.



En effet, certains pères ont rapporté qu'il était pénible de se retrouver à proximité d'autres couples et, du même coup, d'entendre les pleurs des autres bébés sur l'unité.

« On ne veut pas rester à l'hôpital pour rien non plus là. Tu sais, ce n'est pas une chose qui est le fun ...on entend des bébés partout ». P4

Tous les verbatims présentés ont démontré que le milieu ainsi que les soins et services prodigués pouvaient s'avérer non propices à l'expérience de deuil des pères en situation de perte périnatale. Les lieux physiques ainsi que le personnel sur place peuvent être perçus comme non-aidants pour les pères. De façon plus globale, ces résultats démontrent bien qu'une grande importance est accordée, par les pères, à la manière dont le personnel soignant reconnaît leur présence et leur peine en tant que père endeuillé. Le tableau qui suit se veut être un résumé des résultats associés aux répercussions négatives des soins reçus en centre hospitalier.

Tableau 3

*Répercussions négatives des soins et services reçus en centre hospitalier*

Répercussions négatives	Le père oublié
	Des soins et milieux non propices à l'expérience

La prochaine section porte sur les soins et services ayant eu des répercussions positives sur l'expérience des pères endeuillés. Bien que la totalité des pères ait noté des répercussions négatives provenant des soins dont ils ont bénéficié, plusieurs d'entre eux ont été en mesure d'identifier des soins et services ayant, à l'inverse, entraîné des répercussions positives sur leur expérience de deuil périnatal.

**Répercussions positives.** Les répercussions positives en lien avec les soins et services reçus en centre hospitalier sont présentées dans la section ci-dessous. Les thèmes principaux qui ont émergé des résultats sont 1) *L'attitude enveloppante des intervenants*, 2) *La reconnaissance du deuil des pères et du couple* et 3) *L'infirmière qui fait la différence*.

*L'attitude enveloppante des intervenants.* À plusieurs moments, la quasi-totalité des pères (n=9) a rapporté que le personnel en place, par le biais de leur attitude et de leurs agissements, s'était avéré particulièrement aidant et empathique à leur situation de deuil. Plusieurs ont rapporté différents moments où les intervenants, de par leur attitude, ont fait une différence positive dans leur expérience de deuil périnatal. Un des pères exprime, dans le verbatim qui suit, la manière dont le personnel soignant a eu de s'occuper de sa conjointe et lui. Il explique que le personnel agissait de manière très humaine et sensible à leur situation.

« C'était leur travail d'infirmière, mais ils étaient plus du côté humain, vraiment très humain. Ils prenaient le temps de s'asseoir et de parler. Ce n'était pas : je rentre mal à l'aise et je sors rapidement. Ils prenaient leur temps, on a été vraiment chanceux. » P3

Ce même père mentionne avoir apprécié le fait que le personnel ait semblé particulièrement sensible à leur situation. Le verbatim suivant démontre sa pensée à ce sujet.

« Ils ne se sont pas mis de carapace et ça a aidé. Il n'y a pas eu le côté émotionnel qui était enlevé, ils ont embarqué dans l'émotion avec nous là-dedans. Ils n'ont pas fait de sympathie, mais beaucoup d'empathie et ils ont embarqué là-dedans avec nous. Ça a aidé, on s'est senti écouté et respecté là-dedans. » P3

La moitié des pères (n=5) a mentionné avoir apprécié le fait que le personnel sur place leur laisse de l'espace et du temps pour vivre pleinement leurs émotions. Deux pères expriment, dans les verbatims qui suivent, comment ils ont apprécié le fait de pouvoir prendre leur temps.

« Ils nous ont laissé notre place, on ne s'est pas senti jugé ni envahi. On pouvait vraiment prendre notre temps. » P4

« Il n'y avait pas de presse, ils nous ont laissé du temps tranquille. À ce niveau-là, ça a été quand même une expérience positive. » P7

Dans la même lignée de pensée, un père exprime avoir apprécié le fait de pouvoir prendre son temps avec son enfant, pour vivre pleinement leur deuil, tout en sachant que le personnel était disponible pour eux en tout temps. Il dit, dans le verbatim suivant, avoir aimé le fait que le personnel ne se montre pas envahissant tout en étant disponible pour eux.

« Ils n'étaient pas envahissants, je savais que ça ne les dérangeait pas si on avait besoin de quelque chose, quand on leur demandait ils étaient super corrects. Pour moi, personnellement, c'est ce que je préfère. De savoir que la personne est là, mais qu'ils ne soient pas envahissants, moi, c'est ce que je trouve parfait. » P4

Les verbatims présentés précédemment démontrent que, par leur attitude, les intervenants peuvent faire une différence sur l'expérience de deuil périnatal des parents qui le vivent. Les pères mentionnent avoir particulièrement aimé les attitudes d'ouverture, d'humanisme et de discrétion à leur égard.

*La reconnaissance du deuil des pères et du couple.* En centre hospitalier, un peu plus de la moitié des pères (n=6) a mentionné, de façon positive, la manière dont les soignants s'étaient adaptés à leur situation de deuil. Tout d'abord, plusieurs pères ont fait référence aux attentions particulières qu'ils ont reçues de la part du personnel soignant sur place. Par exemple, certains pères ont apprécié le fait que les soignants prennent le soin de leur attitrer une chambre plus à l'écart des autres familles présentes sur l'unité afin de leur éviter d'entendre constamment les pleurs des bébés présents sur l'unité.

« Il y avait juste deux autres femmes enceintes sur l'unité, fait qu'ils nous ont mis à l'autre bout du monde. Fais qu'ils ont aménagé le département pour ne pas que l'on soit proche et qu'on entende les autres bébés ». P3

« Ils nous ont donné une chambre toute seule, plus loin, éloignée de tout le monde. Parce qu'évidemment, il y avait des bébés et des accouchements cette journée-là ». P4

Un autre père mentionne la manière dont la chambre où il était avec sa conjointe et son bébé fut identifiée afin d'indiquer au personnel sur place qu'ils étaient en situation de deuil et appeler à une certaine délicatesse à leur égard.

« La façon d'identifier la porte, il y avait comme une espèce de petit symbole, pour indiquer que les parents vont ressortir avec aucun bébé. Comme pour inviter à une certaine prudence, si on veut. On n'entre pas

dans la chambre de la même façon que l'on entre dans une chambre où les parents ont eu une bonne nouvelle ». P6

D'autres pères mentionnent (n=3), dans les verbatims qui suivent, la façon dont le personnel a eu de les prendre en compte lors de l'épisode de soins et de les reconnaître en tant que père à part entière.

« J'ai senti que le personnel infirmier était conscient que j'existais parce qu'ils sont tout de suite entrés et me demandaient : monsieur, êtes-vous correct? Je vous ai pris deux plateaux, nous allons vous installer un lit, je vais vous expliquer comment ça va se dérouler ». P9

« Quand le médecin s'adressait à nous, c'était « maman et papa ». Nous étions inclus les deux là-dedans ». P5

« Je pense que les professionnels avec qui on a jâsé sont conscients que c'est en couple que tu vis ça. J'ai senti que mon opinion comptait ». P6

Bien que ces attentions puissent paraître anodines, elles demeurent une façon pour les pères de sentir que le personnel sur place reconnaît leur peine et y accorde de l'importance.

*L'infirmière qui fait la différence.* Ce troisième thème a émergé des résultats lorsque les pères furent questionnés afin de savoir ce qu'ils avaient trouvé de positif dans les soins et services qu'ils avaient reçus en centre hospitalier, la majorité d'entre eux (n=8) a fait référence à l'approche des infirmières sur place. En effet, les pères ont mentionné que l'approche des infirmières était, à leurs yeux, très aidante en contexte de

deuil périnatal. Un des pères explique comment une des infirmières a pris le temps de s'asseoir et de discuter avec eux.

« Il y a une infirmière qui est restée avec nous et je pense qu'elle nous a parlé pendant 1h30 avant de sortir de la chambre. Elle ne regardait pas sa montre, rien ». P4

Dans le même ordre d'idée, deux pères expriment leur opinion face au personnel soignant les ayant accompagnés, sa conjointe et lui, dans leur expérience de deuil périnatal.

« On est sorti de là et la première chose qu'on disait c'était que le personnel en périnatal était A1. Ce sont des gens gentils, doux, attentionnés et je pense que ça a été peut-être la trame de fond de toute notre histoire ». P10

« C'était les infirmières qui étaient le plus humaines. [...] C'est les infirmières qui semblaient le plus démontrer d'empathie, de mon côté ». P2

Ces propos démontrent que les infirmières occupent une grande place dans les soins auprès des parents lors d'un épisode de perte périnatale et, ainsi, peuvent faire une différence auprès des pères endeuillés. Le tableau suivant résume les thèmes relatifs aux répercussions positives des soins et services reçus en centre hospitalier.

Tableau 4

*Répercussions positives des soins et services reçus en centre hospitalier*

Répercussions positives	L'attitude enveloppante des intervenants
-------------------------	--

---

La reconnaissance du deuil des pères et  
du couple

---

L'infirmière qui fait la différence

---

En résumé de cette section portant sur l'influence des soins et services reçus en centre hospitalier, les pères ont rapporté que l'attitude et l'approche des intervenants, qu'elle soit teintée de considération pour le père ou de douceur à l'égard de leur situation vécue, pouvaient avoir des répercussions non négligeables sur l'expérience de deuil. Bien que plusieurs pères aient rapporté des aspects s'étant avérés positifs par rapport aux soins et services reçus en centre hospitalier, il est particulièrement pertinent de constater que la totalité d'entre eux a dénoncé des soins ayant eu des répercussions négatives sur leur expérience. Les paragraphes suivants font le portrait de l'influence des soins reçus au niveau communautaire.

**Influence des soins reçus au communautaire.** Suite à leur passage en centre hospitalier, les pères retournent à la maison avec leur conjointe et certains d'entre eux (n=5) ont reçu des soins et services au niveau communautaire. Dans le même ordre d'idée que précédemment, ces soins et services ont entraîné des répercussions négatives et positives sur l'expérience de deuil des pères. Les prochaines lignes permettent d'effectuer le portrait des répercussions des soins et services reçus au niveau communautaire sur l'expérience des pères.

**Répercussions négatives.** Tout d'abord, les répercussions négatives lors du retour à la maison (soins communautaires) sont présentées à l'aide des thèmes suivants :  
1) *Un délai d'attente trop long* et 2) *Des pères laissés pour compte*.

*Un délai d'attente trop long.* Pour les pères ayant eu recours à des services et soins en communautaires, certains (n=2) d'entre eux ont déploré les délais d'attente trop longs. En effet, certains pères ont rapporté le fait que les délais d'attente pour bénéficier d'un suivi avec un professionnel de la santé œuvrant au CLSC, au niveau communautaire, étaient trop longs. Un père exprime, dans le verbatim qui suit, comment le fait d'attendre trop longtemps le pousse à se désintéresser du suivi offert.

« C'est : on va te mettre sur une liste et on va t'appeler un moment donné. Je te le dis, chaque minute c'est ... l'attente c'est la pire affaire pour moi, plus j'attends, moins je suis intéressé à me faire soigner ... » P9

Un autre père fait part, dans le verbatim qui suit, du fait de devoir attendre pour avoir des nouvelles à savoir s'il pourra bénéficier d'un suivi ou non. En effet, celui-ci exprime que sa conjointe et son fils sont en attente d'un rendez-vous avec un psychologue du CLSC, tandis que, pour lui, rien n'avait été offert. Ce dernier a dû faire les démarches pour avoir droit à un suivi et est en attente de savoir si ce dernier sera accepté ou non.

« Ma blonde elle, elle attend un suivi en psychologie avec notre plus vieux, parce qu'il a été témoin de ça. Eux, ils sont en attente de ça, mais moi non... il faut croire que t'es sensé être fait *tough*, tu n'as pas le droit d'avoir ça... J'ai fait la demande et j'attends des nouvelles ... » P8



*Des pères laissés pour compte.* Concernant les soins et services offerts au niveau communautaire, la majorité des pères rencontrés (n=7) a relaté que les services étaient peu adaptés à leur réalité ou que ces derniers ne les prenaient peu ou pas du tout en charge. En effet, plusieurs pères mentionnent s'être sentis peu (n=4) ou pas (n=5) du tout inclus dans les suivis offerts au niveau communautaire. Un père explique le déroulement de la rencontre qu'il a eu avec une travailleuse sociale lors du suivi à domicile. Ce verbatim démontre bien le peu d'inclusion à l'égard du père.

« Sur la rencontre d'une heure, il y a peut-être un 10 minutes qui me concernaient moi... Sinon, on s'occupait plus de ma blonde et de ma fille (enfant vivant au moment de la perte) ». P2

De plus, il semble y avoir un oubli à l'égard des pères lorsque vient le temps d'effectuer un suivi téléphonique ou de prévoir un rendez-vous médical de suivi. Ces pères se retrouvent donc laissés à eux-mêmes lorsqu'ils sont revenus à domicile. Un père explique, dans le verbatim qui suit, comment il s'est senti lors des appels et des rendez-vous de suivi.

« Le médecin appelait elle, pas moi. Finalement, c'était sa patiente et pas moi. Fait que finalement, non je n'étais pas intégré là-dedans ». P9

Ce même père exprime comment il a perçu les rendez-vous de suivi. En effet, bien qu'il y ait une certaine prise en charge, cette dernière n'est pas spécifique au père. Ainsi, le père peut sentir qu'il n'est pas intégré dans la prise en charge.

« Est-ce que j'ai senti qu'on m'a pris en charge individuellement? Non. J'ai senti qu'on me prenait en charge parce que je venais avec le *package* de ma blonde [...] Fait qu'on ne sent pas qu'on est deux patients, on sent qu'il y a une patiente et nous on est le collatéral ». P9

Ces verbatims démontrent bien qu'il existe un réel oubli à l'égard des pères lorsque vient le temps d'effectuer un suivi avec la famille endeuillée. En effet, la majorité des pères (n=7) rencontrés a rapporté que les soins et services au niveau communautaire ne s'adaptaient pas à leurs besoins ou que ceux-ci ne les avaient pas pris en compte du tout. Les résultats présentés ci-dessus sont résumés dans le tableau 5 qui suit.

Tableau 5

*Répercussions négatives des soins et services reçus au niveau communautaire*

Répercussions négatives	Un délai d'attente trop long
	Des pères laissés pour compte

À l'inverse, les paragraphes suivants font le portrait des soins et services reçus au niveau communautaire et ayant eu des répercussions positives sur l'expérience des pères.

***Répercussions positives.*** Les répercussions positives en lien avec les soins reçus en communautaire sont présentées à l'aide des thèmes de : 1) *Une prise en charge adaptée* ainsi que 2) *La travailleuse sociale qui a fait la différence.*

*Une prise en charge adaptée.* Pour les pères ayant eu recours à des services au niveau communautaire, certains d'entre eux (n=4) ont rapporté certains bienfaits à leur suivi. En effet, ces derniers expriment avoir apprécié le fait d'avoir un suivi personnalisé ou, tout simplement, avoir apprécié l'intervenant en charge de leur dossier. Un des pères mentionne avoir reçu un appel, quelques jours après leur retour à domicile, d'une infirmière avec laquelle sa conjointe et lui avaient été en contact lors de leur passage en centre hospitalier. Le fait que ce soit une infirmière qu'ils connaissent rend le suivi plus personnalisé à l'expérience des parents et, du même coup, ces derniers n'ont pas à raconter de nouveau ce qu'ils ont vécu. Le verbatim suivant exprime l'appréciation que ce père a eue de la relance téléphonique qu'il a reçue.

« Ce qu'on a aimé c'est que c'était une des infirmières qui était présente lors de l'arrêt de grossesse qui nous a téléphoné, quelques jours après notre sortie de l'hôpital. » P10

D'un autre côté, les organismes communautaires font partie intégrante des soins et services offerts au niveau communautaire pour les parents en situation de deuil périnatal. Ceux-ci peuvent s'avérer particulièrement aidants puisqu'ils sont spécifiquement dédiés aux parents endeuillés. Comme c'est le cas pour quatre des pères rencontrés par l'étudiante-chercheuse, les services offerts par les organismes communautaires se sont avérés adaptés à leur situation. En effet, pour ces pères, les services étaient faits de manière à ce que le père soit inclus au même titre que la mère, ce qui fut particulièrement apprécié par ces pères. Certains organismes ont même dédié des programmes spécifiques aux pères.

Un des participants explique qu'il a pu prendre part à une soirée dédiée aux pères en situation de deuil périnatal, ce qui s'est avéré très aidant et bénéfique. En effet, ce dernier mentionne que certains pères étaient plus enclins à s'exprimer sur leurs émotions en se retrouvant dans un groupe de pères vivants sensiblement la même situation qu'eux. Le verbatim suivant exprime son point de vue sur son expérience vécue lors de ce souper dédié aux pères.

« Ils ont organisé un souper des pères, juste les papas. C'était juste les pères, pour se voir et parler des émotions. C'était vraiment le fun parce qu'on le voyait ceux qu'en couple ils ne parlaient pas beaucoup, mais là entre gars, ils parlaient plus, ils étaient plus capables de mettre des mots, ça aidait ». P3

Un autre père exprime, dans le verbatim qui suit, avoir apprécié se rendre dans un groupe de soutien où tous les gens présents étaient des gens ayant également vécu un deuil périnatal.

« On a eu un groupe à Laval, au CLSC, c'était avec tous les parents qui ont vécu des deuils périnataux. Ça, je trouve que c'est des bonnes choses. »  
P4

Les lignes précédentes tendent à démontrer que, bien qu'ils soient moins nombreux, les pères ayant eu accès à des soins et services au niveau communautaire semblent trouver qu'une prise en charge auprès des pères endeuillés peut s'avérer particulièrement aidante et appréciée par ces derniers.

Bien que les pères aient mentionné, dans la section portant sur les soins reçus en centre hospitalier, que l'infirmière pouvait faire la différence, il semble que ce soit la travailleuse sociale qui fasse la différence auprès des pères endeuillés au niveau

communautaire. Les résultats associés à la précédente affirmation sont présentés dans les paragraphes suivants.

*La travailleuse sociale qui fait la différence.* Pour les pères ayant eu une offre de services au niveau communautaire, soit la moitié des pères rencontrés (n=5), la travailleuse sociale a fait une différence sur leur expérience de soins. En effet, la travailleuse sociale leur a permis de cheminer face à leur deuil. Un père exprime, dans le verbatim suivant, comment la travailleuse sociale lui a permis de cheminer à travers son deuil.

« Elle nous a donné de bons trucs. Que ce qu'on avait fait c'était correct, de ne pas s'en vouloir si par après on repensait aux décisions qu'on avait prises à ce moment-là. À ce moment-là, c'était les bonnes décisions, compte tenu des informations qu'on avait ». P5

Un autre père mentionne, dans le verbatim qui suit, avoir apprécié le fait que la travailleuse sociale prenne le temps de s'adresser à chacun des parents en privé.

« La T.S. a appelé, ils m'ont inclus là-dedans parce qu'ils ne voulaient pas que ce soit séparé. La travailleuse sociale, elle voulait nous voir ensemble, au début, pour avoir une idée du portrait et après c'était séparé, fait que ça, c'était *cool*. » P9

Le même père mentionne avoir ressenti que la travailleuse sociale se souciait de lui, en tant que personne à part entière, dans le verbatim suivant.

« La travailleuse sociale me posait des questions aussi, fait que je te dirais est-ce que professionnellement j'ai senti qu'ils se souciaient de moi? Oui. » P9

Comme ce fut mentionné précédemment, la moitié des pères (n=5) a rapporté avoir eu des soins et services au niveau communautaire. Toutefois, les résultats démontrent que lorsqu'il y a une prise en charge adéquate qui est faite auprès d'un père endeuillé, celle-ci s'avère aidante et semble avoir des répercussions positives sur l'issue de son deuil. Les résultats relatifs aux répercussions positives des soins et services reçus au niveau communautaire sont présentés dans le tableau qui suit.

Tableau 6

*Répercussions positives des soins et services reçus au niveau  
communautaire*

Répercussions positives	Une prise en charge adaptée
	La travailleuse sociale qui fait la différence

Les lignes suivantes portent toujours sur le thème de la rythmicité et font l'objet de la perception des pères de ce qui s'est avéré le plus aidant dans le continuum de soins lors de leur expérience de deuil périnatal ainsi que des occasions manquées qui auraient pu altérer leur expérience de deuil. Ceci permet de mieux comprendre la perception qu'ont les pères endeuillés des soins et services reçus.

**Perception des pères de ce qui a été le plus aidant**

Lors des entretiens, les pères ont été questionnés à savoir ce qui s'était avéré réellement aidant, selon eux, dans leur expérience de soins. La perception des pères de ce qui s'est avéré aidant dans leur expérience s'applique tant au niveau hospitalier qu'au niveau communautaire. Ces derniers ont exprimé différents points présentés dont, notamment, de pouvoir prendre le temps avec leur enfant et le soutien apporté par les différents intervenants de santé. Ces thèmes sont 1) *Avoir du temps seul avec l'enfant* et 2) *Le soutien apporté*.

**Avoir du temps seul avec l'enfant.** La majorité des pères rencontrés (n=8) a rapporté qu'une des choses qui s'était avérée particulièrement aidante était d'avoir pu passer tout le temps qu'ils voulaient en privé avec leur enfant et leur conjointe. Ces derniers ont apprécié le fait de pouvoir prendre le temps de faire leurs adieux et, ce, en toute intimité. Deux des pères expriment, dans les verbatims suivants, comment les intervenants ont fait en sorte de leur laisser une bulle avec leur conjointe et leur enfant afin de pouvoir prendre le temps de vivre pleinement leur deuil.

« Ils ont fait un lit d'ange et quand elle est née, ils l'ont mis dedans et ils nous ont laissés comme cinq heures avec, tu sais le temps qu'on voulait. » P4

« Après ça, notre bébé est né et elle est née vivante, c'était une fille et elle a survécu à peu près une heure. Après, on a constaté que son cœur ne battait plus et il n'y avait aucune intervention. On a été laissé seul, c'était nous, ma conjointe, moi et notre bébé. » P7

Un autre père mentionne que le fait de se retrouver seul à seul avec son enfant lui a été particulièrement bénéfique pour prendre le temps de découvrir son bébé. En effet, ce dernier s'est retrouvé seul dans la chambre et c'est ce qui lui a permis de prendre le temps, sans ressentir de pression, de découvrir son enfant. Le verbatim qui suit illustre ses pensées.

« Je me suis dit quand il y a plein de monde autour, je ne suis pas capable de vivre ça, je ne suis pas capable. Fait que là, vu qu'il n'y avait personne c'était correct. Je suis allé la voir, je l'ai regardé longtemps, je me suis aventuré à la toucher, ouvrir un peu le drap. » P9

Dans le même ordre d'idée, un autre père a apprécié le fait que sa conjointe et lui puissent prendre le temps avec leur bébé malgré le fait que sa conjointe devait être transférée aux soins intensifs pour des raisons médicales. Ce dernier exprime, dans le



verbatim qui suit, avoir apprécié le fait que le personnel leur permette de prendre leur temps malgré les circonstances.

« On a eu l'occasion de bercer notre petit, de passer du temps... On ne nous a pas dit juste que c'était fini et qu'il fallait aller aux soins intermédiaires. Le gynécologue avait comme dit : oui il faut y aller, mais on va prendre le temps et c'est correct. » P10

**Le soutien apporté.** Un autre aspect particulièrement aidant, selon la majorité des pères rencontrés (n=7), est le soutien apporté par différents acteurs tout au long de leurs contacts avec différentes institutions. En effet, ces pères ont rapporté différentes personnes ou actions qui se sont avérées particulièrement aidantes pour eux. Un des pères a exprimé qu'une des choses qu'il trouvait le plus aidantes était les groupes de soutien dans lesquels il a pris part par le biais d'organismes communautaires.

« Fait que c'est les organismes, d'en parler, de laisser place à l'expression par rapport à ça. » P3

D'un autre côté, un père mentionne la bienfaisance de la maison funéraire avec laquelle il a fait affaire pour la prise en charge de son enfant. En effet, celui-ci exprime comment le fait de ne pas avoir une grosse facture, suite à la perte d'un enfant, peut s'avérer apaisant. Le verbatim suivant illustre ses idées.

« Tu sais, même au salon funéraire ils ne nous ont presque rien chargé, ils nous ont faits pleins de cadeaux. Fait que, tu sais, ils nous ont aidés beaucoup. Pas que l'on soit à l'argent, mais quand tu as 2 500 \$ de moins à payer ça aide un peu aussi. Fait qu'ils nous ont aidés sur plein d'affaires comme ça qui aident un petit peu à apaiser. » P4

Un autre père a trouvé particulièrement aidant le fait que sa conjointe bénéficie d'un suivi psychologique afin de l'aider à vivre avec son deuil. Le fait que sa conjointe soit prise en charge lui a paru particulièrement aidant.

« Fait que ça, dans ce sens-là, moi c'est ce qui m'a aidé le plus. Qu'elle soit prise en charge par du monde compétent et qu'elle ne soit pas *rushée*. » P6

Les lignes précédentes ont bien fait le portrait de ce que les pères ont perçu comme ayant été le plus aidant tout au long de leur expérience de soins en lien avec leur perte périnatale. Une grande importance est accordée au temps alloué avec leur enfant ainsi qu'au soutien, peu importe d'où il provient, des différents acteurs rencontrés lors de l'épisode de soins. Dans une autre perspective d'idée, les prochaines lignes portent sur des occasions manquées qui, selon les pères, auraient pu avoir des répercussions positives sur l'issue de leur expérience de deuil périnatal.

### **Perception des pères de ce qui a été le moins aidant**

Lors des entretiens, l'étudiante-chercheuse a questionné les pères à propos de ce qui s'était avéré le moins aidant dans leur expérience de soins. De ce fait, les pères ont noté des moments où le personnel aurait pu intervenir autrement et, du même coup, auraient apporté une aide supplémentaire aux pères. Ces résultats sont présentés comme étant des occasions manquées. Les résultats reliés à ce thème sont présentés ci-dessous.

***Des occasions manquées.*** Tout au long des entretiens, certains pères (n=7) ont rapporté des moments où ils croient que des interventions auraient pu être posées pour

faciliter leur cheminement. En effet, la majorité des pères (n=7) rapporte des occasions manquées où, si les intervenants avaient agi différemment ou posé une action quelconque, aurait pu faire une différence sur leur expérience de deuil périnatal. Un des pères exprime, dans le verbatim suivant, avoir gardé toutes ses émotions à l'intérieur. Toutefois, celui-ci exprime aussi qu'il croit que, si un intervenant l'avait approché pour savoir comment il se sentait, peut-être que ça lui aurait permis d'extérioriser ses émotions.

« Peut-être que s'ils m'avaient juste pris par la main pour m'amener quelque part, peut-être que ça aurait complètement changé. Ouin, peut-être que là au lieu de tout garder en dedans, ça serait sorti. Il n'y a pas eu cette ... on ne m'a pas pris par la main. » P2

Un autre père s'exprime en lien avec les délais d'attente pour pouvoir bénéficier d'un suivi au niveau communautaire. Celui-ci exprime, dans le verbatim qui suit, qu'il croit que si un intervenant l'avait sensibilisé dès la perte de son enfant à prévoir un suivi psychologique, ce dernier aurait peut-être eu tendance à être plus ouvert à l'aide offerte.

« À l'hôpital, pas après trois semaines, parce que là elle (l'infirmière) aurait pu me faire comprendre l'importance que je consulte plus vite, je pense. » P9

Ces lignes renforcent l'idée que l'approche des intervenants est particulièrement importante dans l'expérience de deuil des pères. En effet, un simple geste ou une simple parole peut entraîner une différence dans l'expérience des pères endeuillés.

Le tableau suivant illustre et résume les différents thèmes associés au concept de rythmicité présentés au cours de la section précédente.

Tableau 7

*Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (Rythmicité)*

Influence des soins reçus en centre hospitalier	Répercussions négatives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le père oublié</li> <li>- Des soins et milieux non propices à l'expérience</li> </ul>
	Répercussions positives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'attitude enveloppante des intervenants</li> <li>- La reconnaissance du deuil des pères et du couple</li> <li>- L'infirmière qui fait la différence</li> </ul>
Influence des soins reçus au communautaire	Répercussions négatives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un délai d'attente trop long</li> <li>- Des pères laissés pour compte</li> </ul>
	Répercussions positives	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une prise en charge adaptée</li> <li>- La travailleuse sociale qui fait la différence</li> </ul>
Perception des pères de ce qui a été le plus aidant		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir du temps seul avec l'enfant</li> <li>- Le soutien apporté</li> </ul>
Perception des pères de ce qui a été le moins aidant		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Des occasions manquées</li> </ul>

Tel que mentionné précédemment, le présent projet de recherche s'appuie sur deux grands concepts de Parse, soit la *rhythmicité* et le *sens*. Ainsi, la section suivante porte sur les aspects du projet de recherche reliés au concept de *sens* de Parse. Ce concept fait référence à l'expérience générale des pères en contexte de deuil périnatal soit, le sens donné à l'expérience qu'ils ont vécue. De ce fait, les prochaines lignes portent sur l'expérience globale des pères ainsi que la prise en charge souhaitée par les pères lors d'un deuil périnatal.

La section suivante porte sur les différents aspects reliés au concept de sens de Parse (1981). Tout d'abord, comme celle-ci est indissociable de l'expérience de soins, l'expérience de deuil périnatal vécue par les pères est présentée de façon plus globale soit avec les ressentis, les préoccupations, les stratégies d'adaptation et les conséquences du deuil.. Ensuite, la prise en charge souhaitée par les pères en termes de soins et services dans un contexte de deuil périnatal est présentée.

### **Expérience de deuil périnatal des pères (*Sens*)**

Bien que le présent projet de recherche s'intéresse à l'expérience de soins des pères endeuillés, il était impossible de ne s'attarder qu'à celle-ci sans prendre en compte l'expérience globale des pères lors d'un deuil périnatal. Ainsi, la présente catégorie énonce différents thèmes faisant référence à l'expérience globale de deuil périnatal des pères. Comme il n'est pas question des soins et services reçus, les présents résultats ne font référence qu'au concept de *sens* de Parse. L'arbre thématique associé aux résultats

présentés ci-dessous est présent à l'Appendice F. Tout d'abord, les ressentis des pères tout au long de leur expérience, au niveau hospitalier et communautaire, sont présentés. Ensuite, les différentes préoccupations des pères sont mentionnées suivies des stratégies d'adaptations utilisées, seules et en couple. Finalement, les thèmes concernant les conséquences telles les traces laissées par le deuil chez les pères ainsi que les différents malaises et banalisations dont ils ont été victimes sont présentés.

### **Ressentis des pères**

Comme c'est le cas pour les résultats précédent, les présents résultats sont présentés de façon à distinguer les ressentis des pères en centre hospitalier et au niveau communautaire.

**En centre hospitalier.** Les ressentis des pères en centre hospitalier se définissent selon 2 thèmes soit : 1) *Le choc entourant l'annonce et l'accouchement* et 2) *Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé.*

Le passage en centre hospitalier en contexte de deuil périnatal marque le moment où un diagnostic est émis et où l'enfant viendra au monde. Bien évidemment, ces moments peuvent s'avérer particulièrement difficiles lorsque l'annonce d'un diagnostic est défavorable et lorsque la naissance de l'enfant est également synonyme avec la perte de cet enfant. Les pères rencontrés ont exprimé avoir ressenti une gamme d'émotions

durant ces moments particulièrement éprouvants. Ces ressentis sont présentés dans les paragraphes suivants.

*Le choc entourant l'annonce et l'accouchement.* Tout d'abord, les pères ont mentionné avoir vécu un tourbillon d'émotions lors de leur passage en centre hospitalier. Ce passage note le diagnostic d'anomalies chez l'enfant, s'il y a lieu, et l'accouchement. La majorité des pères (n=8) a rapporté avoir ressenti des sentiments témoignant que ceux-ci vivent un choc notable entourant l'annonce et l'accouchement. Les pères rencontrés ont rapporté avoir ressenti des sentiments tels que la panique, l'incompréhension et, même, un sentiment d'horreur face à la situation de deuil périnatal qu'ils vivaient.

L'annonce d'un diagnostic défavorable chez l'enfant à naître entraîne de nombreuses émotions chez les parents à venir, notamment chez le père. En effet, certains pères ont rapporté un important sentiment d'incompréhension face à l'annonce du diagnostic. Un père exprime ce sentiment suite au diagnostic de malformations chez son enfant à venir, le verbatim suivant le démontre bien.

« Moi je me dis : ça ne se peut pas, ça ne se peut pas. Après, tu commences à te demander pourquoi la vie t'empêche d'avoir un bébé, s'il y a quelque chose que je n'ai pas compris. » P.9

D'autre part, les pères ont rapporté, tel que mentionné ci-haut, avoir ressenti des nombreuses émotions négatives lors de l'accouchement et dans les moments qui suivirent. Des sentiments tels que la panique et la perte de contrôle furent rapportés par

les pères rencontrés. Un père exprime, dans le verbatim suivant, comment il s'est senti dans les moments suivant la venue au monde de son enfant.

« Pendant ce temps-là, moi j'essayais de me gérer et de regarder le bébé du mieux que je le pouvais [...] Je te dirais que ce bout-là, je ne me possédais plus, dans le sens où c'est quand même assez *rough*. » P1

Un autre père exprime comment il a vécu la naissance de son enfant et le décès de celui-ci. Ce dernier qualifie ce moment d'horrible et particulièrement difficile. Le verbatim qui suit en témoigne.

« Ma conjointe a dû l'accoucher naturellement. Là, écoute, c'est l'horreur, la petite est décédée dans nos bras finalement fait que ... non ça a été ... je ne souhaite ça à personne, c'est vraiment l'horreur ... de voir un petit corps comme ça. » P6

*Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé.* Bien que les pères aient mentionné avoir ressenti de nombreuses émotions lors de l'épisode de soins en centre hospitalier, plus de la moitié d'entre eux (n=6) a rapporté avoir mis leurs émotions de côté pour s'assurer du bien-être de leur conjointe et de leur bébé. En effet, plusieurs pères ont rapporté avoir mis leurs sentiments en sourdine afin de pouvoir se concentrer pleinement sur leur conjointe et s'assurer que cette dernière ne manque de rien. Les verbatims suivants démontrent bien cet aspect de la gestion des émotions dont ont fait preuve les pères. En effet, ces deux verbatims témoignent de la tendance des pères à mettre leurs émotions en sourdine afin de pouvoir concentrer toute leur attention sur leur conjointe.

« Mais c'est sûr que j'ai eu des émotions difficiles, mais vu que toutes mes pensées étaient avec ma conjointe, je dirais que je les ai plus mis de côté » P7



« Je ne pleurais pas, j'essayais de ne rien démontrer devant ma blonde vu qu'elle, elle était déjà effondrée. » P2

Un autre père exprime, dans le verbatim suivant, le fait qu'il a oublié certains évènements le concernant puisque toute son attention était tournée vers sa conjointe afin de s'assurer que celle-ci bénéficie des meilleurs soins possibles.

« Je ne m'en rappelle pas tant parce que moi je portais plus attention à voir comment que ma blonde allait et qu'eux ils s'occupent d'elle. » P4

D'autres pères (n=2) ont rapporté que ce qu'ils trouvaient le plus difficile était de voir la douleur qu'éprouvait leur conjointe à l'égard de leur enfant perdu. Le verbatim suivant témoigne du moment particulièrement éprouvant qu'est la naissance d'un enfant perdu et les ressentis du père à ce moment précis à la vue de sa conjointe.

« Quand elle l'a pris, quand elle a pris notre fille dans ses bras, je ne l'ai jamais vu avoir mal de même ... jamais. [...] C'est comme si on avait pris un couteau, qu'on l'avait entré et qu'on l'avait tourné ... Puis là, moi protecteur, je ne pense pas à moi, je pense à elle et là je vois qu'elle souffre fait que je suis mal et je ne sais pas quoi faire. » P9

Tous ces verbatims témoignent du fait que les pères vivent de nombreuses émotions durant leur passage en centre hospitalier en contexte de deuil périnatal. Ces lignes renforcent l'idée qu'il est nécessaire de prodiguer une certaine attention aux pères endeuillés. Les résultats présentés ci-dessus sont résumés dans le tableau 8, ci-dessous.

Tableau 8

*Ressentis des pères en centre hospitalier*

Ressentis des pères	Choc entourant l'annonce et l'accouchement
	Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé

Les lignes suivantes font le portrait des ressentis des pères lors de leur retour au domicile, soit au niveau communautaire.

**Au niveau communautaire.** Bien évidemment, le deuil ne s'arrête pas à la sortie du centre hospitalier. En effet, celui-ci perdure dans le temps lors du retour à domicile. Bien évidemment, s'ajoutent à ce deuil les responsabilités du quotidien. Les lignes suivantes portent sur les ressentis des pères au niveau communautaire, soit lors du retour à la maison. Les thèmes abordés sont 1) *Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille* et 2) *La perte de repères émotionnels*.

***Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille.*** Tel que mentionné dans les paragraphes portant sur les ressentis des pères au niveau hospitalier, les pères ont mentionné avoir mis leurs émotions de côté pour se concentrer sur leur conjointe. Ce même comportement a été noté lors du retour à domicile, comme les prochains

verbatim le démontrent. Toutefois, au niveau communautaire, la majorité des pères (n=8) a mentionné mettre leurs émotions en sourdine afin de pouvoir s'assurer pleinement du bien-être de toute la maisonnée, incluant leur conjointe. Plusieurs pères ont rapporté avoir mis de côté leurs ressentis afin de pouvoir s'occuper pleinement de leur maisonnée et de s'assurer que tous se portent bien. Un père exprime, dans le verbatim suivant, ces priorités lors de son retour à domicile avec sa conjointe.

« Je n'avais pas tant le temps d'avoir de la peine là. J'ai une famille à m'occuper et si je reste couché toute la journée, ça ne marchera pas. » P5

Dans le verbatim suivant, un autre père exprime qu'il a mis ses émotions de côté pour s'occuper de sa conjointe.

« Je dirais que j'ai comme mis mes émotions à part pour me concentrer sur ce qu'elle voulait. » P7

Un père s'est rendu, avec sa conjointe, à différents groupes de soutien afin de s'exprimer et de s'outiller en regard du deuil qu'ils vivaient. Bien que ces moments soient faits pour que chacun puisse s'exprimer sur ses émotions, un des pères exprime qu'il ne sentait pas que c'était à lui de s'exprimer à ce moment. Au contraire, ce dernier préférait dédier ce moment à sa conjointe afin que celle-ci puisse pleinement s'exprimer sur ses différents ressentis. Ces affirmations sont présentées dans le prochain verbatim.

« Si on me demande comment ça va de mon côté, je vais dire le moins de phrases possible et les plus courtes possible parce que je me dis qu'on n'est pas là pour moi, on est là pour elle, c'est ça que je me dis. [...] Quand on est avec notre blonde, on ne sent pas que ça devrait être notre place de parler, ça devrait être à elle. » P9

D'autre part, un des pères a rapporté avoir fait preuve d'une certaine autocensure lorsque venait le temps d'exprimer leurs pensées. Le tout, afin de préserver sa conjointe et d'éviter que ses paroles puissent la blesser davantage.

« Comme je te dis, il y avait comme une espèce d'autocensure où ce n'était pas tant mes mots que stratégiquement les mots qu'il fallait que je place. » P6

Ces lignes démontrent le fait que les pères ont tendance à s'oublier afin de s'assurer du bien-être de ceux qui leur sont chers au détriment de leurs propres sentiments à eux.

***Perte de repères émotionnels.*** La moitié des pères (n=5) a rapporté avoir ressenti, dans les jours et semaines suivant la perte périnatale, un grand sentiment d'incompréhension relié à leurs réactions. En effet, ceux-ci ont mentionné avoir eu de la difficulté à cerner l'origine de leurs réactions. Un des pères rencontrés exprime, dans le verbatim qui suit, son sentiment d'incompréhension face à ses réactions puisque celles-ci sont à totalement différentes de celles de sa conjointe.

« J'ai de la misère à me comprendre moi-même, tu comprends? J'ai de la misère à comprendre mes réactions qui sont diamétralement opposées à celles de ma blonde. » P9

Un autre père mentionne la difficulté associée à la gestion d'un deuil périnatal.

« C'est dur à gérer, il n'y a pas de livre d'emploi de comment gérer ça ». P1

Un autre père exprime avoir eu de la difficulté à cerner son rôle en lien avec l'évènement que sa conjointe et lui venaient de vivre, dans le verbatim qui suit.

« J'ai trouvé ça difficile, oui, mais c'était plus en lien avec : comment je me place moi par rapport à ça? C'est quoi mon rôle dans cette souffrance-là? » P6

D'autre part, certains pères (n=2) ont rapporté avoir eu de grands moments d'incompréhension reliés aux raisons pour lesquelles ils avaient vécu cette perte. Un père exprime, dans le verbatim suivant, son fort sentiment d'incompréhension relié à la situation dans laquelle il se trouvait.

« Je ne sais pas comment me sentir là. Je me pose la question : ça ne marche pas, est-ce que c'est une malchance? Est-ce que, dans la vie, je ne suis pas censé avoir d'enfant? Est-ce que ma relation va bien? Est-ce que c'est un signal qu'on m'envoie? Je suis là-dedans moi ... ». P9

Ces lignes expriment bien la perte de repères éprouvés par les pères en situation de deuil périnatal ainsi que le fort sentiment d'incompréhension y étant rattaché. Les paragraphes précédents démontrent bien l'amalgame d'émotions ressenties par les pères lors d'un deuil périnatal renforçant l'idée que ceux-ci méritent une prise en charge adéquate et adaptée à leur situation. Les résultats énoncés ci-dessus quant aux ressentis des pères au niveau communautaire sont présentés dans le tableau 9.

Tableau 9

*Ressentis des pères au niveau communautaire*

Ressentis des pères	Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille
---------------------	---

---

### Perte de repères émotionnels

---

Au-delà des émotions ressenties par les pères, un autre élément ressort dans cette section dédiée au sens. Ainsi, la section suivante porte sur les préoccupations dont les pères ont fait mention lors de l'entretien avec l'étudiante-chercheuse.

#### **Double préoccupation**

Tout au long de leur expérience de deuil périnatal, les pères rencontrés ont démontré être préoccupés par deux aspects en particulier. Ces deux aspects semblent évoluer du passage en centre hospitalier au retour à domicile pour ainsi évoluer de 1) *Préoccupation à la mère puis au bébé* vers 2) *Préoccupation à la mère puis à la maisonnée*.

**Préoccupation à la mère puis au bébé.** En centre hospitalier, la quasi-totalité (n=9) des pères rencontrés a mentionné être particulièrement préoccupée par leur conjointe, plus précisément la santé physique et psychologique de cette dernière ainsi que par leur bébé. Un peu dans la même ligne de pensée que les paragraphes précédents faisant référence à la manière dont les pères mettaient leurs ressentis en sourdine pour s'occuper de leur conjointe, ces derniers mentionnent que toutes leurs énergies sont dirigées vers leur conjointe. En effet, ceux-ci mentionnent qu'elle est leur principale priorité et vouloir s'assurer qu'elle ne manque de rien malgré la triste épreuve qu'ils sont en train de vivre. Dans le verbatim suivant, un père exprime comment toutes ses pensées étaient orientées vers sa conjointe.

« Je suis dans un état où, de souvenir, moi-même je suis très, très porté vers ma conjointe. Tu sais, je veux dire que je n'envisagerais peut-être même pas de ... je ne veux pas trop dormir, je ne veux pas trop m'absenter, fait que clairement je mets toute la priorité sur ma conjointe. »  
P10

Un autre père exprime, dans le verbatim suivant, que sa principale priorité était de s'assurer que sa conjointe vive la meilleure des expériences malgré les pénibles circonstances.

« Moi, personnellement, le bonheur et le confort de ma conjointe c'était la priorité. Je voulais être sûr qu'elle vive une bonne expérience quand même. » P7

Lors de leur passage en centre hospitalier, sur l'unité des naissances, certains couples peuvent être contraints à entendre d'autres femmes en train d'accoucher et d'autres bébés pleurer, ce qui peut rendre leur expérience particulièrement pénible. Un père mentionne avoir été témoin d'autres accouchements sur l'unité où il était présent avec sa conjointe lorsque celui-ci se déplaçait dans les corridors. Bien que ceci puisse être éprouvant pour lui, sa première pensée était dirigée vers sa conjointe. En fait, celui-ci était soulagé que cette dernière ne soit pas témoin de cela par peur que ça lui cause encore plus de chagrin. Le verbatim suivant témoigne des faits énoncés ci-dessus.

« J'entends crier... je n'étais pas jaloux des autres, j'étais juste déçu pour ma blonde. J'étais comme heureusement qu'elle n'entend pas ça parce qu'elle serait démolie. » P9

Tous ces verbatims viennent appuyer la constatation que les pères sont fortement préoccupés par le bien-être physique et mental de leur conjointe durant leur passage en centre hospitalier. D'un autre côté, certains pères ont fait référence à leur bébé en tant

que préoccupation. En effet, certains pères semblaient être préoccupés par les soins physiques prodigués à leur enfant et souhaitaient que l'équipe de soins se concentre complètement sur leur enfant. C'est le cas pour un des pères rencontrés qui, lorsque le médecin s'est approché pour lui donner des nouvelles et s'assurer de son bien-être, a souhaité que cette dernière retourne au chevet de son bébé plutôt que de s'assurer de son état à lui. Le verbatim suivant démontre les affirmations précédentes.

« Il y a même un moment où le médecin qui était responsable de la réanimation était venu me voir pour savoir comment j'allais pis j'étais comme : non va-t'en, va t'occuper du bébé, moi je vais me gérer et ça va aller. » P1

Les lignes précédentes décrivent bien la double préoccupation présentée par les pères lors de leur passage en centre hospitalier, soit leurs préoccupations à leur conjointe et à leur bébé. Le paragraphe suivant présente, la double préoccupation présentée par les pères au niveau communautaire, lors du retour à domicile.

**Préoccupation à la mère puis à la maisonnée.** Au niveau communautaire, lors du retour à domicile, les pères rencontrés présentaient encore une double préoccupation, cette fois-ci à leur conjointe et, d'un autre côté, au maintien de la stabilité de la maisonnée. La majorité des pères rencontrés (n=7) a fait mention d'une préoccupation à leur conjointe lors du retour à domicile. Plus précisément, ceux-ci semblaient particulièrement préoccupés par l'état psychologique de leur conjointe et par le soutien dont celle-ci pouvait bénéficier. En effet, un père exprime, dans le verbatim suivant, comment il sentait qu'il se devait de soutenir sa conjointe dans ce moment difficile.



« Tu n'es pas pleinement conscient, mais tu vois ta blonde réagir de même fait que tu as comme un job à faire. [...] Fait que moi mon job c'est de soutenir. » P9

Dans une même lignée de pensée, un père exprime que, pour lui, le principal était de soutenir sa conjointe au détriment de ses propres émotions à lui. Le verbatim suivant démontre cette affirmation.

« Je voulais faire des choses pour essayer de la soutenir plutôt que de vivre mes émotions. » P7

L'autre préoccupation majeure des pères, lors du retour à domicile, est le maintien de la stabilité de la maisonnée. En effet, pour la moitié d'entre eux (n=5), il était primordial de s'assurer que tous, à la maison, ne manquent de rien, et ce au détriment de leurs propres émotions à eux. En effet, un des pères exprime, dans le verbatim suivant, que ce dernier n'avait pas le temps d'avoir de la peine s'il voulait veiller au bien-être de sa famille. Ce dernier exprime qu'il aurait pu s'avérer bénéfique de prendre du temps pour lui, mais qu'en réalité cela s'était avéré impossible puisqu'il devait prendre soin de sa conjointe et sa fille.

« Ouais, c'est sûr que ça aurait été bon, mais pas pour ma famille je pense. Pas pour ma blonde, pas pour ma p'tite qui ... qui avaient besoin de moi à ce moment-là. » P5

Un autre père exprime la même lignée de pensées en affirmant que son rôle à lui est de maintenir un certain équilibre au sein de son foyer. Le verbatim suivant démontre cette affirmation.

« Moi j'estime que mon rôle à moi c'était de gérer la routine quotidienne, de m'assurer que tout le monde soit en sécurité, en santé et qu'on ne manque de rien. » P6

D'autres pères semblent se coller aux attentes sociétales selon lesquelles les hommes doivent être les pourvoyeurs de la famille et se doivent de subvenir aux besoins de leur famille. Ainsi, pour ces pères, une importante préoccupation était de s'assurer d'un certain équilibre financier au niveau de leur foyer et, du même coup, s'assurer que personne ne manque de rien. Les deux verbatims suivants appuient cette lignée de pensée selon laquelle le père de famille se doit de subvenir aux besoins de sa famille.

« T'as besoin d'argent, t'as besoin de travailler et de subvenir aux besoins de ta famille. » P8

« Quand t'es un gars, t'es censé être le pourvoyeur. » P9

En résumé, ces lignes font le portrait des principales préoccupations des pères en situation de deuil périnatal qui se déclinent en double préoccupation tant au niveau hospitalier que communautaire. Au cœur des préoccupations des pères se trouve toujours le bien-être de leur conjointe. Les préoccupations des pères sont résumées dans le tableau à la page suivante.

Tableau 10

*Préoccupations des pères endeuillés*

En centre hospitalier	Préoccupation à la mère puis au bébé
Au niveau communautaire	Préoccupation à la mère puis à la maisonnée

La section suivante porte sur les différentes stratégies d'adaptation adoptées par les pères de manière individuelle ou en couple pour surmonter leur deuil.

**Stratégies d'adaptation**

Lorsqu'une personne vit une épreuve difficile, un moyen de passer au travers est de se trouver différentes stratégies d'adaptation. Les pères rencontrés ont exprimé différentes stratégies qu'ils ont adoptées afin de passer au travers leur deuil. Les paragraphes suivants font le portrait des stratégies d'adaptation utilisées par les pères de manière individuelle puis en couple. Ceux-ci se décrivent en 1) *Stratégies individuelles de coping* et en 2) *Stratégies d'adaptation en couple*.

**Stratégies individuelles de coping.** Bien que le deuil périnatal soit une épreuve de couple, la quasi-totalité des pères (n=9) a rapporté avoir eu recours à des stratégies individuelles de coping afin de garder le cap et passer au travers de leur deuil. Les différentes stratégies ayant été mentionnées par les pères sont l'évitement, le passage à

l'action et la prise de temps. Ces différentes stratégies sont expliquées dans les paragraphes suivants.

Plus de la moitié des pères rencontrés (n=6) ont rapporté avoir eu certains comportements faisant référence à de l'évitement. En effet, plusieurs d'entre eux ont exprimé avoir eu un besoin urgent de se dépenser dans d'autres activités ou de retourner au travail rapidement afin de se changer les idées. Un des pères exprime, dans le verbatim suivant, avoir passé du temps à faire des rénovations et être retourné au travail rapidement, par la suite.

« Vu qu'on s'enlignait pour faire des rénovations, quand on a perdu le bébé, on dirait que je me suis occupée. Je suis resté une semaine à la maison et après ça je suis retourné au travail parce que rester à la maison, juste d'être dans un environnement *downant*, moi il faut que je fasse quelque chose. » P2

Un autre père mentionne s'être dépensé dans son travail et avoir passé beaucoup d'heures à travailler afin de se meubler les idées.

« Je me suis beaucoup défoulé dans le travail. J'ai un genre de travail où il n'y a pas de limite d'heures, ça peut être facile de prendre ça comme exutoire. » P6

Un des pères rencontrés exprime avoir eu plusieurs compulsions et envies subites afin de se changer les idées et s'occuper. Le verbatim suivant exprime cette affirmation.

« J'ai des passes, soit que je veux m'acheter plein d'affaires ou ... c'est vraiment des compulsions. Un moment donné, c'était l'entraînement. Après, je n'avais plus le goût de m'entraîner, je voulais juste m'acheter des trucs, dont du linge ou faire des voyages. Mais on dirait que je voulais tout le temps me changer les idées. » P4

La moitié des pères (n=5) ayant été rencontrés lors des entretiens a mentionné être passés à l'action suite à leur deuil afin de trouver différents moyens d'apaiser leur douleur. En effet, certains d'entre eux ont rapporté avoir fait appel au programme d'aide aux employés à leur travail, à différents organismes communautaires, à leur médecin ou, simplement, avoir cherché de l'information et lire sur le sujet du deuil périnatal.

Un des pères mentionne avoir eu recours au programme d'aide aux employés disponible à son travail, dans le verbatim suivant.

« J'ai un programme d'aide aux employés, j'ai eu un suivi avec une personne spécialisée en deuil, j'ai eu cinq rencontres, une fois par semaine.  
» P4

Un autre père exprime, dans le verbatim suivant, avoir cherché de l'information et des organismes sur les réseaux sociaux afin de normaliser le deuil périnatal qu'il a vécu.

« On s'est informés beaucoup par Facebook, il y a quelques organismes qui sont basés, en autre, à Montréal, qu'on suit leur page Facebook pour essayer d'en entendre parler de ça, que ce soit la journée du deuil périnatal, de voir passer des trucs sur le sujet, d'en parler, de savoir que ça arrive, que ça existe. » P10

Finalement, d'autres pères (n=4) ont rapporté avoir pris le temps de se déposer et de vivre pleinement leur deuil. En effet, pour ces pères, ce qui s'était avéré le plus aidant pour eux était d'avoir eu du temps. Les deux verbatims suivants viennent appuyer ces affirmations.

« Côté personnel, il n'y a rien qui peut t'aider plus que le temps. » P5

« De mon côté, il me fallait du temps. » P2

Les lignes précédentes témoignent des différentes stratégies d'adaptation utilisées par les pères en situation de deuil périnatal. Bien que certains d'entre eux se mettent en action ou prennent le temps de vivre leur deuil, il est percutant de voir que plus de la moitié d'entre eux (n=6) ont tendance à éviter leur deuil. Les prochaines lignes illustrent les stratégies d'adaptation utilisées en couple, cette fois-ci.

**Stratégie d'adaptation en couple.** Comme le deuil périnatal est une épreuve vécue en couple, pour plus de la moitié des pères rencontrés (n=6) il était primordial que leur conjointe et eux fassent preuve de soutien mutuel. En effet, ces pères ont mentionné qu'il était important pour eux de communiquer avec leur conjointe de sorte que chacun puisse prendre le relai lorsqu'un des deux ne se sentait pas bien. Le verbatim suivant appuie ces affirmations.

« On le sait aussi que quand elle, elle commence à aller mieux et que moi je commence à flancher bien elle, elle va être là pour me supporter. »  
P3

Un autre père exprime, dans le verbatim qui suit, l'importance qu'il accordait au fait de vivre cette expérience ensemble, en tant que couple, le plus possible.

« Nous on essayait de le vivre à deux le plus possible pour essayer de se soutenir et de vivre ça ensemble. » P10

Finalement, un père explique, dans le verbatim suivant, l'importance de surmonter ce deuil en couple et de se respecter mutuellement malgré les différences de cheminement rencontrées tant chez la mère que chez le père.

« Il y a des spécialistes là-dedans qui disaient que le papa lui est différent là-dedans et la mère aussi...les deux sont différents et on s'est bien respecté là-dedans. On savait qu'un peut le vivre comme ça et moi je vais le vivre comme ça, mais on va tout le temps être ensemble quand même pour passer au travers de ça. » P5

Les lignes précédentes ont fait le portrait des différentes stratégies utilisées individuellement ou en couple, par les pères, pour surmonter l'épreuve qu'est le deuil périnatal. Ces résultats sont présentés dans le tableau 11.

Tableau 11

*Stratégies d'adaptation des pères*

Stratégies d'adaptation	Stratégies individuelles de coping
	Stratégies d'adaptation en couple

La section qui suit porte sur les différentes conséquences du deuil périnatal sur la vie des pères rencontrés.

### **Conséquences du deuil**

Au cours des entretiens, les pères rencontrés ont rapporté que la perte qu'ils ont vécue a eu des répercussions sur leur vie à plusieurs niveaux. Ces conséquences du deuil sont présentées ci-dessous sous les thèmes suivants : 1) *Un deuil qui laisse des traces* et 2) *Banalisation et malaises*.

**Un deuil qui laisse des traces.** Un évènement, tel que le deuil périnatal, laisse inévitablement des traces dans la vie des couples qui le vivent. Effectivement, plus de la moitié des pères rencontrés (n=6) ont fait mention de répercussions que ce deuil a eues sur leur vie actuelle ou future. Il est clair que ce deuil entraîne des répercussions dans la vie immédiate des couples qui le vivent, telles que du chagrin, de la déprime et des peurs. Un père exprime sa crainte, pour lui, de ne jamais retrouver le bonheur familial qu'il avait avant la perte de son enfant à venir. Ces pensées sont exprimées via le verbatim suivant.

« Un moment donné, ma conjointe m'a reproché de ne pas avoir autant de peine qu'elle. Pis moi, ma grosse crainte là-dedans c'était que cette peine-là devienne un autel sur lequel on vient sacrifier le bonheur de la famille au nom du souvenir de cet enfant-là. » P6

Pour ce même père, le deuil périnatal vécu avec sa conjointe a, en quelque sorte, entraîné la perte de leur espace de couple tellement le chagrin entourant la perte de leur enfant était grand.

« Soit on se parlait des affaires de poutine quotidienne du genre la brassée de lavage à faire ou qu'est-ce qu'on mange, mais je veux dire dans un couple il y a ce bout-là qui est normal, mais il se rajoute à ça des bouts où il y a un espace de couple où on discute de nos projets, tu sais, des affaires qui sont bonnes finalement. Fait que cet espace-là n'existait plus et ce n'était que ça, que la souffrance. » P6

Comme mentionné précédemment, le deuil périnatal entraîne des répercussions immédiates dans la vie des pères qui le vivent. Toutefois, ces répercussions ne sont pas les seules. En effet, les pères rencontrés ont fait part de répercussions que le deuil périnatal a eues dans leur vie subséquente ou d'appréhensions que ceux-ci ont



développées pour le futur, à la suite de ce deuil. Comme la perte d'un enfant au cours de la grossesse peut s'avérer un moment particulièrement éprouvant, il n'est pas sans surprise que les pères puissent développer certaines appréhensions en regard d'une grossesse subséquente à la perte. C'est le cas pour les pères ayant exprimé leurs idées dans les verbatims suivants. Ceux-ci mentionnent appréhender l'anxiété que pourrait avoir leur conjointe.

« J'appréhende, je ne pense pas qu'elle ne tombera pas enceinte, moi j'appréhende le stress qu'elle va avoir pis que je vais subir. Ça va être décuplé là, fait qu'il y ait une partie de moi qui n'a presque pas hâte qu'elle tombe enceinte, c'est ça la réalité ... » P9

« Moi, ce que je déteste, c'est les choses dont je n'ai pas le contrôle et cet enfant-là, dans son ventre, je ne peux rien faire. J'essaie de palier, de travailler sur ce que je peux, mais ça amène un stress de devoir gérer l'anxiété de ma blonde. C'est gros, c'est *rough*. C'est le fun, je suis vraiment content là, j'ai hâte de le voir cet enfant-là, mais ça va être un long 10 mois. Même après, ça va être le stress de : est-ce qu'il va lui arriver quelque chose. » P2

Un autre père exprime avoir eu certaines craintes lors de la naissance de son enfant subséquent. En effet, celui-ci a eu peur de perdre son enfant ou qu'il y ait des défauts dans le matériel nécessaire lors de l'accouchement. Le verbatim suivant appuie ces affirmations.

« On était en maison de naissances et, là, j'ai eu peur que les machines ne fonctionnent pas, mais dans ma tête vu qu'on avait perdu un enfant, je me disais qu'on allait le perdre lui aussi à la naissance ou qu'il allait avoir des séquelles. » P7

D'autre part, il semble que le deuil périnatal puisse avoir des répercussions sur les relations sociales entretenues par les personnes qui le vivent. En effet, il peut être

douloureux pour un parent endeuillé de voir une autre famille pour qui tout s'est bien déroulé ou, encore, d'être confronté à de la parenté qui attendait un enfant en même temps qu'eux. C'est ce qu'a exprimé un des pères rencontrés. En effet, ce dernier mentionne, dans le verbatim suivant, qu'il était douloureux pour sa conjointe et lui de voir sa sœur enceinte alors que sa conjointe aurait été pratiquement au même stade de sa grossesse qu'elle. Celui-ci mentionne que cette situation a créé un certain froid dans sa famille.

« Ça crée un froid dans ma famille, parce que ma blonde était complètement atterrée de voir ma sœur avec sa grosse bedaine. » P2

Un autre père fait part de certaines amitiés qui se sont brisées suite à la perte de son enfant. Lorsque quelqu'un est victime d'un événement douloureux, il incombe à ses amis de soutenir la personne. Toutefois, un père mentionne que ce n'est pas ce qui est arrivé avec un de ces bons amis, ce qui a eu pour conséquence de briser leur amitié. Le père rencontré exprime ces idées dans le verbatim suivant.

« C'est sûr qu'il y a des amitiés, tu sais comme j'ai un de mes bons amis, je ne lui parle plus parce qu'il n'a pas été présent, ça brise des amitiés. » P4

Finalement, un des pères rencontrés a fait part d'un autre type d'appréhension dont celui-ci a été victime suite à la perte de son enfant. En effet, comme le deuil peut occuper une grande place dans la vie du couple qui le vive, ce dernier appréhendait que ces proches ne les évitent par peur d'entendre continuellement parler de l'évènement qu'ils avaient vécu. Dans un autre sens, ce verbatim vient appuyer le fait qu'il existe un

certain malaise autour du deuil périnatal, ce sujet est abordé plus loin dans le présent chapitre. Les idées exprimées ci-dessus sont démontrées dans le verbatim qui suit.

« Je le voyais qu'il y avait un malaise, je me disais que le monde allait penser qu'il ne voudrait plus venir manger chez nous ou quoi que ce soit, car ils allaient encore entendre parler de ça, tout le temps. » P6

Le deuil périnatal a eu des répercussions sur plusieurs sphères de la vie des participants rencontrés. Inévitablement, ce deuil laisse des traces chez ceux qui le vivent ainsi que leur entourage. Les paragraphes suivants portent sur d'autres répercussions que le deuil périnatal peut avoir, soit la perception de malaises et de propos banalisant leur situation de la part de l'entourage des pères rencontrés.

**Banalisation et malaises.** En cours d'entretien, la quasi-totalité des pères rencontrés (n=9) a rapporté avoir vécu des situations de banalisations et de malaises de la part de leur entourage face à leur situation. En effet, plusieurs d'entre eux ont rapporté qu'ils avaient ressenti un malaise provenant des gens de leur entourage suite à la perte de leur enfant. Un d'entre eux mentionne que les gens avaient tendance à utiliser des phrases préconstruites ce qui, pour lui, témoignait de leur malaise face à la situation. Il mentionne que ceci pouvait s'avérer initialement blessant. Le verbatim suivant appuie les dires précédents.

« Au départ, je le prenais un peu mal, mais avec du recul tu te dis qu'ils ne savaient juste pas quoi dire. Genre les phrases : t'es jeune, tu vas en avoir d'autres. Ce n'est pas méchamment, mais ils ne savent pas quoi dire et se trouvent des phrases pré faites. » P3

Dans le même ordre d'idée, des pères (n=5) expriment avoir ressenti que les gens ne savaient pas trop comment agir ou quoi dire en leur présence, suite à leur perte. Les deux verbatims suivants expriment bien ces idées.

« Ta famille, des fois, réagit de façon étrange et tes amis ils ne savent pas trop quoi faire, ils ne savent pas comment agir avec toi. » P1

« Puis en même temps, il y a quelque chose de malaisant pour les amis, qu'est-ce que tu dis à quelqu'un qui perd un enfant? Je pense qu'il y avait un bout de malaise avec ça. » P6

Plus de la moitié des pères (n=6) a rapporté, à maintes reprises, la notion de banalisation de leur situation de la part de leur proche ou de la part de différentes institutions. En effet, comme ces derniers n'ont pas porté l'enfant, ils ont eu l'impression que les gens avaient tendance à banaliser leur perte et leur souffrance. Pour ces pères, une telle banalisation témoigne d'une certaine non-reconnaissance du deuil périnatal que peuvent vivre les pères. Un des pères mentionne, dans le verbatim suivant, certains propos qu'il a reçus de la part de personnes de son entourage qui témoignent d'une banalisation de la perte périnatale vécue.

« Je me suis fait dire : ce n'est pas toi qui l'accouché ou ce n'est pas grave elle avait juste 17 semaines ou vous en avez déjà deux. Ouais, mais on en veut trois vivants, oui on en a deux qui sont super beaux, super en santé, qu'on aime, mais on en voulait quand même trois vivants. » P4

D'autres pères (n=3) ont exprimé le fait que leurs proches avaient tendance à tourner toute leur attention vers leur conjointe en banalisant ainsi leur expérience de pères. Bien que légitime puisque la mère vit, elle aussi, un moment des plus difficiles,

une telle attitude témoigne d'une non-reconnaissance de la perte vécue également par les pères. Les deux verbatims suivants appuient les dires précédents.

« Quand j'arrivais, c'était : comment va ta conjointe? À la place de me demande comment moi je vais. » P3

« Les trois quarts du monde ne te demandent pas comment tu vas. » P6

Un autre aspect non négligeable dénoncé par les pères rencontrés est l'absence d'un programme permettant aux pères d'obtenir un congé décent suite à la perte d'un enfant. Cet aspect renforce la perception de banalisation de leur expérience. En effet, plus de la moitié d'entre eux (n=6) ont dénoncé le fait que le père n'ait droit qu'à une seule semaine de congé suite à la perte d'un enfant en cours de grossesse ce qui, selon eux, n'est nettement pas suffisant. Un des pères exprime, dans le verbatim suivant, ses pensées face au congé alloué aux pères par le Régime québécois d'assurance parentale (RQAP).

« Moi c'est vraiment le RQAP qui m'a choqué parce que c'est comme si tu as l'impression de ne pas être considéré, ça, c'est vraiment l'impression que ça donne. Ma conjointe avait droit à trois mois et moi une semaine. En une semaine, j'étais supposé être correct, clairement que je ne le suis pas. Honnêtement, c'est vraiment l'affaire qui m'a le plus fâché. » P1

Dans la même lignée de pensée, un autre père exprime son expérience face au congé paternel alloué par le RQAP.

« Moi, normalement, j'avais trois semaines de vacances et mon congé de paternité, mais comme il est mort-né et qu'il n'a jamais été vivant, je n'ai pas pu avoir de congé de paternité avec le RQAP. Mes vacances je n'ai pas pu les récupérer vu que j'ai avisé une semaine à l'avance fait

qu'on me les avait enlevés. J'ai été frustré, j'ai un enfant mort et il n'y a pas moyen ... » P3

Un autre père exprime avoir eu peu de reconnaissance de sa situation de la part de son employeur rendant ainsi difficile son accès à un congé pour cause de maladie. Il exprime ses pensées, dans le verbatim qui suit.

« Les mots que j'ai utilisés ce n'est pas ceux qu'ils prennent, ce serait inacceptable, mais c'est un peu l'impression que ça donne, de te faire dire que pour l'arrêt de grossesse tu étais juste dans la salle, que tu ne l'as pas vécu, tu n'as pas eu de bouleversement hormonal alors pourquoi tu ne travailles pas? Je pense qu'il y a encore une partie du travail à faire au niveau des employeurs. » P10

Les verbatims présentés ci-haut présentent bien les défis entourant le deuil périnatal et les pères, soit la non-reconnaissance, voire la banalisation de leur situation. Cette non-reconnaissance se retrouve dans plusieurs aspects de la vie des pères, soit leur entourage immédiat, les programmes gouvernementaux dédiés aux parents endeuillés ainsi que leur rapport avec leurs employeurs. Ces résultats sont présentés dans le tableau 12.

Tableau 12

*Conséquences du deuil*

Conséquences	Un deuil qui laisse des traces
	Banalisation et malaises

La section suivante porte sur la prise en charge souhaitée par les pères. Voulant aller plus loin dans la compréhension de la perception des pères de leur expérience de deuil, l'étudiante-chercheuse s'est intéressée à ce que les pères considèrent comme une prise en charge idéale dans un contexte de deuil périnatal. En d'autres mots, l'étudiante-chercheuse s'est demandé ce qui aurait fait sens pour les pères dans la prise en charge souhaitée, et ce, tant au niveau des soins en centre hospitalier qu'au niveau communautaire.

#### **Prise en charge souhaitée par les pères.**

Lors de l'entretien, les pères ont émis plusieurs souhaits faisant référence à une meilleure prise en charge des pères en situation de deuil périnatal. Ces derniers ont exprimé des soins et services, tant au niveau hospitalier que communautaire, qu'ils auraient aimé bénéficier et qui auraient pu s'avérer aidant dans leur situation. Les thèmes abordant la prise en charge souhaitée par les pères seront présentés dans la section qui suit. Tout d'abord, la prise en charge souhaitée en centre hospitalier sera présentée et, pour finir, la prise en charge souhaitée au niveau communautaire.

**En centre hospitalier.** Tout d'abord, au niveau du centre hospitalier, la quasi-totalité des pères (n=9) a mentionné qu'il serait aidant de simplement reconnaître leur rôle de père et, du même coup, reconnaître leurs émotions en lien avec la perte périnatale. Lorsque questionné à savoir ce qui pourrait s'avérer aidant à faire, un des pères mentionne que les infirmières pourraient simplement prendre le temps de s'adresser directement aux pères et de discuter avec des derniers.

« Peut-être qu'un moment donné, l'infirmière pourrait venir plus parler avec le père. Tu sais, au lieu de rentrer dans la chambre et d'aller tout de suite vers la mère et de regarder ses signes vitaux ... ». P4

Un autre père exprime, dans la même lignée de pensée, qu'il serait bien de mettre en lumière le fait que les pères vivent aussi des émotions qui peuvent s'avérer différentes de celles de leurs conjointes.

« Quand on est à l'hôpital, pas de remettre une couche, mais de rappeler que le père est là aussi, qu'il vit des émotions, qu'il vit des choses aussi, mais de façon différente ». P3

Ensuite, toujours au niveau du centre hospitalier, des pères (n=4) ont mentionné à maintes reprises qu'il serait particulièrement pertinent de prendre un temps pour s'adresser aux pères en privé, seul à seul. En effet, lorsqu'ils sont en présence de leur conjointe, les pères peuvent avoir tendance à mettre en sourdine leurs émotions afin de s'assurer du bien-être de leur conjointe. Ainsi, le fait de prendre le père à part et de discuter avec ce dernier en privé pourrait laisser libre cours à l'expression de leurs émotions. De ce fait, selon les pères de prendre un moment pour discuter en privé avec ces derniers pourrait s'avérer très aidant pour ceux-ci.

« Peut-être qu'une personne aurait aimé que l'on prenne un 5-10 minutes avec, à part, tout seul, pas nécessairement devant la conjointe parce que l'on ne vit pas la même affaire ». P6

« À l'hôpital, ça aurait été *cool* qu'elle [l'infirmière] nous parle ensemble, qu'elle me dise de sortir, qu'elle parle à ma blonde et qu'elle me parle toute seule ». P9

D'autres pères (n=5) mentionnent que cette même période de discussion en privé avec le père pourrait permettre aux intervenants de prévoir les besoins futurs pour le retour à domicile. En effet, selon ces pères, ce moment pourrait permettre de préparer le



père à l'éventuel retour à domicile et, du même coup, mettre en lumière les besoins spécifiques que pourraient avoir ces pères. Les deux prochains verbatims représentent bien ces idées qu'ont exprimées les pères.

« Peut-être qu'il y aurait lieu, comme établissement de santé, de s'informer un petit peu. Sans nécessairement déployer toute l'orchestre ou la symphonie de soins autour du papa, mais au moins de vérifier la base : Penses-tu que tu vas être correct? Es-tu capable de faire à manger? Est-ce que tout le monde va être en sécurité? Toi, émotionnellement, comment tu te sens? ». P6

« Je ne pense pas que ce serait si difficile à mettre en place, qu'il y ait au moins une préparation légère. De dire : Ok, vous retournez à la maison probablement autour de telle journée, c'est quoi vos plans? Comment vous voyez ça et avez-vous besoin d'aide? Avez-vous besoin de quelque chose? Avez-vous besoin qu'on communique avec le CLSC de votre coin pour prévoir un suivi avec eux? ». P10

D'autres pères (n=3) soulignent qu'il serait bénéfique que le personnel soignant œuvrant en centre hospitalier ait davantage de formation concernant la réalité des pères en situation de deuil périnatal. Deux pères rencontrés expriment bien cette lignée de pensée dans les deux verbatims suivants.

« Ça devrait être convenu avec le syndicat que tout le monde qui est là ait la formation autant qu'il y a la formation Oméga quand on travaille en psychiatrie ». P6

« Tu sais, je ne sais pas dans la formation des infirmières et des médecins de revoir ça [le deuil périnatal], tu sais je ne sais pas comment ça se ferait de plus inclure les pères là-dedans ». P2

Les lignes précédentes font le portrait d'une prise en charge souhaitée par les pères au niveau des soins et services prodigués en centre hospitalier. Le fait que les pères soient capables d'énoncer ce qu'ils auraient apprécié recevoir comme soins et

services démontrent qu'il existe bel et bien des améliorations à apporter à la prise en charge des pères endeuillés. En ce qui a trait au niveau communautaire, les paragraphes suivants font le portrait de la prise en charge souhaitée par les pères dans ce milieu.

**Au niveau communautaire.** D'autre part, en ce qui concerne les soins et services offerts au niveau communautaire, les pères ont aussi émis des souhaits qui, selon eux, permettraient une meilleure prise en charge des pères vivant un deuil périnatal. En effet, comme il a été mentionné plus tôt lorsque les pères ont décrit leur perception des soins au communautaire, la majorité d'entre eux ont mentionné qu'il existait un certain oubli à leur égard. Parallèlement à ce constat, la quasi-totalité des pères (n=9) souhaiterait être reconnue lors des suivis au niveau communautaire. En effet, la moitié d'entre eux (n=5) ont mentionné qu'il serait bien que les pères soient conviés et même fortement encouragés à se présenter aux rendez-vous de suivi de leur conjointe afin de bénéficier, à leur tour, d'un suivi avec un professionnel de la santé.

« S'assurer que le père soit là dans les *meetings* ensuite, que ce ne soit pas seulement à la femme de gérer tout ça. ». P7

« Je te dirais que lorsque je serais à l'hôpital, que je veule ou que je ne veule pas, tu m'inscrives à un rendez-vous, que tu arrives et que tu me dises : dans deux jours, à tel endroit, tu as un rendez-vous d'une demi-heure avec telle personne pour une évaluation, vas-y puis après si tu n'en as pas besoin bien "de la merde", mais vas-y ». P9

Dans un autre ordre d'idée, certains pères (n=3) souhaiteraient qu'un suivi téléphonique, lors du retour à domicile, leur soit dédié afin de prendre le pouls sur leur état et leurs éventuels besoins.

« Ne serait-ce qu'un petit coup de fil pour jaser ou de dire : êtes-vous correct ou être en train de pourrir? Comment ça va dans la maison? Comment ça va avec votre autre enfant? ». P6

La prise en charge souhaitée par les pères au niveau communautaire reflète une situation qui, selon eux, pourrait s'avérer idéale. La mention de pistes d'amélioration par les pères témoigne d'un réel besoin pour ces derniers de bénéficier d'une meilleure prise en charge. En résumé, les pères souhaiteraient être reconnus et considérés tant au niveau hospitalier que communautaire lorsqu'ils sont confrontés à une perte périnatale. Ces résultats sont présentés dans le tableau 13, ci-dessous.

Tableau 13

*Prise en charge souhaitée par les pères*

En centre hospitalier	Considération du père
Au niveau communautaire	

Afin de bien résumer le tout, le tableau 14, présenté ci-dessous, met en lumière les différents thèmes relatifs au concept de sens énoncés précédemment.

Tableau 14

*Expérience de deuil périnatal des pères (Sens)*

Ressentis des pères	En centre hospitalier	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le choc entourant l'annonce et l'accouchement</li> <li>- Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé</li> </ul>
	Au niveau communautaire	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille</li> <li>- Perte de repères émotionnels</li> </ul>
Double préoccupation	En centre hospitalier	- Préoccupation à la mère puis au bébé
	Au niveau communautaire	- Préoccupation à la mère puis à la maisonnée
Stratégies d'adaptation		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stratégies individuelles de coping</li> <li>- Stratégies d'adaptation en couple</li> </ul>
Conséquences du deuil		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Un deuil qui laisse des traces</li> <li>- Banalisations et malaises</li> </ul>
Prise en charge souhaitée par les pères	En centre hospitalier	- Considération du père
	Au niveau communautaire	

## **Chapitre 6 : Discussion**

Le présent chapitre présente les résultats ayant émergé de la présente étude en les mettant en relation avec les connaissances déjà disponibles dans la littérature sur le sujet. Chacun des grands thèmes émergents des résultats est présenté en lien avec la littérature scientifique. Suite à cela, les recommandations pour les volets cliniques, de l'enseignement ainsi que de la recherche sont présentées. Pour finir, les limites et les forces de la présente étude sont présentées.

#### **Expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (*Rythmicité*)**

Les résultats présentés au chapitre précédent énoncent différents thèmes permettant d'illustrer l'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal. Ces thèmes reflètent l'influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères ainsi que la perception des pères de ce qui s'est avéré le plus et le moins aidant. Ces thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les écrits retrouvés dans la littérature scientifique.

### **Influence des soins et services sur l'expérience de deuil des pères**

Tel que présenté dans le chapitre portant sur les résultats, les soins et services reçus par les pères en situation de deuil périnatal peuvent entraîner des répercussions négatives et positives sur l'expérience de deuil des pères. Les thèmes associés aux résultats sont présentés, dans les lignes qui suivent, de manière à les mettre en relation avec les données

disponibles dans la littérature scientifique.

**Influence des soins reçus en centre hospitalier.** Les résultats émis précédemment ont démontré que les soins reçus en centre hospitalier pouvaient avoir des répercussions tant négatives que positives sur l'expérience de deuil des pères. Ces répercussions sont présentées dans les lignes suivantes.

*Répercussions négatives.* Le présent projet de recherche a mis en lumière le fait que les soins et services peuvent entraîner des répercussions négatives sur l'issue de l'expérience de deuil des pères. Notamment, cette étude a souligné différents thèmes tels que 1) *Le père oublié* et 2) *Des soins et milieux non propices à l'expérience*. Ces résultats sont présentés ci-dessous en les mettant en relation avec les résultats disponibles dans la littérature scientifique.

*Le père oublié.* Les résultats de la présente étude démontrent que les pères se sentent peu reconnus, voire pas du tout, lors de l'épisode de soins en centre hospitalier. Ces résultats sont corroborés par d'autres études. En effet, une étude réalisée par Obst et Due (2019) a rapporté que les pères vivant une perte périnatale rapportent s'être sentis comme s'ils existaient à peine lors de l'épisode de soins. Dans la même optique, Samuelsson, Radestad et Segesten (2001) ont rapporté que les pères se sentaient mis de côté lors du travail et de l'accouchement. D'autre part, une étude réalisée par Lang et ses collaborateurs (2011) auprès de parents vivant une perte périnatale a mis en lumière le



fait que les pères se sentent non-reconnus en tant que père. Conséquemment, le père oublié dans l'expérience hospitalière suite à une perte périnatale est présent tant dans les résultats de notre étude que dans les écrits scientifiques renforçant l'idée qu'un changement d'approche doit être effectué auprès de ces pères.

*Des soins et milieux non propices à l'expérience.* La présente étude a permis de mettre en lumière le fait que les soins prodigués aux pères endeuillés ainsi que les lieux physiques peuvent s'avérer non propices à l'expérience de deuil de ces pères. Tout d'abord, les délais d'attente, qu'ils soient présents pour l'annonce d'un diagnostic ou pour l'accouchement, ont été dénoncés par les pères. Des études recensées dans la recension des écrits ont émis des résultats similaires. En effet, des études réalisées auprès de parents endeuillés par Emond et ses collaborateurs (2019), Camacho-Avila et ses collaborateurs (2019) ainsi que Pullen et ses collaborateurs (2012) ont démontré que les temps d'attente reliés à l'annonce d'un diagnostic sont dénoncés par les parents en situation de deuil et que cela s'avérait particulièrement pénible pour ces derniers. Ainsi, nos résultats et ceux des écrits scientifiques reflètent que le délai d'attente est un élément négatif dans leur expérience.

Un autre aspect dénoncé par les pères dans cette étude est le nombre d'intervenants impliqués qui se duplique lors de leur prise en charge tout comme les résultats d'Emond et ses collaborateurs (2019) qui soulignent que le nombre d'intervenants impliqués pour l'atteinte d'un diagnostic qui se multiplie est un facteur considérable à prendre en compte dans les délais d'attente, selon les parents rencontrés.

Les lieux physiques, notamment le fait d'être hospitalisé sur la même unité que des couples dont l'enfant est en santé, rendent l'expérience de soins des pères plus difficile et pénible. Ce résultat a été corroboré par Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) qui mentionnent que les parents vivant une perte périnatale n'apprécient pas le fait d'être hospitalisés sur la même unité que les couples dont l'enfant est né vivant. Dans la même optique, Camacho-Avila et ses collaborateurs (2019) mentionnent ce même résultat en ajoutant que le partage des lieux physiques avec les autres couples augmente la douleur éprouvée par les parents endeuillés.

Les propos rapportés au chapitre précédent témoignent d'un besoin d'amélioration des soins et services prodigués en centre hospitalier pour les pères en situation de deuil périnatal. Différentes recommandations sont présentées plus loin dans ce même chapitre.

***Répercussions positives.*** Les résultats ont permis de démontrer que certaines approches semblent avoir des répercussions positives sur l'expérience de deuil des pères. Les résultats furent présentés à l'aide des thèmes suivants : 1) *L'attitude enveloppante des intervenants*, 2) *La reconnaissance du deuil des pères et du couple* et 3) *L'infirmière qui fait la différence*. Ces résultats sont élaborés ci-dessous en les mettant en relation avec les résultats disponibles dans la littérature.

*L'attitude enveloppante des intervenants.* Les pères rencontrés dans la présente étude ont exprimé le fait que les intervenants, de par leur attitude et agissement,

pouvaient s'avérer particulièrement bénéfiques sur l'issue de l'expérience de deuil périnatal. En effet, les pères ont mentionné apprécier le fait que le personnel démontre une sensibilité à l'égard de leur situation faisant preuve d'empathie de leur part. Ces résultats sont partagés par Wagner et ses collaborateurs (2018) qui stipulent que les pères vivant un avortement spontané avaient souligné le fait que le personnel soit compréhensif, doux et empathique à leur situation. Dans la même optique, King et ses collaborateurs (2019) ont rencontré des parents vivant une mortinaissance ayant également corroboré que ceux-ci appréciaient que les intervenants fassent preuve d'empathie, de douceur et de souplesse à leur égard. Ces résultats témoignent de l'importance de sensibiliser les professionnels de la santé à adopter une approche empreinte de sensibilité, d'empathie et de douceur à l'égard du vécu des pères en situation de deuil périnatal.

*La reconnaissance du deuil des pères et du couple.* Les résultats de la présente étude démontrent que les pères ont apprécié le fait que le personnel soignant reconnaisse leur perte en leur prodiguant des soins personnalisés à leur situation. En effet, les pères ont mentionné avoir apprécié les différentes attentions du personnel telles que l'identification de leur chambre et le fait de les installer dans une chambre à l'égard des autres familles présentes sur l'unité. Ces résultats sont corroborés par Wagner et ses collaborateurs (2018) qui soulignent le fait que les pères aient apprécié le fait d'être hospitalisés dans une chambre à l'écart des autres familles, limitant ainsi leurs contacts avec ces dernières. Dans le même ordre d'idée, King et ses collaborateurs (2019) ont

émis des résultats similaires quant à l'installation des parents dans une chambre à l'écart des autres familles. De plus, l'étude de King et ses collaborateurs (2019) partage également les résultats relatant que les pères apprécient le fait que la chambre dans laquelle ils se trouvent avec leur famille soit identifiée à l'aide d'un symbole invitant les intervenants à faire preuve d'une certaine prudence avant d'entrer dans la chambre. Les résultats présentés témoignent donc de l'importance, pour les professionnels de la santé, d'adapter leur approche à la réalité des parents en situation de deuil périnatal. Bien que certains lieux physiques soient plus difficiles à adapter, il n'en demeure pas moins que certaines attentions peuvent être posées afin de limiter la souffrance des pères endeuillés.

*L'infirmière qui fait la différence.* Les pères rencontrés dans le cadre du présent projet de recherche ont émis le fait que les infirmières s'étaient avérées particulièrement aidantes lors de leur passage en centre hospitalier. Ce résultat fut corroboré par Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) qui mentionnent que les parents avaient trouvé les infirmières et/ou sages-femmes particulièrement aidantes allant même jusqu'à mentionner que ces dernières représentaient le type de professionnel s'avérant le plus aidant en situation de deuil périnatal. Ces résultats renforcent l'idée que l'infirmière représente un intervenant clé auprès des parents endeuillés, plus précisément des pères endeuillés. Du même coup, ces résultats témoignent de l'importance pour l'infirmière de demeurer sensible à la différence qu'elle peut faire dans le parcours des pères endeuillés.

**Influence des soins reçus au communautaire.** Tout comme les soins reçus en centre hospitalier, les soins reçus au niveau communautaire ont également eu des répercussions tant négatives que positives sur l'expérience de deuil des pères. Ces répercussions sont présentées et mises en relation avec la littérature scientifique dans les lignes qui suivent.

**Répercussions négatives.** Le présent projet de recherche a permis de mettre en lumière des éléments concernant les soins et services prodigués au niveau communautaire pouvant entraîner des répercussions négatives sur l'expérience de deuil des pères vivant une perte périnatale. En effet, cette étude a permis de mettre en lumière que les thèmes suivants : 1) *Un délai d'attente trop long* et 2) *Des pères laissés pour compte*. Ces résultats sont présentés, ci-dessous, en les mettant en relation avec les écrits disponibles dans la littérature scientifique.

*Un délai d'attente trop long.* Le présent projet de recherche a permis de relater le fait que les délais d'attente reliés à l'obtention de services au niveau communautaire, pour les pères endeuillés, peuvent s'avérer non-aidants. En effet, parmi le peu de pères ayant bénéficié de soins et services au niveau communautaire, certains d'entre eux ont rapporté que les délais d'attente s'étaient avérés trop longs les poussant ainsi à se désintéresser eux-mêmes des services offerts ou à se sentir délaissés par le système. Ces résultats n'ont pas été identifiés dans la littérature scientifique. Il est possible que ce résultat soit nouveau puisqu'aucune étude ne s'est intéressée, à notre connaissance, à

l'expérience de soins des pères endeuillés au niveau communautaire au Québec ni dans d'autres études faites ailleurs. Cependant, il n'en demeure pas moins que ce résultat est prioritaire puisqu'il démontre qu'il existe un temps opportun pour rejoindre les pères sans quoi ceux-ci peuvent ressentir un sentiment d'abandon de la part du système et, du même coup, négliger l'importance d'avoir recours à de l'aide psychologique. D'autre part, il est impératif de reconnaître la souffrance des pères et leur offrir du soutien adapté puisque, de par les croyances émergentes de la masculinité traditionnelle, certains pères peuvent avoir tendance à ignorer leur peine et étouffer leur besoin d'aide (Audet & Tremblay, 2019). De plus, ce phénomène peut indirectement rendre illégitime le fait que les pères éprouvent des ressentis douloureux suite à un deuil périnatal. Des recommandations sont émises à ce sujet, dans les sections qui suivent.

*Des pères laissés pour compte.* Les résultats déjà présentés mentionnent que les pères ont rapporté que les services offerts au niveau communautaire étaient peu adaptés à ceux-ci ou ne les prenaient pas du tout en charge. Ce constat a également été émis par Obst et Due (2019) stipulant que les pères ont rapporté que très peu de ressources leur étaient mises à disposition. En effet, ces pères ont mentionné que les ressources étaient dédiées aux mères et que ceux-ci ne bénéficiaient même pas d'un suivi à leur sortie de l'hôpital, les laissant ainsi à eux-mêmes. Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) ont corroboré des résultats similaires stipulant que certains parents se sentent abandonnés par le système à leur sortie de l'hôpital et que la plupart d'entre eux ne reçoivent aucun suivi psychologique. Ainsi, ce résultat met en lumière le fait qu'il existe

un besoin réel de ressources pour les pères en situation de deuil périnatal au niveau communautaire.

***Répercussions positives.*** Les résultats présentés dans le cadre de ce projet de recherche ont permis d'exposer que certains soins et services s'avéraient bénéfiques pour les pères en situation de deuil. Ces thèmes sont : 1) *Une prise en charge adaptée* et 2) *La travailleuse sociale qui fait la différence*. Ces derniers sont présentés ci-dessous en les mettant en relation avec la littérature actuelle.

*Une prise en charge adaptée.* Tel que présenté dans le chapitre précédent, peu des pères rencontrés avaient été en contact avec des ressources dans leur milieu communautaire. Toutefois, bien que peu nombreux, ces pères ont particulièrement apprécié les soins et services offerts. Notamment, ces pères mentionnent que les organismes communautaires s'étaient avérés aidants dans leur situation. Un des aspects relatifs aux organismes communautaires nommés par les pères est les groupes de soutien. En effet, les pères ayant eu un contact avec des groupes de soutien ont affirmé que ceux-ci sont aidants et bénéfiques pour l'issue du deuil périnatal. Ce résultat est partagé par Obst et Due (2019) mentionnant que les pères ayant eu recours à un groupe de soutien par le biais d'un organisme communautaire affirment que ceci s'avère aidant dans le cadre d'un deuil périnatal. De tels résultats soulignent l'importance et la pertinence de prodiguer une offre de services adaptés et variés au niveau communautaire aux pères vivant un deuil périnatal afin d'aller rejoindre les pères. De plus, les résultats

démontrent qu'il est primordial d'uniformiser l'offre de services à travers le Québec afin que tous les pères puissent en bénéficier. Il est primordial que les pères sachent qu'une offre de services est disponible, et ce, peu importe le moment où ceux-ci en auront besoin.

*La travailleuse sociale qui fait la différence.* Lors des entretiens semi-dirigés, les pères ayant eu recours à des services au niveau communautaire ont souligné le fait que la travailleuse sociale représentait un professionnel de la santé pouvant faire une différence dans le suivi en lien avec la perte périnatale vécue. En effet, ces pères ont rapporté que la travailleuse sociale s'était avérée aidante en leur permettant de cheminer à travers leur deuil et de prendre le temps de les écouter en tant qu'individu à part entière. Aucune des études recensées ne mentionne la travailleuse sociale au niveau communautaire comme étant un pilier. Il est possible que la présente étude soit la première à énoncer un tel résultat puisqu'elle innove en s'intéressant à l'expérience de soins et services reçus au niveau communautaire par les pères au Québec. De plus, il est possible que le titre de travailleuse sociale ne soit pas celui utilisé dans les études réalisées dans d'autres pays. D'autre part, il est possible que les tâches réalisées par la travailleuse sociale soient réalisées par l'infirmière, de par son rôle élargi, dans d'autres pays.

### **Perception des pères de ce qui a été le plus aidant**

Lorsque questionné à savoir ce qui s'était avéré particulièrement aidant dans leur expérience de soins, les pères ont rapporté deux principaux thèmes. Ces thèmes sont :  
1) *Avoir du temps seul avec l'enfant* et 2) *Le soutien apporté*. Les résultats relatifs à ces



thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les résultats similaires présents dans la littérature scientifique.

**Avoir du temps seul avec l'enfant.** La majorité des pères rencontrés, dans le cadre du présent projet de recherche, a rapporté que le fait de pouvoir passer du temps en toute intimité avec leur enfant était réellement aidant. Ces résultats sont partagés par différentes études. En effet, Samuelsson et ses collaborateurs (2001) rapportent le fait que les pères apprécient grandement le fait de pouvoir prendre le temps nécessaire pour découvrir leur enfant et passer du temps avec ce dernier. Dans le même ordre d'idée, Bonnette et Broom (2011) soulignent que les pères considèrent les moments passés avec leur enfant comme quelque chose de très important. D'autres études réalisées auprès de parents, cette fois-ci, corroborent l'importance accordée par ces derniers aux moments passés avec leur enfant. Il s'agit des études de O'Connell et ses collaborateurs (2016), de Camacho-Avila et ses collaborateurs (2019) et de King et ses collaborateurs (2019). Finalement, une étude réalisée par Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) auprès de parents vivant une mortinaissance a mis en lumière le fait que ces parents considèrent le temps passé avec leur enfant comme étant la chose la plus bénéfique pour l'issue de leur deuil. Tous ces résultats témoignent que le temps passé auprès de leur enfant est très significatif pour les pères ainsi que pour les parents.

**Le soutien apporté.** Le présent projet de recherche a permis de rapporter que les pères trouvaient certaines interventions particulièrement aidantes et bénéfiques dans leur

situation. Ces pères ont fait mention au soutien prodigué par différents acteurs tout au long de leurs contacts avec différentes institutions telles que les organismes communautaires, les maisons funéraires et les professionnels en santé psychosociale. Une recherche menée par Obst et Due (2019) auprès de pères endeuillés a corroboré le fait que les groupes de soutien orchestrés par les organismes communautaires s'avéraient particulièrement aidants selon les pères rencontrés.

### **Perception des pères de ce qui a été le moins aidant**

Les pères rencontrés dans le cadre du présent projet de recherche ont rapporté des moments où, selon eux, si les interventions avaient été posées différemment leur expérience de deuil se serait avérée différente. Ces faits ont été rapportés sous le thème suivant : *1) Des occasions manquées.*

**Des occasions manquées.** Les pères ont mentionné des occasions manquées, par les intervenants sur place, où une prise en charge différente leur aurait permis une expression de leurs émotions ou, encore, de considérer l'importance d'avoir recours à un suivi psychologique. La mention d'occasions manquées ne s'est pas retrouvée dans les études recensées dans le cadre de la présente étude. En effet, le questionnaire de la présente étude contenait des questions spécifiques sur ce qui aurait été aidant et sur ce qui ne l'était pas ainsi que sur ce qui constituerait un suivi idéal selon les pères. Par ces questions, nous voulions explorer les idéaux en termes de suivi pour les pères endeuillés. Il est possible que nous soyons les premiers à soulever, de façon pointue, dans leur

expérience individuelle, ce qui constituerait un suivi idéal à l'aide de questions permettant de se projeter dans le futur et de se s'interroger sur les soins et services reçus.

### **Expérience de deuil périnatal des pères (*Sens*)**

Tel que mentionné dans la section des résultats, il s'est avéré impossible de ne s'intéresser qu'à l'expérience de soins des pères en situation de deuil périnatal. En effet, l'expérience globale de deuil s'avère indissociable de l'expérience de soins des pères. Les différents thèmes associés à l'expérience de deuil périnatal des pères sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les résultats présents dans la littérature.

#### **Ressentis des pères**

Les résultats de la présente recherche ont démontré que les pères vivent un amalgame d'émotions lors de la perte de leur bébé. Ces ressentis ont été présentés distinguant la phase hospitalière et communautaire. Ces résultats sont présentés ci-dessous et mis en lumière avec les résultats disponibles dans la littérature actuelle.

**En centre hospitalier.** Tel que vu précédemment et présenté dans le Tableau 14, les différents thèmes associés aux ressentis des pères en centre hospitalier sont : 1) *Le choc entourant l'annonce et l'accouchement* et 2) *Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé*. Ces thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les données présentes dans la littérature scientifique actuelle.

***Le choc entourant l'annonce et l'accouchement.*** Le passage en centre hospitalier des pères est marqué par différents événements tels que l'annonce de la perte

de leur enfant ainsi que la venue au monde de ce dernier. Ces moments s'avèrent particulièrement pénibles pour les pères. En effet, les résultats de notre étude rapportent que ces moments sont marqués par un tourbillon d'émotions chez les pères telles que le choc, la panique, l'incompréhension, un sentiment d'horreur ainsi que de perte de contrôle. De nombreux écrits présents dans la littérature scientifique partagent ces résultats. En effet, Wagner et ses collaborateurs (2018) ont réalisé une étude auprès de pères vivant une fausse-couche rapporte que les pères vivent un sentiment de choc lors de la survenue des événements entourant la fausse-couche. Dans le même ordre d'idée, des sentiments tels qu'un choc, un sentiment de paralysie et une impression de vivre un cauchemar ont été rapportés par Samuelsson et ses collaborateurs (2001) lors d'une étude auprès de pères ayant vécu une perte périnatale entre la 29<sup>e</sup> et la 42<sup>e</sup> semaine de gestation. D'autres études réalisées auprès de parents en situation de deuil périnatal ont évoqué des résultats similaires concernant les ressentis des parents et sont présentées plus loin dans le présent paragraphe. Comme ces études ne sont pas dédiées uniquement aux pères endeuillés, il peut être difficile de distinguer les ressentis des pères et des mères. Toutefois, ces résultats demeurent pertinents afin de mieux comprendre l'expérience de deuil périnatal vécue par les parents. En effet, Emond et ses collaborateurs (2019) a mis en lumière les émotions vécues par les parents vivant un avortement spontané à l'urgence. Ces parents ont rapporté avoir vécu un sentiment de choc lors de la survenue des événements. Ensuite, Camacho-Avila et ses collaborateurs (2019), mentionnent que les parents ayant vécu une perte périnatale entre la 22<sup>e</sup> semaine de gestation et la première semaine de vie, vivent de nombreuses émotions telles que le

choc et l'incompréhension. Finalement, King, Oka et Robinson (2019) soulignent que les parents ayant vécu une mortinaissance éprouvaient un important choc lors de l'annonce du diagnostic défavorable chez leur enfant à naître. Finalement, selon l'Institut national de santé publique du Québec (2014), les pères peuvent ressentir diverses émotions telles que du chagrin, un sentiment d'isolement, de l'impuissance ainsi qu'une atteinte à leur rôle de pourvoyeur et protecteur de la famille lors d'une perte périnatale. Tous ces résultats témoignent de la douleur éprouvée lors d'une perte périnatale et renforcent l'idée qu'il est primordial d'assurer un suivi auprès des pères endeuillés.

*Se mettre en sourdine pour la mère, pour le bébé.* Bien que les pères aient rapporté avoir vécu de nombreuses émotions lors de leur passage en centre hospitalier, plusieurs d'entre eux ont mentionné avoir mis leurs émotions de côté pour se concentrer pleinement sur leur conjointe et le bien-être de cette dernière. Ces résultats sont partagés par Wagner et ses collaborateurs (2018) que les pères, après un avortement spontané, ont tendance à mettre leurs émotions de côté afin de se concentrer pleinement sur le bien-être et la santé de leur conjointe au détriment de leur gestion de deuil. Quant à eux, Bonnette et Broom (2011) ont également rapporté que les pères mettaient leurs émotions en sourdine pour veiller au bien-être de leur conjointe en contexte de mortinaissance. Dans la même optique, Obst et Due (2019) ont réalisé une étude auprès de pères endeuillés rapportant également s'être concentrés sur leur conjointe au lieu de vivre leurs propres émotions. Finalement, Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019)

révèlent également que les pères, après une mortinaissance, mettent leurs émotions de côté afin de se concentrer pleinement au bien-être de leur conjointe. Tous ces résultats témoignent de l'importance d'accorder de l'importance au vécu des pères en situation de deuil périnatal, et ce, peu importe le temps de gestation. En effet, il est primordial de légitimiser leurs émotions et de s'assurer que ceux-ci se donnent le droit de les vivre pleinement.

**Au niveau communautaire.** Tel que vu précédemment, les pères ont rapporté avoir ressenti diverses émotions au niveau communautaire, lors du retour à domicile. Ces émotions se divisent sous deux thèmes soit : 1) *Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille* et 2) *La perte de repères émotionnels*. Ces thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les résultats disponibles dans la littérature scientifique.

*Se mettre en sourdine pour la mère, pour la famille.* Les entretiens réalisés dans le cadre du présent projet de recherche ont permis aux pères d'exprimer le fait que ces derniers ont mis leurs émotions de côté afin de se concentrer sur leur conjointe et leur famille, lors du retour à domicile. En effet, les pères ont rapporté avoir mis leurs ressentis en sourdine afin de pouvoir s'occuper pleinement et efficacement de leur conjointe et de leur famille et, ce, parfois au détriment de leurs propres bien-être. Un tel comportement de pourvoyeur et de protecteur de la famille s'inscrit également dans les rôles masculins émis par la masculinité traditionnelle (Deslauriers, 2010). Ces résultats n'ont pas été identifiés dans la littérature consultée. Cela peut s'expliquer par le fait que

peu d'études s'intéressent de façon distincte à la période de soins en centre hospitalier et au niveau communautaire. Ainsi, il peut être ardu de différencier les ressentis des pères selon où ils sont rendus dans le continuum de soins. De plus, cela peut s'expliquer par le fait que la présente étude est innovatrice en s'intéressant à l'expérience des pères tant au niveau hospitalier que communautaire de façon bien distincte.

*Perte de repères émotionnels.* Lors des entretiens, certains pères ont rapporté avoir vécu de nombreuses incompréhensions et questionnements dans les jours et semaines suivant la perte périnatale. Notamment, ces pères ont rapporté vivre des incompréhensions en lien avec leurs réactions et aux raisons pour lesquelles ils ont vécu cette perte. À ce sujet, Samuelsson et ses collaborateurs (2001) ont corroboré des résultats similaires auprès de pères ayant vécu une périnatale entre la 22<sup>e</sup> et la 42<sup>e</sup> semaine de gestation en mentionnant que les pères se questionnent à savoir pourquoi ils ont vécu un tel évènement. De plus, cette étude rapporte que les pères vivent de nombreuses incompréhensions en lien avec leurs réactions et la gestion de leur deuil tel que présenté dans le présent projet de recherche. Ces résultats témoignent de l'importance d'assurer un suivi pour les pères endeuillés au niveau communautaire afin de les aider à cheminer au travers ce deuil complexe qu'est le deuil périnatal.

### **Double préoccupation**

Les résultats de la présente étude ont mis en lumière le fait que les pères vivant un deuil périnatal rapportent être préoccupés par deux aspects évoluant de leur passage

en centre hospitalier au niveau communautaire. Ces aspects sont présentés sous les thèmes suivants : 1) *Préoccupation à la mère puis au bébé* et 2) *Préoccupation à la mère puis à la maisonnée*. Ces thèmes sont présentés ci-dessous en association avec les données disponibles dans la littérature scientifique.

**Préoccupation à la mère puis au bébé.** Les pères rencontrés dans le cadre du présent projet de recherche ont rapporté être particulièrement préoccupés par leur conjointe et par leur bébé lors de leur passage en centre hospitalier. En effet, les pères ont rapporté avoir dirigé toutes leurs énergies vers leur conjointe en tant que principale préoccupation. De tels résultats sont partagés par Wagner et ses collaborateurs (2018) qui rapportent que les pères considèrent que leur principale préoccupation est de s'assurer du bien-être de leur conjointe. Quant à Samuelsson et ses collaborateurs (2001), ils partagent des résultats similaires en stipulant que les pères accordent une importante préoccupation à leur conjointe en situation de deuil périnatal. Finalement, King et ses collaborateurs (2019) révèlent que les pères témoignent également que leur plus grande préoccupation est reliée à leur conjointe et au soutien dont cette dernière bénéficie.

Les résultats de la présente étude ont relaté qu'une autre préoccupation présente chez les pères, lors de leur passage en centre hospitalier, est à leur bébé. Un résultat similaire est partagé par une étude réalisée par Wagner et ses collaborateurs (2018) auprès de pères ayant vécu un avortement spontané et mentionnant avoir une



préoccupation à leur bébé au moment de la perte périnatale. Tous les résultats énoncés ci-dessus mettent en lumière les grandes préoccupations qu'ont les pères en situation de deuil périnatal lors de leur passage en centre hospitalier, soit leur conjointe et leur bébé.

**Préoccupation à la mère puis à la maisonnée.** Lors du retour à domicile, les pères ont rapporté être préoccupés par leur conjointe et, d'un autre côté, au maintien de la stabilité de la maisonnée. En effet, les pères rapportent être particulièrement préoccupés par l'état psychologique de leur conjointe ainsi que par le bien-être de leur famille, et ce, parfois, au détriment de leurs propres émotions. De tels résultats sont corroborés par Obst et Due (2019) qui mentionnent que les pères sont grandement préoccupés par le bien-être de leur conjointe et de leurs enfants, au détriment de leur propre deuil à eux. Tel que vu avec les préoccupations des pères au niveau hospitalier, ces résultats témoignent des grandes préoccupations des pères au niveau communautaire et démontrent bien que ceux-ci ont tendance à s'oublier pour assurer le bien-être de leurs proches.

### **Stratégies d'adaptation**

Tout au long des entretiens, les pères ont mentionné avoir eu recours à différentes stratégies d'adaptation afin de surmonter leur deuil. Ces stratégies se divisent sous deux grands thèmes, soit : 1) *Stratégies individuelles de coping* et 2) *Stratégies d'adaptation en couple*. Les résultats associés à ces thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les données disponibles dans la littérature scientifique.

**Stratégies individuelles de coping.** Les résultats présentés antérieurement ont mis en lumière le fait que les pères ont recours à différentes stratégies d'adaptation lorsqu'ils sont confrontés à un deuil périnatal. En effet, les pères ont rapporté avoir eu recours à l'évitement, la recherche d'aide ou d'informations et la prise de temps pour vivre pleinement leur deuil. Concernant l'évitement, les pères ont rapporté avoir tendance à se meubler l'esprit afin de penser à autre chose (ex. : retourner au travail rapidement, faire des travaux dans la maison, s'entraîner, etc.). Des résultats similaires ont été répertoriés dans les études réalisées par Wagner et ses collaborateurs (2018), Samuelsson et ses collaborateurs (2001) ainsi que Bonnette et Broom (2011). En effet, tous ces articles stipulent que les pères ont fait preuve d'une certaine forme d'évitement de leurs émotions en regard de leur deuil. Notamment, cette forme d'évitement a été utilisée, par certains pères, afin d'accomplir certaines tâches dans leur domicile (Wagner et al., 2018). Les résultats de la présente étude ont démontré que certains pères ressentent le besoin de vivre pleinement leur deuil. Ainsi, dans la même optique, Bonnette et Broom (2011) ont mis en lumière le fait que d'autres pères considèrent important de s'exprimer aisément au sujet de leur perte et d'en parler ouvertement afin de mieux gérer leur deuil. De plus, ces mêmes auteurs ont rapporté que les cérémonies de commémoration (par exemple souligner l'anniversaire de l'enfant perdu) pouvaient s'avérer particulièrement aidant pour les pères. Ces résultats témoignent de l'importance d'adapter les soins et services aux pères endeuillés. En effet, ces résultats mettent l'emphase sur l'importance d'offrir des services variés afin de répondre aux besoins différents de chacun des pères affligés par un deuil périnatal.

**Stratégies d'adaptation en couple.** Les pères rencontrés dans la présente étude ont mentionné qu'il était important pour eux de vivre l'épreuve qu'est le deuil périnatal en couple et, ainsi, de faire preuve de soutien mutuel entre conjoints. Ces résultats sont corroborés par Obst et Due (2019) qui ont rapporté qu'il était important pour eux de surmonter leur deuil en couple et que cela entraînait une forme de renforcement au sein de leur couple. Dans la même optique, Samuelsson et ses collaborateurs (2001) ont également rapporté qu'il était important pour eux de faire preuve de communication au sein de leur couple et de surmonter cette épreuve en couple. Ces résultats corroborent l'idée de considérer les pères dans le suivi prodiguée aux mères endeuillées puisque la cellule de couple représente une entité non dissociable et que, dans des situations éprouvantes, le couple a tendance à se rallier un sur l'autre pour surmonter cette épreuve.

### **Conséquences du deuil**

Les résultats présentés dans le cadre de cette étude ont rapporté que le deuil périnatal entraînait de nombreuses répercussions dans la vie immédiate et future des pères qui le vivent. Ces résultats ont été présentés à l'aide des thèmes suivant : 1) *Un deuil qui laisse des traces* et 2) *Banalisation et malaises*. Les résultats reliés à ces thèmes sont présentés ci-dessous et mis en relation avec les résultats des études recensés dans la littérature scientifique.

**Un deuil qui laisse des traces.** Les pères mentionnent que l'expérience d'une perte périnatale entraînait de nombreuses appréhensions notamment en lien avec une grossesse future ou en lien avec la perte définitive du bonheur familial. Les appréhensions chez les pères reliées à une grossesse future suite à une perte périnatale ont été retrouvées dans la littérature scientifique. En effet, Samuelsson et ses collaborateurs (2001) les pères vivant une mortinaissance présentaient de l'anxiété et de l'appréhension en lien avec une grossesse future. Dans le même ordre d'idée, Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) mentionnent que les parents vivant une mortinaissance ont également rapporté vivre des appréhensions suite à la perte périnatale en lien avec une grossesse subséquente.

Une autre répercussion que le deuil périnatal a eue sur la vie des pères rencontrés dans le cadre de ce projet de recherche est la perte d'amitiés. En effet, certains pères rencontrés ont fait part que le fait de ne pas recevoir le soutien espéré par des amis lors des moments difficiles entraînait une certaine déception pouvant mener à la rupture dans la relation d'amitié. Ce résultat est partagé par une étude réalisée par Wagner et ses collaborateurs (2018) qui relatent que de vivre un deuil périnatal avait entraîné la perte d'une amitié chez certains pères lorsque ces derniers espéraient, en vain, recevoir du soutien de la part d'un ami. Tous ces résultats démontrent bien la multitude de répercussions que peut avoir le deuil périnatal sur les pères qui le vivent. De ce fait, ces résultats témoignent du fait que le deuil périnatal représente un événement particulièrement marquant dans la vie des pères qui le vivent.

**Banalisations et malaises.** Au cours des entretiens, la grande majorité des pères rencontrés ont rapporté avoir vécu des situations témoignant de malaises et de banalisations de la part de leur entourage. En effet, les pères ont rapporté avoir ressenti que leurs proches vivaient un malaise face à leur situation de deuil se reflétant par le fait que ceux-ci ne savent pas quoi dire ou comment agir face à cette situation. Ce résultat est partagé par Obst et Due (2019) qui relatent que les pères ont rapporté percevoir un malaise de la part de leur entourage se traduisant par le fait que ces derniers semblent éviter le sujet et ne pas aborder la perte vécue par les parents.

Un autre aspect marquant rapporté par les pères de la présente étude est le fait que ceux-ci témoignent d'une importante banalisation en lien avec leur statut de père vivant une perte périnatale. En effet, les pères ont mentionné ressentir qu'il existait une non-reconnaissance du deuil périnatal qu'ils peuvent vivre en comparaison avec l'expérience vécue par leur conjointe. De tels propos sont partagés par des études réalisées par Wagner et ses collaborateurs (2018), Obst et Due (2019), Bonnette et Broom (2011) ainsi que Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019). En effet, ces études rapportent ce manque de reconnaissance à l'égard des pères de la part de leur entourage se traduisant par le fait que les gens ne s'intéressent qu'à l'état de leur conjointe sans s'intéresser à leur bien-être à eux. En effet, les pères rencontrés dans le cadre de ces études ont rapporté avoir le sentiment que leur deuil est banalisé et peu

reconnu en comparaison à celui de leur conjointe. Les pères ont également rapporté le fait qu'ils ressentent que leur entourage ne reconnaît pas réellement leur peine.

Une autre forme de banalisation dénoncée par les pères rencontrés dans le cadre du présent projet de recherche est celle associée au deuil périnatal en général. En effet, certains pères ont rapporté avoir été victime de certains propos de la part de gens de leur entourage témoignant d'une banalisation de la perte périnatale vécue. Des résultats similaires sont partagés par l'étude réalisée auprès de parents endeuillés par Martinez-Serrano et ses collaborateurs (2019) rapportant que l'entourage des parents endeuillés fait parfois preuve d'une banalisation de la douleur vécue par les parents en lien avec la perte périnatale. En effet, les parents ont rapporté que leur entourage s'attend à ce que ceux-ci surmontent rapidement leur deuil et diminue considérablement la douleur associée à la perte vécue en mentionnant que l'enfant n'a pas vécu.

Finalement, les pères rencontrés dans le cadre de la présente étude ont dénoncé le fait que les pères endeuillés n'aient droit qu'à une seule semaine de répit suite à une perte périnatale témoignant également d'une forme de banalisation de la part des programmes gouvernementaux à leur égard. Cette absence de programme adapté à la réalité des pères endeuillés est corroborée par une étude réalisée par Obst et Due (2019) rapportant que les pères témoignent d'un important manque de reconnaissance en lien avec l'absence de congés parentaux leur étant dédiés suite à une perte périnatale.

Tous les résultats émis ci-dessus démontrent qu'il existe bel et bien un besoin de sensibilisation à la cause du deuil périnatal dans la communauté et, plus précisément, à la cause du deuil périnatal des pères.

### **Prise en charge souhaitée par les pères**

Les pères rencontrés ont témoigné de soins et services qui, selon eux, dans un monde idéal permettraient de bonifier la prise en charge des pères en situation de deuil périnatal. Ces soins et services prendraient place tant au niveau hospitalier que communautaire et se traduiraient par la considération du père.

**En centre hospitalier.** Tout au long du déroulement de cette étude, les pères rencontrés ont mentionné des interventions qui, selon eux, pourraient grandement bonifier la prise en charge des pères endeuillés lors de leur passage en centre hospitalier. De nombreuses interventions ont été nommées par ces derniers soit la considération du père en prenant le temps de s'adresser directement à celui-ci et de prendre un moment en privé avec les pères également afin de valider leurs émotions et les préparer pour leur retour à domicile. Des résultats similaires ont été corroborés par une étude réalisée par Obst et Due (2019) dans laquelle les pères stipulent qu'il serait bénéfique pour eux d'avoir une prise en charge personnalisée permettant de reconnaître leur deuil. De tels résultats témoignent d'un réel besoin, pour les pères en situation de deuil périnatal, d'obtenir des soins personnalisés à leur situation lors de leur passage en centre hospitalier.

**Au niveau communautaire.** Tout comme au niveau hospitalier, les pères ont rapporté des interventions qui, selon eux, seraient bénéfiques pour leur prise en charge au niveau communautaire. Les pères ont rapporté qu'il serait particulièrement bénéfique d'obtenir un suivi avec un professionnel de la santé suite à leur sortie de l'hôpital. De plus, les pères ont rapporté qu'il serait pertinent que ces derniers soient inclus dans la relance téléphonique effectuée lors du retour à domicile des parents éprouvés par un deuil périnatal. Des résultats similaires sont partagés par une étude réalisée par Emond et ses collaborateurs (2019) où les pères mentionnent qu'il serait pertinent d'obtenir un rendez-vous de suivi et/ou une relance téléphonique suite à un avortement spontané.

Les propos émis ci-haut renforcent les résultats émis par la présente étude qui stipulent que les pères endeuillés méritent une prise en charge bonifiée et personnalisée à leur situation lors de leur retour à domicile.

### **Forces de l'étude**

Il est possible de dénombrer maintes forces à cette étude qui lui confère un caractère unique. Cette étude jette un regard global sur l'expérience de deuil périnatal vécu par les pères. En effet, cette étude innove en s'intéressant tant à la perception des soins et services des pères ayant vécu un deuil périnatal au niveau hospitalier et communautaire qu'à l'expérience propre aux pères en termes de deuil périnatal. Contrairement aux études recensées qui prennent en compte une parcelle de l'expérience



de deuil périnatal des pères, la présente étude s'intéresse au deuil périnatal vécu par les pères tout au long du continuum de soins ainsi qu'à leur expérience personnelle relative à ce deuil. Il existe des études s'intéressant aux soins et services reçus au niveau hospitalier, toutefois aucune d'entre elles ne se concentre sur les soins et services reçus au niveau de la communauté, lors du retour à domicile. D'autre part, cette étude est la première au Québec, à notre connaissance, à s'intéresser à la perception qu'ont eue les pères des soins et services qu'ils ont reçus en contexte de deuil périnatal. En effet, la plupart des articles répertoriés s'intéressent à l'expérience générale de deuil des pères, une seule d'entre elles s'intéresse aux soins et services reçus, mais elle fut réalisée en Australie par Obst & Due (2019). De ce fait, le présent projet de recherche permet d'approfondir les connaissances entourant les hommes en contexte de vulnérabilité et de cerner les besoins en soins et services pour ces hommes. Des recommandations sont présentées plus loin dans le présent chapitre afin de faire le portrait des soins et services optimaux à offrir aux pères en contexte de deuil périnatal.

D'autre part, la présente étude est pertinente puisqu'elle s'intéresse à tous les types de pertes périnatales, sans égard au nombre de semaines de gestation. Les études répertoriées dans la recension des écrits ne regroupent pas tous les types de pertes périnatales en ne s'intéressant qu'à un seul type à la fois (ex. : l'avortement spontané, la mortinaissance). Cela peut être vu comme une limite pour certains, mais le fait d'inclure tous les types de pertes périnatales permet de souligner que toutes les pertes périnatales sont pertinentes à prendre en compte dans un processus de deuil périnatal. En effet, peu

importe le temps de gestation ou le nombre de semaines de vie, il n'en demeure pas moins que les pères expriment des souffrances individuelles et personnelles auxquelles les professionnels de la santé doivent être sensibilisés.

Certaines mesures ont permis d'augmenter la crédibilité de la présente étude, ce qui lui confère d'autres forces. En effet, tous les entretiens ainsi que la transcription de celles-ci ont été menés par l'étudiante-chercheuse. Une telle mesure a permis d'assurer une constance dans le processus ainsi qu'une pleine appropriation des données à l'étudiante-chercheuse. D'autre part, les entretiens ont été réalisés selon les disponibilités et le lieu que les participants considéraient le mieux pour eux. Une telle approche permet d'assurer une certaine qualité dans la collecte des données puisque les entretiens ont été réalisés selon les préférences des participants leur permettant ainsi de se sentir plus à l'aise de partager leur expérience.

De plus, la rigueur reliée à la collecte ainsi qu'à l'analyse des données accroît la crédibilité de la présente étude. En effet, tous les questionnaires relatifs au présent projet d'étude (guide d'entretien semi-dirigé et questionnaire sociodémographique) ont été élaborés puis validés par la directrice de recherche. Concernant l'analyse des données, une co-codification des données a été réalisée par deux chercheurs dans 50% des entretiens.

D'autre part, la description détaillée des participants et de leur situation (type de perte périnatale, nombre de semaines de gestation au moment de la perte, l'âge des participants, leur situation matrimoniale, le nombre d'enfants, etc.), réalisée à l'aide du questionnaire sociodémographique, permet d'assurer une certaine transférabilité des données. Dans la même optique, l'obtention d'un échantillon hétérogène permet aussi d'accroître une certaine transférabilité des résultats liés à la présente étude.

Finalement, l'utilisation de la théorie de Parse (2007) à titre de cadre théorique se veut innovatrice puisqu'aucune autre étude s'intéressant au deuil périnatal des pères ne fut réalisée à l'aide de ce cadre théorique, à notre connaissance. De ce fait, les concepts de rythmicité et de sens furent particulièrement utiles afin de décrire, d'une part, l'expérience de soins des pères endeuillés et, d'autre part, l'expérience globale étant rattachée à leur deuil. L'utilisation d'un tel cadre théorique a permis à l'étudiante-chercheuse d'obtenir une vision holistique de l'expérience de soins des pères endeuillés.

### **Limites de l'étude**

Concernant les limites de ce projet d'étude, il est évident qu'un échantillon de plus grande taille aurait permis d'atteindre une pleine saturation des données. En effet, la présente étude a été réalisée auprès de 10 pères ce qui peut constituer un échantillon de taille approprié pour la réalisation d'une étude de type qualitative. Toutefois, un

échantillon plus important aurait permis d'atteindre une saturation complète des données, ce qui n'a pas été le cas dans le présent projet de recherche.

D'autre part, les méthodes d'échantillonnage utilisées peuvent représenter un biais. Le fait d'effectuer un échantillonnage par le biais des réseaux sociaux ainsi que par l'affichage d'affiches dans les organismes communautaires peut constituer une limite. En effet, comme ce sont seulement les pères ayant accès aux réseaux sociaux et/ou ayant été en contact avec un organisme communautaire, il est fort probable que plusieurs pères n'aient pas eu l'occasion de prendre part à l'étude puisqu'ils n'étaient pas en contact avec les affiches de recrutement. Il est possible d'affirmer de telles allégations puisqu'il est vrai d'admettre que ce ne sont pas tous les pères qui sont actifs sur les réseaux sociaux ou qui ont été en contact avec un organisme communautaire œuvrant en deuil périnatal. D'autre part, le fait d'opter pour un échantillon de convenance représente également un biais. En effet, tous les pères rencontrés étaient volontaires pour participer à l'étude et certains ont même mentionné avoir participé vu le manque de ressources disponibles pour les pères endeuillés. De ce fait, il est possible que ce soit les pères ayant vécu des expériences négatives qui ont ressenti le besoin de s'exprimer sur leur expérience en lien avec leur deuil périnatal. Ainsi, les résultats de cette étude sont le reflet de l'expérience des pères ayant été rencontrés ce qui peut ne pas être représentatif de l'expérience des pères n'ayant pas pu participer à l'étude ou n'ayant pas été sollicités par les techniques d'échantillonnage.

La présente étude s'intéresse à l'expérience de soins des pères ayant vécu un deuil périnatal au Québec. Le Québec est un vaste territoire comprenant 17 régions administratives. De ce fait, les participants proviennent de sept de ces régions, soit la Mauricie, le Centre-du-Québec, les Laurentides, la région de Montréal, le Saguenay-Lac-St-Jean ainsi que la Capitale-Nationale. Ainsi, il est à noter que certaines régions du Québec se retrouvent sous-représentées dans le présent projet de recherche. En effet, certaines régions du Québec ne se retrouvent pas dans la présente étude. Il est question des régions de l'Estrie, du Bas-St-Laurent, de l'Outaouais, de l'Abitibi-Témiscamingue, de la Côte-Nord, du Nord-du-Québec, de la Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine, de Laval ainsi que de Lanaudière. Un tel constat met un voile sur la transférabilité des résultats puisqu'il a été impossible d'effectuer le portrait de chacune des régions du Québec. Il est possible que l'expérience des pères provenant des régions non comprises dans la présente étude ait été différente puisque l'offre de soins et de services peut différer selon la région du Québec.

### **Recommandations**

Suite à ce projet de recherche, il importe de se pencher sur les différentes pistes d'amélioration qui pourraient être réalisées afin de bonifier la prise en charge des pères vivant un deuil périnatal. Ces recommandations sont décrites dans les prochains paragraphes et sont divisées en trois grands thèmes, soit les pistes d'amélioration au niveau du volet clinique, celles au niveau du volet de l'enseignement et, finalement, au niveau de la recherche.

### **Piste d'amélioration volet clinique**

Le présent projet de recherche a permis de mettre en lumière plusieurs pistes d'amélioration pouvant être réalisées au niveau des soins et services prodigués aux pères en situation de deuil périnatal.

Bien que les lieux physiques ne soient qu'un rouage dans l'engrenage des soins prodigués aux pères endeuillés, les résultats de cette recherche démontrent qu'une attention particulière doit être apportée à ce sujet mentionné par les pères de la présente étude, mais aussi dans les écrits scientifiques. Pour commencer, il serait optimal de créer des aires exclusivement dédiées aux parents en situation de deuil périnatal. En effet, d'entendre et de voir des nouveau-nés pour des parents endeuillés peut être particulièrement éprouvant. De ce fait, il serait pertinent de mettre à la disposition des parents un espace à l'écart des autres familles sur l'unité, leur étant réservé. Cette chambre pourrait, d'autant plus, être munie de commodités afin d'assurer le bien-être de la mère et du père. De plus, il serait favorable de prévoir un espace dédié à l'annonce de diagnostics difficiles afin que les parents puissent prendre leur temps pour accueillir cette triste nouvelle. De plus, un tel espace permettrait aux parents de bénéficier d'intimité lors de ces moments éprouvants et difficiles. Même si de telles interventions ne sont pas directement dédiées aux pères, la création de zones réservées aux couples permettrait, nous l'espérons, de créer une barrière psychologique invitant les professionnels de la santé à faire preuve d'une certaine prudence et d'une attitude appropriée pour le deuil lorsque vient le temps d'entrer dans cette pièce. Il est clair que

pour certains milieux, l'aménagement de telles pièces demeure impossible. Ainsi, pour ces milieux, il serait bénéfique de mettre en place un système d'identification (ex. : affiche discrète sur la porte) afin que tous les professionnels de la santé et membres du personnel de soutien soient à l'affût et avisés afin d'entrer dans la chambre de la manière la plus appropriée possible. De plus, pour ces mêmes milieux, il serait bénéfique de porter attention d'attirer une chambre à l'écart des autres familles pour les parents vivant une situation de deuil périnatal. Une telle intervention permettrait de diminuer au minimum les chances que les parents ne soient exposés aux autres familles présentes sur l'unité et, du même coup, aux pleurs de leur bébé.

Encore au niveau hospitalier, tel que pratiqué au centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, il serait particulièrement bénéfique qu'il y ait un professionnel de la santé qui soit dédié à la prise en charge des deuils périnataux dans toutes les régions du Québec. Un tel poste pourrait être occupé par une infirmière sur place ou de garde permettant une couverture 24 heures sur 24 pour les parents en situation de deuil. En effet, une telle personne pourrait effectuer un premier contact avec les parents lors de leur passage en centre hospitalier et pourrait, par la suite, s'assurer d'effectuer un suivi lors du retour à domicile ou s'assurer de faire la communication entre le centre hospitalier et les services communautaires si un besoin de ressources supplémentaires se fait sentir. Ceci permettrait de diminuer le nombre d'intervenants impliqués au dossier et, du même coup, éviterait que les parents aient à répéter leur histoire à maintes reprises. Tel que le montrent les résultats de la présente étude, cette personne pourrait

être une infirmière puisqu'il appert que, de par son rôle, elle peut faire la différence auprès des couples. Ensuite, il serait pertinent, pour les intervenants œuvrant auprès de parents endeuillés de prévoir un temps de rencontre seul à seul avec le père lors de leur passage en centre hospitalier. Ce temps de rencontre permettrait de faire le point sur les ressentis du père ainsi que de sonder avec lui les besoins futurs qu'il pourrait éprouver. De plus, il serait bénéfique d'enseigner aux pères les particularités d'un deuil périnatal et les différences qu'ils pourraient voir entre ces réactions et celles de leur conjointe. Bien qu'une rencontre en soins aigus soit plus que pertinente, il serait bien d'en prévoir une plus tard, au niveau communautaire, afin de s'assurer du bien-être du père. Dans une même lancée, il serait pertinent de s'assurer du bien-être des pères lors de la relance téléphonique qui est effectuée dans les semaines suivant la perte. D'autre part, il serait aidant que chaque centre hospitalier soit muni de services psychosociaux, en tout temps, pouvant être offerts aux parents vivant une situation de deuil périnatal. En effet, une équipe psychosociale pourrait s'avérer particulièrement bénéfique pour la prise en charge des deuils périnataux. Au même titre que l'infirmière spécialisée en deuil périnatal, cette équipe pourrait être sur place ou de garde afin d'être disponible en tout temps.

Tel que mentionné dans les résultats, certains services pour les pères sont disponibles au Québec. Toutefois, ceux-ci ne sont pas nombreux et ne se retrouvent pas dans chacune des régions de notre province. Ainsi, il serait pertinent d'uniformiser l'offre de services en offrant des ressources communautaires adaptées aux pères dans



chacune des régions du Québec. En effet, il pourrait s'avérer pertinent que des lignes directrices et/ou un protocole soient élaborés quant au suivi requis pour les pères endeuillés permettant ainsi une uniformisation des pratiques à travers le Québec. Comme certains pères se retrouvent bien souvent démunis lors de leur retour à la maison, la création de ressources spécifiques et personnalisées aux besoins des pères pourrait être plus que bénéfique. Puisque les besoins ne sont pas les mêmes pour tous les pères, il serait bénéfique que ces ressources soient adaptées et variées. Par exemple, des groupes de soutien dédiés exclusivement aux pères pourraient être une bonne manière d'assurer un certain soutien à ces pères endeuillés. Le fait de se retrouver entre pères ayant vécu une expérience similaire pourrait être propice à l'expression des émotions et à la légitimation de leurs sentiments. Il pourrait être utile de remettre une liste de ressources aux pères contenant divers outils pouvant lui être pertinent (ex. : livres, associations, sites internet, page Facebook). D'autre part, puisque certains pères ont mentionné le fait qu'il était aidant de se retrouver auprès de pères ayant vécu une situation semblable à la leur, un système de parrainage pourrait être mis sur pieds. Ce système pourrait permettre de mettre en contact des pères ayant vécu des situations similaires afin de leur permettre de partager sur leurs expériences et leurs vécues en lien avec la perte de leur enfant. Finalement, il serait pertinent de mettre sur pieds un programme offrant un suivi psychologique dédié aux pères endeuillés. Toutes ces interventions pourraient représenter des atouts pour la prise en charge des pères en situation de deuil. Toutefois, il est primordial que ces interventions soient réalisées dans un délai raisonnable. En effet, comme les résultats de la présente étude ainsi que ceux

répertoriés dans la recension des écrits l'ont démontré, les délais d'attente pour avoir recours à des services au niveau communautaire peuvent représenter un obstacle pour les pères et nuire à leur suivi. De ce fait, il incombe que les soins et services prodigués pour les pères au niveau communautaire soient mis en place dans un délai précoce et raisonnable.

Tel que les résultats du présent projet de recherche l'ont démontré, le deuil périnatal peut entraîner des répercussions sur les grossesses futures notamment un sentiment d'appréhension chez le père. De ce fait, lors des grossesses subséquentes à une perte périnatale, il serait pertinent d'assurer un suivi particulier, via le suivi de grossesse de leur conjointe, pour les pères afin de s'assurer de leur bien-être psychologique. Un tel suivi permettrait de diminuer leurs appréhensions et de leur permettre une pleine expression de leurs émotions face à la grossesse de leur conjointe.

D'un autre côté, il serait primordial que les pères puissent bénéficier d'un congé parental de plus longue envergure suite à la perte d'un enfant dans une situation de deuil périnatal. Une telle piste d'amélioration s'appuie sur les résultats émis par la présente étude ainsi que les recommandations émises par deux infirmières, Mme Francine de Montigny et Mme Chantal Verdon, en 2018 devant le Comité permanent des ressources humaines, du développement des compétences, du développement social et de la condition des personnes handicapées (HUMA) (Université du Québec, 2018). En effet, les deux professeures recommandaient un rehaussement des prestations parentales pour

les parents vivant une perte périnatale ainsi qu'une reconnaissance des pères endeuillés (Chambre des communes du Canada, 2019).

### **Pistes d'amélioration volet enseignement**

Tel que vu dans ce projet, il est clair qu'un besoin en formation est présent. En effet, il serait pertinent de mettre, à la portée du personnel infirmier œuvrant auprès de parents endeuillés, une formation concernant l'approche à adopter auprès des pères vivant une situation de deuil périnatal afin de bonifier l'accompagnement. Cette formation pourrait couvrir plusieurs sujets particulièrement importants à prendre en compte lors de l'accompagnement de pères vivant un deuil périnatal. En effet, il serait pertinent d'aborder des sujets tels que les différences entre les pères et les mères face au deuil, les besoins des pères endeuillés, les ressentis de ces derniers ainsi que leurs préoccupations. Dans la même optique, il serait important d'aborder l'approche à utiliser auprès de ces pères afin de les permettre de reconnaître leur peine et leur besoin en soutien. Cette formation pourrait être offerte aux infirmières œuvrant en salle d'accouchement, en périnatalité, en soins néonataux, à l'urgence, au bloc opératoire, au CLSC ainsi que dans les cliniques médicales.

De plus, il serait pertinent d'offrir une formation en deuil périnatal à toutes les étudiantes en sciences infirmières au cours de leur cheminement académique puisqu'il n'est pas impossible qu'elle soit confrontée à une telle situation lors de leur stage ou dans leur carrière. Comme plusieurs types d'intervenants gravitent autour des parents en

situation de deuil, il serait bien de prévoir une formation de type interdisciplinaire afin d'optimiser les connaissances et les habiletés du personnel soignant côtoyant les pères endeuillés.

### **Pistes d'amélioration volet recherche**

Suite à ce projet de recherche, il semble évident que les connaissances entourant le deuil périnatal et les pères méritent à être approfondies. Dans une telle optique, il serait judicieux de répéter un projet de recherche semblable avec un groupe de participants plus nombreux dans le but d'atteindre une pleine saturation des données.

Dans un autre ordre d'idée, il serait pertinent de refaire un projet de recherche semblable dans des régions bien précises du Québec afin d'effectuer un portrait précis des soins et services dédiés aux pères endeuillés. Un tel projet permettrait de mettre en lumière les besoins de développement des ressources de certaines régions et, du même coup, améliorerait grandement la prise en charge des pères en situation de deuil périnatal. D'un autre côté, il serait approprié d'effectuer un projet de recherche s'apparentant à celui présenté dans ce mémoire, mais qui s'attarderait précisément aux soins en centre hospitalier et un autre aux soins au niveau communautaire. Un tel projet permettrait de faire un portrait juste, et global des soins et services offerts aux pères endeuillés. De surcroit, il pourrait s'avérer pertinent d'effectuer une étude auprès de pères dont la conjointe est enceinte et qui ont vécu une perte périnatale au préalable. Un tel projet permettrait de mettre en lumière les différents ressentis des pères ayant vécu

une perte périnatale lors d'une grossesse subséquente et, du même coup, pourrait orienter des soins et services adaptés aux pères pour lesquels cette période s'avère teintée d'appréhensions.

De plus, il pourrait être pertinent de développer un programme dédié aux pères endeuillés et de tester son efficacité lors d'un projet de recherche auprès de pères ayant eu recours au programme en question. Ce programme pourrait contenir un suivi dédié exclusivement aux pères auprès d'une infirmière spécialisée en deuil périnatal ainsi que des rencontres dans un groupe de soutien dédié aux pères endeuillés. Ainsi, les pères participants pourraient bénéficier d'un suivi leur étant dédié et personnalisé et, par la suite, évaluer le programme pour en faire valoir son efficacité. Il serait pertinent de mettre ce programme en place dans chacune des 17 régions administratives du Québec afin d'offrir à tous les pères endeuillés un suivi adéquat. L'évaluation du programme pourrait se faire par les pères et pourrait comprendre deux volets soit leur appréciation du programme ainsi que les effets ressentis sur leur bien-être psychologique. Une telle évaluation permettrait de mettre en valeur la pertinence d'un programme de ce genre.

## **Chapitre 7 : Conclusion**

La perte d'un enfant durant ou peu de temps après la grossesse provoque une onde de choc chez les parents qui le vivent notamment chez les pères. Ainsi, ce projet de recherche a permis d'explorer l'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal au Québec dans le but de mieux comprendre les besoins de ces pères et, ainsi, bonifier leur prise en charge.

Les résultats de cette étude mettent en lumière les soins non adaptés aux pères en situation de deuil périnatal. En effet, la présente étude a permis de souligner le fait qu'il existe un réel besoin pour les pères endeuillés tant au niveau hospitalier que communautaire. Les résultats ont permis de mettre en lumière un manque de reconnaissance à l'égard des pères endeuillés lors des soins et services offerts au niveau hospitalier et communautaire ainsi que des soins et milieux s'avérant non appropriés à leur situation de deuil périnatal. Quelques éléments ayant émergé des résultats n'ont pas été répertoriés dans la littérature scientifique et représentent un apport nouveau aux connaissances entourant l'expérience de deuil périnatal des pères. Ces résultats concernent, notamment, les soins et services offerts au niveau communautaire et portent sur les délais d'attente s'avérant trop longs et les travailleuses sociales qui représentent un intervenant clé au niveau communautaire pour les parents endeuillés. D'autres résultats portant sur la mention d'occasions manquées en termes de prise en charge par les

professionnels de la santé qui auraient pu entraîner une différence dans leur expérience de deuil ont été rapportés par les pères rencontrés.

Les résultats de la présente étude permettent de souligner l'importance de s'intéresser aux pères endeuillés dans un contexte de deuil périnatal. Plus spécifiquement, cette étude met en lumière l'importance d'adapter les soins et services aux pères endeuillés ainsi que de les personnaliser à leurs besoins spécifiques.

Finalement, la réalisation d'une étude s'intéressant à l'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal au Québec a permis d'approfondir les connaissances entourant ce sujet peu connu dans la littérature et, du même coup, souligne l'importance d'apporter une attention particulière à cette clientèle masculine lors de la survenue d'un deuil périnatal. L'étudiante-chercheuse souhaite que, par ce projet de recherche, émerge une sensibilisation à la réalité des pères endeuillés auprès de la communauté infirmière dans une optique d'amélioration de la qualité des soins.





## Références

- Audet, S., & Tremblay, G. (2019). Les hommes et leur rapport aux émotions: Un état des connaissances. Dans G. Tremblay, M. Lafrance & J.-M. Deslauriers (Éds.), *Réalités masculines oubliées* (pp. 419-432). Québec: Presses de l'Université Laval.
- Bonnette, S., & Broom, A. (2011). On grief, fathering and the male role in men's accounts of stillbirth. *Journal of Sociology*, 48(3), 248-265. <http://dx.doi.org/10.1177/1440783311413485>
- Buglass, E. (2010). Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24(41), 44-47. <http://dx.doi.org/10.7748/ns2010.06.24.41.44.c7834>
- Cacciatore, J. (2013). Psychological effects of stillbirth. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 18(2), 76-82. <http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2012.09.001>
- Cacciatore, J., Erlandsson, K., & Radestad, I. (2013). Fatherhood and suffering: a qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *International Journal of Nursing Studies*, 50(5), 664-670. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014>
- Camacho-Avila, M., Fernandez-Sola, C., Jimenez-Lopez, F. R., Granero-Molina, J., Fernandez-Medina, I. M., Martinez-Artero, L., & Hernandez-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 19(1), 512. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Chambre des communes du Canada. (2019). Soutenir les familles après la perte d'un enfant. Page consultée à <https://www.noscommunes.ca/DocumentViewer/fr/42-1/HUMA/rapport-14>
- Christiansen, D. M., Olf, M., & Elklit, A. (2014). Parents bereaved by infant death: sex differences and moderation in PTSD, attachment, coping and social support. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 655-661. <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.07.012>
- Corbière, M., & Larivière, N. (2020). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (Presses de l'Université du Québec Éd. 2 éd.). Québec.
- Côté, D., & Gratton, D. (2020). L'approche ethnographique: Illustration dans le contexte de la santé mentale. Dans Presses de l'Université du Québec (Éd.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes* (2 éd., pp. 52-71).

- de Montigny, F., Verdon, C., Lacharité, C., & Baker, M. (2010). Décès périnatal: Portrait des services offerts aux familles du Québec. *Perspectives infirmières*, 7(4), 24-27.
- Deslauriers, J.-M. (2010). *Regard sur les hommes et les masculinités: comprendre et intervenir* (Presses de l'Université Laval Éd.). Québec.
- Dollander, M. (2014). Deuil périnatal paternel et relation d'objet virtuelle. *Dialogue*, 205(3). <http://dx.doi.org/10.3917/dia.205.0103>
- Downe, S., Schmidt, E., Kingdon, C., & Heazell, A. E. (2013). Bereaved parents' experience of stillbirth in UK hospitals: a qualitative interview study. *BMJ Open*, 3(2), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002237>
- Ellis, A., Chebsey, C., Storey, C., Bradley, S., Jackson, S., Flenady, V., . . . Siassakos, D. (2016). Systematic review to understand and improve care after stillbirth: a review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth*, 16, 1-19. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>
- Emond, T., de Montigny, F., & Guillaumie, L. (2019). Exploring the needs of parents who experience miscarriage in the emergency department: A qualitative study with parents and nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1952-1965. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.14780>
- Fawcett, J. (2018). Parse's Theory of Humanbecoming. Page consultée à <https://nursology.net/nurse-theories/parses-theory-of-humanbecoming/>
- Fenstermacher, K., & Hupcey, J. E. (2013). Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 69(11), 2389-2400. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12119>
- Fernandez-Alcantara, M., Schul-Martin, L., Garcia Caro, M. P., Montoya-Juarez, R., Perez-Marfil, M. N., & Zech, E. (2020). 'In the hospital there are no care guidelines': experiences and practices in perinatal loss in Spain. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(4), 1063-1073. <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12816>
- Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative: du questionnement à la rédaction scientifique*: Presses de l'Université d'Ottawa.
- Gold, K. J., Boggs, M. E., Muzik, M., & Sen, A. (2014). Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 650-654. <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.09.008>

- Gold, K. J., Leon, I., Boggs, M. E., & Sen, A. (2016). Depression and Posttraumatic Stress Symptoms After Perinatal Loss in a Population-Based Sample. *Journal of Women's Health, 25*(3), 263-269. <http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2015.5284>
- Gouvernement du Canada. (2018). Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2018). Page consultée à [https://ethique.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-eptc2\\_2018.html](https://ethique.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2018.html)
- Gouvernement du Canada. (2021). Décès périnatal au Canada. Page consultée à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/infographie-deces-perinatal-canada.html>
- Hutti, M. H., Polivka, B., White, S., Hill, J., Clark, P., Cooke, C., . . . Abell, H. (2016). Experiences of Nurses Who Care for Women After Fetal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing, 45*(1), 17-27. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jogn.2015.10.010>
- Inati, V., Matic, M., Phillips, C., Maconachie, N., Vanderhook, F., & Kent, A. L. (2018). A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *The Australian & New Zealand Journal of Obstetric & Gynaecology, 58*(1), 54-63. <http://dx.doi.org/10.1111/ajo.12661>
- Institut national de santé publique du Québec. (2011). Décès et deuil périnatal. Page consultée à [inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal](http://inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal)
- Institut national de santé publique du Québec. (2014). *Décès et deuil périnatal*. Québec.
- Johnson, O. P., & Langford, R. W. (2015). A Randomized Trial of a Bereavement Intervention for Pregnancy Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 44*(4), 492-499. <http://dx.doi.org/10.1111/1552-6909.12659>
- King, M. Q., Oka, M., & Robinson, W. D. (2019). Pain without reward: A phenomenological exploration of stillbirth for couples and their hospital encounter. *Death Stud, 45*(2), 152-162. <http://dx.doi.org/10.1080/07481187.2019.1626936>
- Lacroix, P., Got, F., Callahan, S., & Séjourné, N. (2016). La fausse couche : du côté des hommes. *Psychologie Française, 61*(3), 207-217. <http://dx.doi.org/10.1016/j.psfr.2015.06.003>
- Lang, A., Fleischer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *Omega (Westport), 63*(2), 183-196. <http://dx.doi.org/10.2190/OM.63.2.e>

- Larousse. (2018). Deuil. Page consultée à  
<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/deuil/24893>
- Larousse. (2021). Perte. Page consultée à  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/perse/59835>
- Le Robert. (2021). Deuil. Page consultée à  
<https://dictionnaire.lerobert.com/definition/deuil>
- Loiselle, C. G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Tatano Beck, C. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières: Approches quantitatives et qualitatives*. Québec: Erpi.
- Martinez-Serrano, P., Pedraz-Marcos, A., Solis-Munoz, M., & Palmar-Santos, A. M. (2019). The experience of mothers and fathers in cases of stillbirth in Spain. A qualitative study. *Midwifery*, 77, 37-44.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2019.06.013>
- Masters, K. (2015). *Nursing Theories: A framework for professional practice* (2 éd.). Burlington: Jones and Bartlett Learning.
- McCreight, B. S. (2008). Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland. *Omega*, 57(1), 1-19. <http://dx.doi.org/10.2190/OM.57.1.a>
- Moyle Wright, P., & Perry Black, B. (2013). Perinatal Loss. *International Journal of Childbirth Education*, 28(1), 15-19.
- Murphy, S., & Cacciatore, J. (2017). The psychological, social, and economic impact of stillbirth on families. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 22(3), 129-134.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.siny.2017.02.002>
- O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2016). Caring for parents at the time of stillbirth: How can we do better? *Women Birth*, 29(4), 345-349.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.wombi.2016.01.003>
- Obst, K. L., & Due, C. (2019). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study. *Midwifery*, 70, 1-6.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2018.11.013>
- Office québécois de la langue française. (2011). Deuil périnatal. Page consultée à  
[https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id\\_Fiche=26511770](https://gdt.oqlf.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=26511770)

- Ordre des infirmiers et infirmiers du Québec. (2015). Standards de pratique de l'infirmière: Soins de proximité en périnatalité. Page consultée à <https://www.oiiq.org/documents/20147/1457804/4443-perinatalite-web.pdf/ec1f97ec-89c6-cf81-41f6-5c86076bb030>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (5 éd.). Paris: Armand Colin.
- Parse, R. R. (1992). Human becoming: Parse's Theory of nursing. *Nurs Sci Q*, 5(1), 35-42. <http://dx.doi.org/10.1177/089431849200500109>
- Parse, R. R. (2014). *The humanbecoming paradigm: a transformational worldview*. Pittsburgh: Discovery International Publication,.
- Pepin, J., Ducharme, F., & Kérouac, S. (2017). *La pensée infirmière*. Québec: Chenelière Éducation.
- Puia, D. M., Lewis, L., & Beck, C. T. (2013). Experiences of obstetric nurses who are present for a perinatal loss. *Journal of Obstetric Gynecology and Neonatal Nursing*, 42(3), 321-331. <http://dx.doi.org/10.1111/1552-6909.12040>
- Pullen, S., Golden, M. A., & Cacciatore, J. (2012). "I'll never forget those cold words as long as I live": parent perceptions of death notification for stillbirth. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8(4), 339-355. <http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2012.732022>
- Roehrs, C., Masterson, A., Alles, R., Witt, C., & Rutt, P. (2008). Caring for families coping with perinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 37(6), 631-639. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2008.00290.x>
- Samuelsson, M., Radestad, I., & Segesten, K. (2001). A Waste of Life: Fathers' Experience of Losing a Child Before Birth. *Birth*, 28(2), 124-129.
- Savoie-Zajc, L. (2021). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier & I. Bourgeois (Éds.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (6 éd., pp. 337-362). Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Shorey, S., Andre, B., & Lopez, V. (2017). The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 68, 25-39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.12.007>
- Statistiques Canada. (2022). Mortalité périnatale. Page consultée à <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/fr/tv.action?pid=1310071401>

- Université du Québec. (2018). Francine de Montigny et Chantal Verdon témoignent devant un comité parlementaire. Page consultée à <https://www.quebec.ca/reseau/fr/medias/actualites-du-reseau/francine-de-montigny-et-chantal-verdon-temoignent-devant-un-comite-parlementaire>
- Wagner, N. J., Vaughn, C. T., & Tuazon, V. E. (2018). Fathers' Lived Experiences of Miscarriage. *The Family Journal*, 26(2), 193-199. <http://dx.doi.org/10.1177/1066480718770154>
- Zavotsky, K. E., Mahoney, K., Keeler, D., & Eisenstein, R. (2013). Early pregnancy loss and bereavement in the emergency department: staff and patient satisfaction with an early fetal bereavement program. *Journal of Emergency Nursing*, 39(2), 158-161. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jen.2012.08.006>

**Appendice A**  
Guide d'entretien semi-dirigé



### Guide d'entrevue semi-dirigée

#### Concepts de Parse de « sens », référant à la façon dont la personne perçoit sa réalité, son expérience.

1. Parlez-moi de l'expérience que vous avez vécu en relation avec la perte de votre bébé.
  
2. Dans un monde idéal, quels sont les soins et/ou programmes qui devraient exister pour les pères endeuillés?

#### Concepts de Parse de « rythmicité », référant à la co-création entre l'environnement et la personne (ici comment les soins ont influencé l'expérience de deuil du père)

3. En tant que père, décrivez-moi votre expérience de soins relatives à la perte de votre bébé.
  
4. En quoi consiste les soins et services que vous avez reçus (ex. : relance téléphonique, groupe de soutien, rencontre individuelle, etc.) et comment qualifieriez-vous les services que vous avez reçus?
  - a) Inviter le père à décrire le continuum de soins reçus du centre hospitalier au communautaire et à décrire sa perception de chaque épisode.
  
5. Afin de mieux comprendre votre expérience de père face aux soins offerts suite au deuil que vous avez vécu, j'aimerais vous demander :
  - a) Comment avez-vous été intégré dans les soins relativement au deuil que vous avez vécu?
  - b) Comment avez-vous senti que les services s'adressaient à vous?
  - c) Décrivez-moi la place qu'on vous a donné dans les soins face à ce que vous avez vécu.
  - d) Quels sont les autres éléments que vous désirez me dire afin que je comprenne mieux ce que vous avez vécu et ressenti face aux soins qui ont été offerts en lien avec le deuil que vous avez vécu?
  
6. Qu'est-ce qui s'est avéré le plus aidant, de façon générale et par rapport aux soins, pour vous comme père, comme parent face à ce que vous avez vécu?
  
7. Qu'est-ce qui s'est avéré le moins aidant, de façon générale et par rapport aux soins, pour vous comme père, comme parent face à ce que vous avez vécu?

**Appendice B**  
Affiche de recrutement

**UQTR**



Université du Québec  
à Trois-Rivières

## **L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal**

Dans le cadre d'un projet de maîtrise, nous sommes à la recherche de pères ayant vécu une perte périnatale pour laquelle ils ont vécu un épisode de soins dans un établissement de santé, quel qu'en soit le type (ex.: hôpital, CLSC, maison des naissances. Etc.).

La recherche vise à mieux comprendre et connaître ce que les pères vivent lors d'une perte périnatale et leurs ressentis face aux soins qu'ils ont reçus.

Votre participation à ce projet consiste à prendre part à une entrevue avec le chercheur portant sur l'expérience que vous avez vécue. La rencontre se déroulera selon votre disponibilité et dans le lieu qui vous semblera le mieux tant que celui-ci permette d'assurer la confidentialité de l'échange.

### **Qui peut participer?**

Les participants doivent répondre aux critères suivants:

- Être un père âgé de 18 ans et plus;
- Avoir vécu une perte périnatale, quel qu'en soit le type, il y a plus de 2 mois et moins de 2 ans;
- S'exprimer aisément en français.

### **Qui contacter?**

Pour toutes questions ou renseignements supplémentaires, contactez:

Camille Nourry

**Courriel:**

Camille.nourry@uqtr.ca

**Téléphone:**

(819) 690-5222

**Appendice C**  
Lettre consentement des organismes communautaires

Trois-Rivières, le 7 mai 2019

Madame, Monsieur,

Un petit mot pour vous dire qu'il nous grand plaisir de participer au projet de recherche de Camille Nourry.

Nous afficherons sur la page Facebook sa demande de recrutement pour des pères touchés par le deuil périnatal. Nous pourrons aussi afficher la demande chez Maternaide qui est l'organisme qui chapeaute le Papillon bleu.

N'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez besoin d'informations supplémentaires.

Anik Bertrand, T.S.  
Intervenante au Papillon Bleu

Victoriaville, le 7 mai 2019

Comité d'éthique

UQTR

Affiche pour recruter les pères en deuil périnatal

Madame,

Monsieur,

Nous vous informons que nous avons choisi de consentir à la demande de Mme Camille Nourry, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, à l'effet d'afficher pour recruter des pères dans notre Maison des Familles.

Elle souhaite interviewer des papas qui ont vécu un deuil périnatal. Son but est de connaître leur expérience de papa face aux soins qu'ils ont reçus, autant au niveau hospitalier, communautaire et institutionnel.

Souhaitons que cette recherche puisse faire avancer les choses. Bon recrutement!

*Line Verville*

Line Verville, directrice générale



**Appendice D**  
Questionnaire de données personnelles et socio-démographiques

### Données sociodémographiques et personnelles des participants

1. Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_ ans
2. Cochez l'état civil représentant votre situation actuelle
  - Célibataire
  - Conjoint de fait
  - Marié
  - Séparé / divorcé
  - Veuf
3. Quel est le plus haut taux de scolarité que vous avez complété?
  - Niveau primaire
  - Secondaire 5 et moins
  - Secondaire 5
  - Diplôme d'étude professionnelle
  - Diplôme d'étude collégiale
  - Diplôme d'étude universitaire
4. Quel est votre statut d'emploi actuel?
  - Travail à temps plein
  - Travail temps partiel
  - En recherche d'emploi
  - À la maison
  - Aux études
5. Quel genre de métier pratiquez-vous? \_\_\_\_\_
6. S'agissait-il de votre premier enfant?
  - Oui
  - Non, veuillez compléter le tableau ci-dessous
7. Veuillez indiquer l'âge de vos enfants ainsi que l'année de naissance pour chacun d'eux.

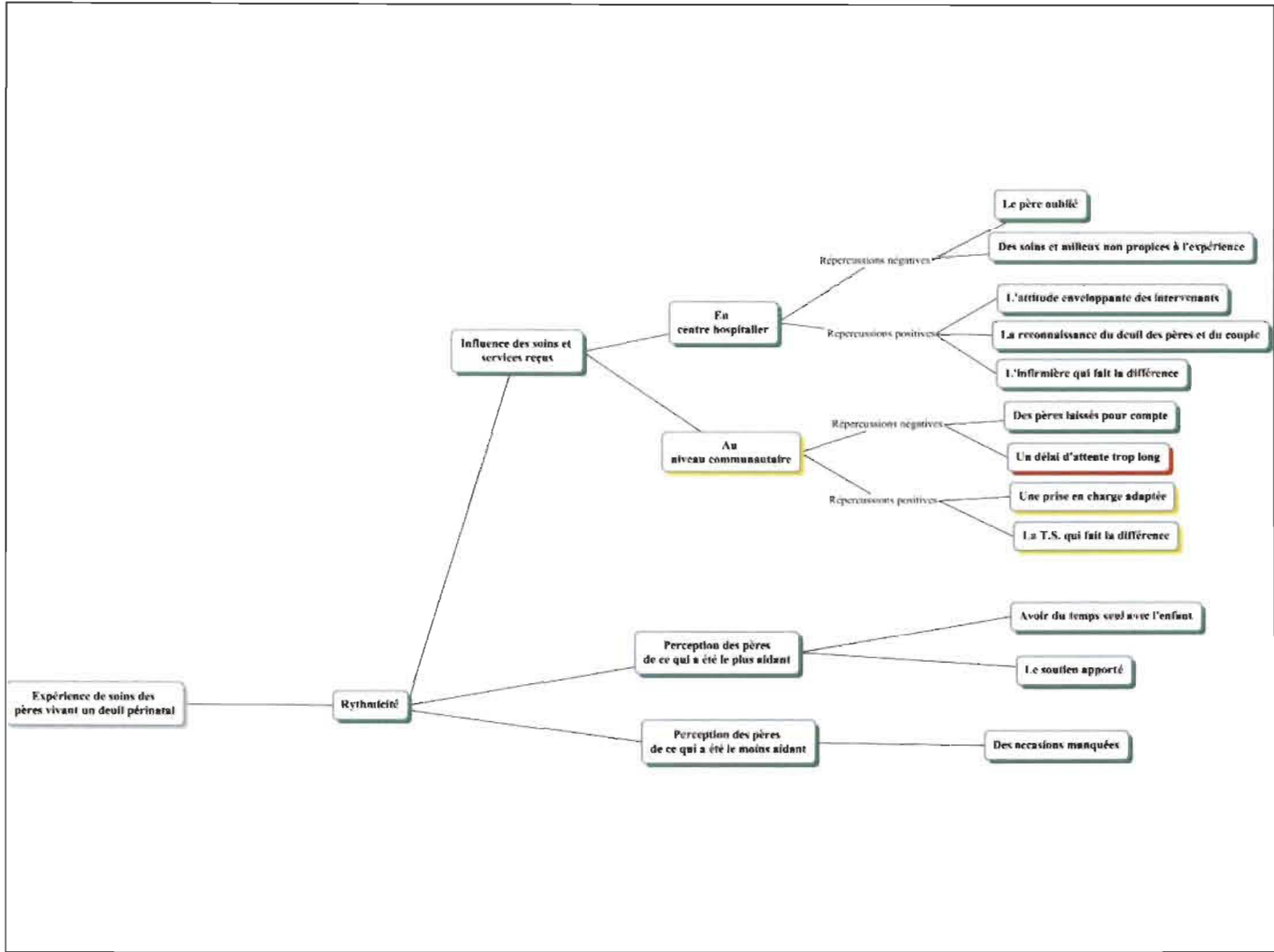
Enfants	Âge	Année de naissance
Enfant 1		
Enfant 2		
Enfant 3		
Enfant 4		
Enfant 5		
Enfant 6		
Enfant 7		



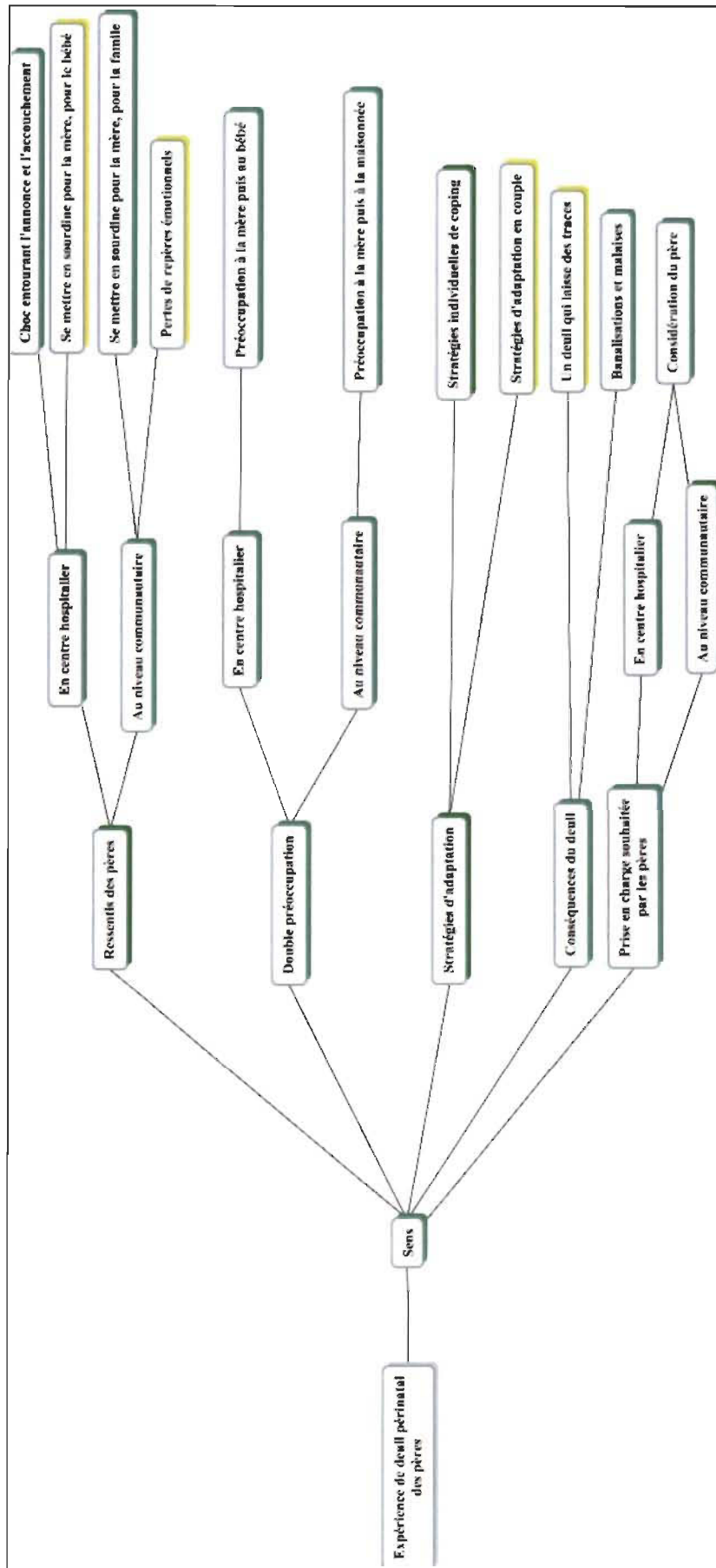
8. À combien de semaines de grossesse votre conjointe a-t-elle accouché? \_\_\_\_\_ semaines
9. Quelle était la date de l'accouchement de votre conjointe? \_\_\_\_\_ (J/M/A)
10. Quelle était la cause de la perte (ex. : difficulté pendant l'accouchement, anomalie chez l'enfant, inconnue, etc.)? \_\_\_\_\_

## **Appendice E**

Arbre thématique : L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal



**Appendice F**  
Arbre thématique : L'expérience de deuil périnatal des pères



**Appendice G**  
Certification éthique

UQTR



Université du Québec  
à Trois-Rivières

Décanat de la recherche et de la création

Le 22 mai 2019

Madame Camille Nourry  
Étudiante  
Département des sciences infirmières

Madame,

J'accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal** en date du 14 mai 2019.

Vous trouverez ci-joint votre certificat portant le numéro (CER-19-256-07.03). Sa période de validité s'étend du 22 mai 2019 au 22 mai 2020.

Je vous invite à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Je vous souhaite la meilleure des chances dans vos travaux et vous prie d'agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ  
Agente de recherche  
Décanat de recherche et de la création

FL/fg

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Marie-Josée Martel, professeure au Département des sciences infirmières



### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal

**Chercheur(s) :** Camille Nourry  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-19-256-07.03

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 22 mai 2019 au 22 mai 2020

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell  
**Président du comité**

Fanny Longpré  
**Secrétaire du comité**

*Décanat de la recherche et de la création*

**Date d'émission :** 22 mai 2019





Le 12 mai 2020

Madame Camille Nourry  
Étudiante  
Département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (CER-19-256-07.03)** en date du 5 mai 2020.

Lors de sa 267<sup>e</sup> réunion qui aura lieu le 19 juin 2020, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 22 mai 2021. Cette décision porte le numéro CER-20-267-08-02.03.

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

FANNY LONGPRÉ  
Agente de recherche  
Décanat de la recherche et de la création

FL/mct

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Marie-Josée Martel, professeure au Département des sciences infirmières



3016

### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal

**Chercheur(s) :** Camille Nourry  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-19-256-07.03

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 22 mai 2020 au 22 mai 2021

#### En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

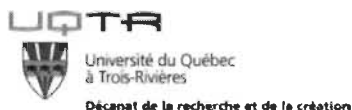
- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell  
Président du comité

Fanny Longpré  
Secrétaire du comité

*Décanat de la recherche et de la création*

**Date d'émission :** 12 mai 2020



Le 22 avril 2021

Madame Camille Nourry  
 Étudiante  
 Département des sciences infirmières

Madame,

Les membres du comité d'éthique de la recherche vous remercient de leur avoir acheminé une demande de renouvellement pour votre protocole de recherche intitulé : **L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal (CER-19-256-07.03)** en date du 16 avril 2021.

Lors de sa 277<sup>e</sup> réunion qui aura lieu le 21 mai 2021, le comité entérinera l'acceptation de la prolongation de votre certificat jusqu'au 22 mai 2022. Cette décision porte le numéro CER-21-277-08-02.02.

**En raison de la situation de pandémie de la COVID-19, les recherches avec des êtres humains en présentiel doivent être autorisées par le sous-comité de reprise des activités de recherche. Je vous invite à consulter la [page web](#) de l'UQTR sur la COVID-19, pour obtenir des renseignements supplémentaires. Les étudiants doivent se référer à leur directeur de recherche.**

Veuillez agréer, Madame, mes salutations distinguées.

FANNY LONGPRÉ  
 Adjointe au doyen  
 Décanat de la recherche et de la création

FL/mct

p. j. Certificat d'éthique

c. c. Mme Marie-Josée Martel, professeure au Département des sciences infirmières



3016

### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

**Titre :** L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal

**Chercheur(s) :** Camille Nourry  
Département des sciences infirmières

**Organisme(s) :** Aucun financement

**N° DU CERTIFICAT :** CER-19-256-07.03

**PÉRIODE DE VALIDITÉ :** Du 22 mai 2021 au 22 mai 2022

**En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :**

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Me Richard LeBlanc  
Président du comité

Fanny Longpré  
Secrétaire du comité

*Décanat de la recherche et de la création*

**Date d'émission :** 22 avril 2021

**Appendice H**  
Formulaire d'information et de consentement

## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

<b>Titre du projet de recherche :</b>	L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal
<b>Recherche menée par :</b>	Camille Nourry, étudiante, maîtrise en sciences infirmières (avec mémoire), Université du Québec à Trois-Rivières
<b>Sous la direction de :</b>	Marie-Josée Martel, inf. Ph. D., professeure en sciences infirmières, Université du Québec à Trois-Rivières.

### Préambule

Dans le cadre d'un projet de maîtrise, nous sollicitons votre participation afin de participer à un projet de recherche visant à mieux comprendre le deuil périnatal et les soins qui vous ont été offerts. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire ce formulaire. Il vous aidera à comprendre ce qu'implique votre éventuelle participation à la recherche de sorte que vous puissiez prendre une décision éclairée à ce sujet.

Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable de ce projet de recherche. Sentez-vous libre de leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair. Prenez tout le temps dont vous avez besoin pour lire et comprendre ce formulaire avant de prendre votre décision.

Le deuil périnatal est un deuil complexe survenant à la suite d'un enfant lors d'une perte périnatale, quelle qu'en soit le type. Bien que le deuil périnatal soit défini comme étant l'expérience des parents suivant une perte périnatale, il existe peu de connaissances entourant ce deuil particulier et les pères qui le vivent. Ce manque de connaissances se veut être la principale cause ayant orienté ce projet de recherche.

### Objectifs et résumé du projet de recherche

Le but de cette étude est de mieux comprendre votre expérience comme père des soins que vous avez reçu suite au deuil périnatal que vous avez vécu. Votre participation nous permettra de mieux comprendre l'expérience que vivent les pères suite à une perte périnatale afin d'améliorer la prise des soins et services prodigués à ces pères.

### Nature et durée de votre participation

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée approximative de 45 à 60 minutes. Les questions tourneront autour de votre perception des soins reçus, de vos sentiments, de votre vision souhaitée pour les soins futurs, etc. Cette entrevue sera enregistrée.



audio-numériquement et retranscrit de façon anonyme. Le lieu et le moment où l'entrevue prendra lieu sera à la discrétion du participant. De plus, un questionnaire socio-démographique vous sera remis contenant une dizaine de questions et prenant environ 5 minutes à remplir.

#### **Risques et inconvénients**

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite chez vous une réminiscence de sentiments douloureux. Si cela se produit, il vous sera possible de cesser l'entrevue à n'importe quel moment et ce, sans conséquence. De plus, si l'une des questions vous semble trop difficile à répondre, vous pourrez simplement refuser d'y répondre. Finalement, si vous ressentez un besoin d'aide supplémentaire suite aux sentiments vécus, n'hésitez pas à en parler avec le chercheur. Celle-ci pourra vous guider vers une ressource en mesure de vous aider.

#### **Avantages ou bénéfices**

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet du deuil périnatal est le principal bénéfice prévu à votre participation. De plus, le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de verbaliser en toute confidentialité de votre expérience reliée au deuil périnatal que vous avez vécu. Finalement, le projet permettra éventuellement d'optimiser les soins et services offerts aux pères endeuillés.

#### **Compensation ou incitatif**

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée. Toutefois, suite à l'entrevue le livre intitulé « Décès périnatal : Deuil des pères » écrit par Francine De Montigny, Chantal Verdon, Jici Lord-Gauthier ainsi que Christine Gervais vous sera remis afin de vous remercier d'avoir participé à l'entrevue.

#### **Confidentialité**

Les données recueillies par cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée à l'aide de code numérique afin que vous ne puissiez être identifié sur les questionnaires. Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme de mémoire de maîtrise, d'articles scientifiques et de présentations orales dans des congrès et des colloques.

Les données recueillies seront conservées dans une base de données protégée par un mot de passe et tout autre document sera conservé sous clé dans le bureau de la directrice de maîtrise. Les seules personnes qui y auront accès seront la chercheuse responsable et la directrice de maîtrise de celle-ci. Toutes ces personnes ont signé un engagement à la confidentialité. Les données seront détruites 5 ans suivant l'obtention du diplôme de l'étudiante-chercheuse et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

#### **Participation volontaire**

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

#### **Responsable de la recherche**

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Camille Nourry par courriel au [camille.nourry@uqtr.ca](mailto:camille.nourry@uqtr.ca).

**Surveillance des aspects éthique de la recherche**

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-19-256-07.03 a été émis le 22 mai 2019.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca.





### CONSENTEMENT

#### Engagement de la chercheuse ou du chercheur

Moi, Camille Nourry, m'engage à procéder à cette étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

#### Consentement du participant

Je, \_\_\_\_\_, confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet *L'expérience de soins des pères vivant un deuil périnatal*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

#### J'accepte donc librement de participer à ce projet de recherche

Participant:	Chercheur :
Signature :	Signature :
Nom :	Nom :
Date :	Date :



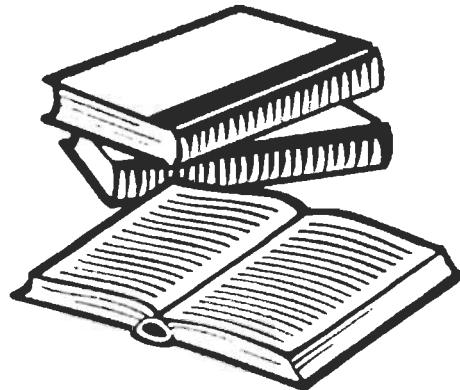
**Appendice I**  
Feuillet de ressources destiné aux participants

UQTR



Université du Québec  
à Trois-Rivières

## Ressources en deuil périnatal au Québec



Par : Camile Nourry, Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières

## Organismes œuvrant en deuil périnatal selon les régions du Québec

### **Bas St-Laurent**

#### Mariposa (Rimouski)

Services gratuits comprenant des rencontres de groupes, des rencontres individuelles ainsi qu'une cérémonie des anges.

Site web: <https://entredouxvagues.com/cours/les-services-mariposa-68>

Tél.: (418) 723-3944

### **Capitale-Nationale**

#### Les Perséides (Québec)

Services gratuits comprenant un groupe de soutien, des rencontres individuelles et de couple, des cafés-rencontres de partages ainsi qu'un services de soutien aux proches.

Site web: <http://www.lesperseides.org/>

Tél.: (418) 948-1615

### **Centre-Du-Québec**

#### Toi Mon Ange (Victoriaville)

Services gratuits comprenant des rencontres de groupe, des rencontres individuelles ainsi qu'une cérémonie commémorative annuelle.

Site web: <http://www.parentsressources.org/rencontres-thematiques/soutien-au-deuil-perinatal-toi-mon-ange/>

Tél.: (819) 758-4041

### **Estrie**

#### Bedon et Bout'Chou (Sherbrooke)

Service gratuit de groupe de soutien.

Site web: <https://bedonboutchou.ca/>

Tél.: (819) 822-2688

### La maison de la famille du Granit (Lac-Mégantic)

Services gratuits d'accompagnement téléphonique ainsi que d'activités commémoratives durant l'année.

Site web: <https://www.maisonfamillegranit.com/nos-services-et-nos-activites/>

Tél.: (819) 583-1824

### **Lanaudières**

#### Poussières d'étoiles (Terrebonne)

Service gratuit de groupe de soutien offert aux parents.

Site web: <http://www.carrefourfamilialdesmoulins.com/centre-de-ressources-perinatales/>

Tél.: (450) 492-1257

### **Laurentides**

#### La balle de laine (St-Jérôme)

Service de groupe de soutien gratuit offert aux parents.

Site web: <https://www.facebook.com/laballedelaine/>

Tél.: (450) 530-7616 poste 4023

### **Laval**

#### Fondation David Éli (Laval)

Services offerts gratuits comprenant des rencontres individuelles, des rencontres de groupe, un service d'écoute téléphonique et un service de référence vers des ressources d'aide.

Site web: <https://fondationdavideli.com>

Tél.: (450) 736-1257

Clinique du deuil périnatal (Laval)

Services offerts gratuits de rencontres individuelles, de couple ou familiales ainsi que la possibilité de participer au groupe de soutien «Mes anges».

Site web: <http://www.lavalensante.com/soins-et-services/liste-des-soins-et-services/grossesse-et-accouchement/clinique-du-deuil-perinatal/>

Tél.: (450) 622-5110 poste 64950

**Mauricie**

Le Papillon Bleu (Trois-Rivières)

Services gratuits de groupe de soutien ainsi qu'un service d'écoute et de soutien téléphonique.

Site web: <http://www.maternaide.org/papillon-bleu.html>

Tél.: (819) 372-4800

**Montréal**

Les Rêves Envoyés (Longueuil)

Groupe de soutien gratuit pour les parents.

Site web: <http://www.santemonteregie.qc.ca/cssspierreboucher/services/ser/fiche/deuil-peri.fr.html#.XJE9g3dFw2x>

Tél.: (450) 468-8111 poste 82309

Paroles aux Anges (Vaudreuil-Dorion)

Groupe de soutien gratuit pour les parents ainsi que la possibilité de rencontres à domicile pour les résidents du territoire.

Site web: <http://www.santemonteregie.qc.ca/userfiles/file/vaudreuil-soulanges/Paroles%20aux%20anges.pdf>

Tél.: (450) 455-6171 poste 70345

**Montréal**

L'empreinte (Montréal)

Groupe de soutien gratuit offert aux parents.

Site web: <https://relevailles.com/deuil-perinatal/>

Tél.: (514) 640-6741

**Outaouais**

Les Étoiles Filantes (Gatineau)

Groupe de soutien gratuit offert aux parents.

Site web: [http://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/4.3.2.1\\_Les\\_etoiles\\_filantes.pdf](http://cerif.uqo.ca/sites/cerif.uqo.ca/files/4.3.2.1_Les_etoiles_filantes.pdf)

Tél.: (819) 595-3900 poste 2350 ou 1 (800) 567-1283 poste 2350

Les Météores de la Vallée (Maniwaki)

Groupe de soutien gratuit offert aux parents.

Site web: <http://www.maisondelafamillevg.com/deuil-perinatal.aspx>

Tél.: (819) 441-0282

**Organismes disponibles à grandeur du Québec**

Parents Orphelins

Site web: <https://www.parentsorphelins.org/>

Tél.: (514) 686-4880

Préma-Québec

Site web: <http://www.premaquebec.ca/fr/>

Tél.: (450) 651-4909

### Portraits d'étincelles

Service gratuit de photographie et de retouches de photographie.

Site web: <http://portraitsdetincelles.com/>

Tél.: 1 (877) 346-9940

## **Témoignages de pères ayant vécu un deuil périnatal**

### Quand passe la tempête: Deuil des pères

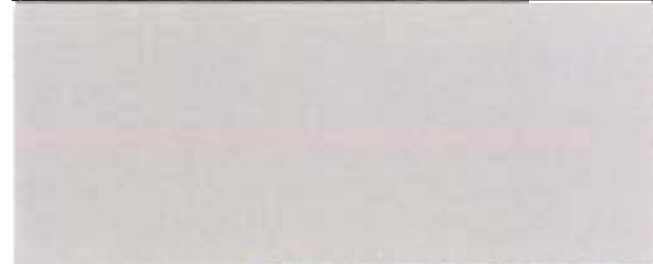
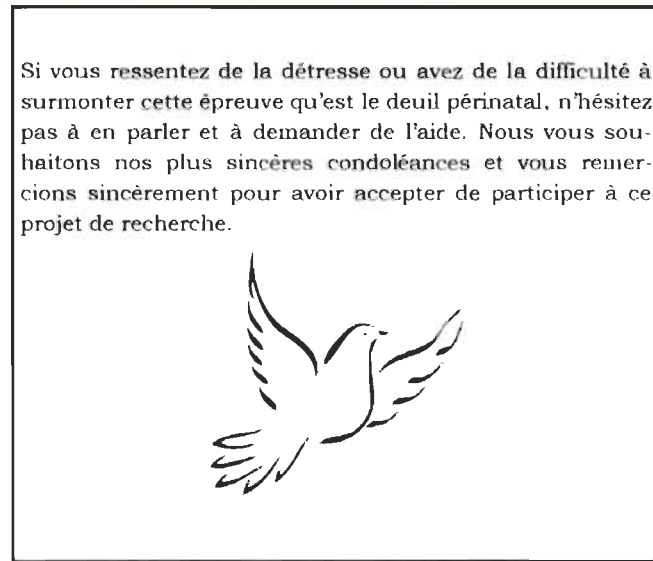
Témoignages de 5 pères ayant vécu un deuil périnatal. Ceux-ci partagent leurs expériences, leurs réactions ainsi que les outils qu'ils ont utilisés pour mettre un baume sur leur douleur.

Pour visionner la vidéo: [https://www.youtube.com/watch?v=kW\\_cQMqfihM](https://www.youtube.com/watch?v=kW_cQMqfihM)

### Yannick Papange

Chaine Youtube sur laquelle un père décide de livrer son expérience entourant le deuil périnatal. La chaine contient plusieurs vidéos portant sur différents thèmes entourant le deuil périnatal.

Pour visionner la chaine: <https://www.youtube.com/channel/UC6ESPWF1YLgfQ14IZ1UNsKQ/feed>



Si vous ressentez de la détresse ou avez de la difficulté à surmonter cette épreuve qu'est le deuil périnatal, n'hésitez pas à en parler et à demander de l'aide. Nous vous souhaitons nos plus sincères condoléances et vous remercions sincèrement pour avoir accepté de participer à ce projet de recherche.