

Science of Nursing and Health Practices
Science infirmière et pratiques en santé



L'expérience des parents immigrants suivant un décès périnatal
The Experience of Immigrant Parents Following a Perinatal Death

Chantal Verdon, Sabrina Zeghiche, Francine de Montigny, Christine Gervais and Isabel Côté

Volume 3, Number 2, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1076480ar>
DOI: <https://doi.org/10.31770/2561-7516.1080>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau de recherche en interventions en sciences infirmières du Québec (RRISIQ)

ISSN

2561-7516 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Verdon, C., Zeghiche, S., de Montigny, F., Gervais, C. & Côté, I. (2020). L'expérience des parents immigrants suivant un décès périnatal. *Science of Nursing and Health Practices / Science infirmière et pratiques en santé*, 3(2), 1–11. <https://doi.org/10.31770/2561-7516.1080>

Article abstract

Introduction: One in five pregnancies does not make it to term in Canada and this type of loss is a painful experience for most parents. Research that has focused on the experiences of these bereaved families describes interventions that should be favored, but generalizes them to all populations affected by this phenomenon. As a result, their needs are unknown and support and care interventions for them are not well developed and personalized. **Objectives:** The objective of this study is to describe, throughout their care path, the experience of immigrant parents who have gone through a perinatal death. The second objective is to describe their needs. **Method:** A descriptive and qualitative research using semi-structured interviews was conducted with 18 immigrant parents who had experienced a perinatal death in the last 5 years and who were living in 3 different regions of Quebec (Canada). **Results:** The experience of immigrant parents with perinatal death reveals 3 themes: a lack of knowledge of the health care system, the importance of personalized care and isolation that is affected by their migrant experience. **Discussion and conclusion:** The experience of having suffered a perinatal death involves specific characteristics unique to the immigrant community. The parents from this community experience greater challenges considering the immigration context. Simple clinical recommendations could recognize their particular life experience as an immigrant parent. It is essential to adapt the treatments offered to them accordingly.

Tous droits réservés © Chantal Verdon, Sabrina Zeghiche, Francine de Montigny, Christine Gervais, Isabel Côté, 2020



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

L'expérience des parents immigrants suivant un décès périnatal

The Experience of Immigrant Parents Following a Perinatal Death

Chantal Verdon, Inf. Ph. D., Professeure agrégée, Membre des groupes de recherche CERIF/RRISIQ/Réseau 1 Québec/RQSPAL, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, Campus de Saint-Jérôme

Sabrina Zeghiche, Ph. D., Coordonnatrice de recherche, Chaire de recherche du Canada en santé psychosociale des familles, Université du Québec en Outaouais, Campus de Gatineau, Pavillon Alexandre Taché

Francine de Montigny, Inf., Ph. D., Professeure titulaire, Chercheure Boursière Sénior-Fonds Québécois de recherche en santé, Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en santé psychosociale des familles, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, Campus de Gatineau, Pavillon Alexandre Taché

Christine Gervais, Inf. Ph. D., Professeure, Chercheure régulière, CÉRIF, Institut Universitaire SHERPA – Immigration, Diversité et Santé, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais, Campus de St-Jérôme

Isabel Côté, Professeure agrégée, Co-chercheur, Partenariat de recherche SAVIE-LGBTQ, Chercheure associée, Chaire de recherche sur l'homophobie, Membre régulière, Partenariat de recherche Familles en mouvance, Membre régulière du Réseau québécois en études féministes, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais, Campus de Gatineau, Pavillon Alexandre Taché

Correspondance | Correspondence:

Chantal Verdon, Inf. Ph. D.

Professeure agrégée

Département de sciences infirmières

Université du Québec en Outaouais, Campus de Saint-Jérôme

5, rue Saint-Joseph, Bureau J 3218, Saint-Jérôme, QC, Canada, J7Z 0B7

Chantal.verdon@uqo.ca



Mots-clés

parents
immigrants;
expérience;
deuil
périnatal;
soins
personnalisés

Résumé

Introduction : Une grossesse sur cinq ne se rend pas à terme au Canada et ce type de perte est une expérience douloureuse pour les parents. Les chercheurs qui se sont intéressés au vécu de ces familles endeuillées décrivent des interventions à privilégier, mais en les généralisant à l'ensemble des populations touchées par ce phénomène. Or, l'expérience spécifique des parents immigrants est peu étudiée. Par conséquent, leurs besoins sont méconnus et les interventions de soutien et d'accompagnement à leur endroit sont peu développées et personnalisées.

Objectifs : Cette étude vise à décrire l'expérience, à travers le parcours de soins, de parents immigrants ayant vécu un décès périnatal. En deuxième lieu, elle vise à décrire leurs besoins.

Méthode : Une recherche de type qualitative descriptive, par l'entremise d'entretiens semi-dirigés, a permis de rencontrer 18 parents immigrants ayant vécu un décès périnatal dans les 5 dernières années et vivant dans 3 régions différentes du Québec (Canada).

Résultats : L'analyse de leur expérience fait émerger 3 thèmes : une méconnaissance du réseau de la santé, l'importance des soins personnalisés et un isolement teinté par le parcours migratoire.

Discussion et conclusion : L'expérience d'avoir vécu un décès périnatal comporte des spécificités propres à la communauté immigrante. Les parents issus de cette communauté vivent des défis plus marqués considérant le contexte d'immigration. Des recommandations cliniques simples pourraient permettre de reconnaître leur expérience particulière liée à leur vécu de parent immigrant. Il incombe de personnaliser les soins qui leur seront offerts.

Abstract

Introduction: One in five pregnancies does not make it to term in Canada and this type of loss is a painful experience for most parents. Research that has focused on the experiences of these bereaved families describes interventions that should be favored, but generalizes them to all populations affected by this phenomenon. As a result, their needs are unknown and support and care interventions for them are not well developed and personalized. **Objectives:** The objective of this study is to describe, throughout their care path, the experience of immigrant parents who have gone through a perinatal death. The second objective is to describe their needs. **Method:** A descriptive and qualitative research using semi-structured interviews was conducted with 18 immigrant parents who had experienced a perinatal death in the last 5 years and who were living in 3 different regions of Quebec (Canada). **Results:** The experience of immigrant parents with perinatal death reveals 3 themes: a lack of knowledge of the health care system, the importance of personalized care and isolation that is affected by their migrant experience. **Discussion and conclusion:** The experience of having suffered a perinatal death involves specific characteristics unique to the immigrant community. The parents from this community experience greater challenges considering the immigration context. Simple clinical recommendations could recognize their particular life experience as an immigrant parent. It is essential to adapt the treatments offered to them accordingly.

Keywords

immigrant
parents;
experience;
perinatal
bereavement;
personalized
care

INTRODUCTION

Le décès périnatal est une expérience douloureuse que plusieurs familles vivent chaque année. En effet, on estime qu'une grossesse sur cinq ne se rend pas à terme au Canada (de Montigny et al., 2015; Zegers-Hochschild et al., 2017). Le décès en période périnatale peut se dérouler dans différents secteurs de soins, autant communautaires qu'hospitaliers, notamment en clinique médicale, en maison de naissances, à l'urgence, en obstétrique ou dans tout autre secteur d'activités de soins aigus (de Montigny et al., 2015). Le décès périnatal est la perte d'un bébé dès sa conception pouvant aller jusqu'à 28 jours suivant sa naissance (Institut national de santé publique du Québec, 2019). Les professionnels de la santé et des services sociaux — infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, médecins, sages-femmes — œuvrant dans différents contextes de soins sont donc interpellés à intervenir de façon spécifique auprès des parents, et ce, indépendamment du milieu dans lequel ils exercent. Les connaissances sur ce phénomène démontrent que la perte d'un bébé durant la grossesse ou suivant la naissance a des répercussions importantes sur la santé et le bien-être psychologique des parents (de Montigny et al., 2017a; Sharifi et al., 2013; Vismara, 2017), affectant le couple (Shreffler et al., 2012), la fratrie (Willer et al., 2018) et l'entourage familial (Willer et al., 2020). Or, bien souvent, ces répercussions perdurent plus longtemps que ce que l'on peut imaginer, c'est-à-dire qu'elles peuvent se prolonger bien au-delà de plusieurs mois (Campbell-Jackson & Horsch, 2014).

Si l'expérience des parents lors d'un décès périnatal, incluant ses répercussions, commence à être documentée, très peu d'études se sont penchées sur l'expérience de familles immigrantes (Verdon et al., 2018). Aussi, les chercheurs s'interrogent à savoir si les résultats des recherches existantes sont transposables à la population immigrante, étant donné les spécificités liées au contexte migratoire (Almeida et al., 2013).

Considérant les défis avec lesquels les familles immigrantes doivent composer à travers leur

transition migratoire et l'adaptation à leur nouveau pays d'accueil, cet article vise à mettre en lumière l'expérience, à la suite d'un décès périnatal, de parents ayant immigré au Québec depuis moins de 10 ans. Ceci, pour éclairer les professionnels sur certaines complexités vécues par ces parents en vue de leur offrir des soins personnalisés.

MISE EN CONTEXTE DE L'ÉTUDE

L'immigration s'ajoute aux nombreux défis que vivent les familles lors d'un décès périnatal. En outre, peu d'auteurs se sont intéressés à l'expérience du deuil des familles immigrantes (Rachédi et al., 2016). Or, certaines études ont mis en lumière différentes vulnérabilités liées à l'expérience migratoire (Heslehurst et al., 2018). La perte du réseau social, l'appauvrissement, la déqualification professionnelle, le manque d'information sur les services existants, la méconnaissance des us et coutumes du pays d'accueil en sont quelques exemples (Heslehurst et al., 2018; Pangas et al., 2019). Ces familles doivent de plus négocier avec des croyances, des valeurs culturelles et des normes institutionnelles du pays d'accueil et d'origine, qui ne sont pas toujours compatibles entre elles, complexifiant alors le processus de deuil (Ahmed et al., 2016).

Par ailleurs, les déterminants sociaux de la santé doivent impérativement être pris en compte. Selon Desmeules (2019), les comportements liés à la santé ainsi que les facteurs psychosociaux de la population immigrante ont un impact sur leur santé. De même, des barrières à l'accès à des soins de santé adaptés et des barrières socioéconomiques peuvent entraîner chez la population immigrante des besoins insatisfaits, ainsi qu'une dégradation de leur santé au fil du temps. En contexte périnatal, les mères immigrantes recourent plus rarement aux services de santé et ne bénéficient d'un suivi prénatal que tardivement durant la grossesse (Fortin & Legall, 2012). Enfin, plusieurs études révèlent que les familles immigrantes sont plus à risque de connaître des conséquences défavorables à la naissance, dont des décès périnataux (Auger et al., 2020; Racape et al., 2010; Racape et al., 2016).

Les rares études portant sur le deuil en contexte d'immigration au Québec se sont intéressées aux différentes visions de la mort, de l'après-vie et des rites dans les grandes religions et confessions présentes au Québec (Canada) de même qu'aux pistes d'interventions interculturelles pour mieux accompagner les familles immigrées endeuillées (Rachédi & Halsouet, 2017). De plus, les quelques études ayant examiné plus précisément le décès périnatal en contexte migratoire se sont penchées sur son incidence au sein de la population immigrante et aux perceptions des mères quant aux soins reçus (Racape et al., 2016; Wiegerinck et al., 2015) et la plupart optaient pour une approche quantitative.

À notre connaissance, aucune étude n'a exploré l'expérience du deuil périnatal et des soins de soutien reçus (ou non) de la part des professionnels chez la population immigrante. Cependant, des recherches indiquent que les infirmières sont sensibles au vécu des parents endeuillés qu'ils soient immigrants ou non et qu'elles veulent offrir un accompagnement qui répond aux attentes (Beaudoin & Ouellet, 2018; Steen, 2015). En ce sens, connaître les besoins des parents endeuillés est une nécessité, comprendre les particularités des parents immigrants l'est tout autant.

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le cadre de référence choisi est le modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner, 2005), car il permet d'intégrer deux perspectives, l'une écosystémique, qui renvoie à l'étendue de systèmes qui gravitent autour d'une personne et l'autre, développementale, qui expose les dimensions de la personne. Ces deux perspectives, qui se veulent complémentaires, permettent de comprendre les interactions de différents facteurs susceptibles d'influer sur les parents ayant vécu un décès périnatal en contexte d'immigration. Ce cadre de référence considère que les relations que la personne entretient avec son environnement constituent un des moteurs de son développement comme personne. Il est utile pour comprendre comment les relations du parent endeuillé (avec le conjoint, les proches, les membres du réseau de la santé) contribuent à façonner l'expérience du

deuil, et comment cette expérience en soi façonne à son tour le parent endeuillé. Bronfenbrenner reconnaît donc que le développement de la personne n'est pas uniquement tributaire des relations interpersonnelles, mais qu'il est aussi influencé par les caractéristiques de la personne et celles de son contexte, qui les influence également. La présente étude s'inspire du cadre de Bronfenbrenner qui met en relief plusieurs systèmes impliqués dans l'expérience de ces parents : les caractéristiques personnelles dont l'expérience migratoire, le soutien par les proches, les liens construits avec les professionnels, leurs connaissances et leur compréhension du réseau de la santé et des services sociaux et leur façon de vivre leur deuil. Ces différents systèmes interreliés permettent de décrire des interrelations qui peuvent façonner l'expérience du décès périnatal pour cette clientèle.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Cette étude visait à décrire l'expérience personnelle et familiale de parents immigrants lors d'un décès périnatal. Les objectifs spécifiques consistaient à :

- a) décrire leurs expériences,
- b) décrire leurs besoins à travers leurs parcours de soins, incluant leurs réactions liées aux soins offerts au moment du décès et dans les mois de deuil qui ont suivi ce décès.

MÉTHODE

La méthode utilisée dans ce projet est un devis qualitatif descriptif (Sandelowski, 2011).

ÉCHANTILLONNAGE ET SÉLECTION DES PARTICIPANTS

En vue de sélectionner les parents, les critères d'inclusion suivants ont été retenus : 1) avoir vécu un décès périnatal au Québec (Canada), soit le décès d'un enfant durant la grossesse, à la naissance ou dans les 28 jours suivant sa naissance, et ce, dans les cinq années précédant l'entretien, 2) avoir immigré au Québec (Canada) depuis moins de 10 ans, puisque le sentiment d'intégration au pays d'accueil se crée principalement pendant les

10 premières années suivant l'immigration (Leclerc & Gloutnay, 2005), 3) être âgé d'au moins 18 ans. Les parents ont été recrutés par l'entremise de centres hospitaliers et d'organismes communautaires offrant des services aux nouveaux arrivants. Aucun parent n'a été exclu de notre étude, tous ceux qui ont souhaité y participer ont été recrutés. Les données de cette étude ont été collectées entre octobre 2015 et mai 2017.

MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES

La collecte de données s'est faite par l'entremise d'entretiens individuels semi-dirigés menés par deux assistantes de recherche et la chercheuse principale. Les entretiens, d'une durée moyenne de 60 à 90 minutes, ont été enregistrés sur un support audionumérique. Les parents ont été rencontrés à leur domicile ou par le biais d'un logiciel de vidéoconférence. Chaque participant a rempli un questionnaire sociodémographique qui comptait 19 questions portant sur des caractéristiques personnelles et l'expérience du décès périnatal. L'entretien compréhensif développé par Kaufmann et Singly (2016) a été privilégié étant donnée la nature sensible du sujet traité.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

L'étude a reçu l'approbation éthique (2239) du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (2015-136-43). Aussi, les personnes rencontrées ont consenti par écrit à participer. Les risques potentiels liés à l'étude ont été exposés aux participants. Les personnes ont été informées des ressources de soutien psychologique et celles pour les populations immigrantes disponibles dans leur région, puisque de partager leur histoire sur ce sujet sensible aurait pu susciter des émotions difficiles, ce qui aurait pu entraîner des risques pour la santé psychologique.

PROCÉDURES D'ANALYSE DES DONNÉES

Les données ont été analysées selon une méthode interprétative en plusieurs étapes (Thorne et al., 1997). Des 18 entretiens, deux ont

été réalisés en langue arabe et traduits directement de l'audio à l'écrit de l'arabe au français par une traductrice accréditée. Les étapes de l'analyse de contenu se sont succédé : lecture des verbatim et des résumés annotés, identification et sélection des passages clés, regroupement en catégories et, pour finir, les thèmes ont été déterminés. Les verbatim ont été lus et relus afin d'extraire l'essence de l'expérience des parents immigrants. La codification a d'abord été effectuée par une des chercheuses, pour ensuite être revue et comparée par deux autres chercheuses de l'équipe qui ont chacune lu des entretiens en vue de valider l'identification des passages clés. Parmi les chercheuses, une d'entre elles est une personne immigrante. Son expérience personnelle a permis d'identifier les passages clés pertinents et de déterminer les thèmes se rapprochant le plus possible des verbatim des participants. Les thèmes émergents des deux analyses ont été revus par l'ensemble de l'équipe de recherche permettant d'ajuster la grille de codage. Le logiciel d'analyse de données qualitative NVivo 11 (QSR International, 2015) a été utilisé.

RÉSULTATS

L'étude a permis de recruter 18 parents immigrants, soit 13 femmes et 5 hommes, résidant dans une des trois régions suivantes du Québec (Canada) : Montréal, l'Outaouais et la Capitale-Nationale. Les parents recrutés ont vécu un décès périnatal récent, c'est-à-dire entre 6 mois à 5 ans précédant l'entretien. L'âge des mères variait de 29 à 40 ans au moment du décès périnatal, tandis que l'âge des pères variait de 30 à 58 ans. Les parents provenaient de 11 pays différents, 15 parlaient français, un couple parlait arabe et un parent d'origine coréenne s'exprimait en anglais. Parmi les 13 mères, huit étaient au Québec depuis moins de 7 ans. Les décès s'étaient produits à différentes étapes de la grossesse, soit quatre durant le premier trimestre, cinq durant le deuxième trimestre, huit durant le troisième trimestre et un en période post-natale. La moitié des parents recrutés ont perdu leur premier enfant. Pour 80 % d'entre eux, la grossesse était

planifiée et six mères n'avaient toujours pas d'enfant au moment de l'entretien.

L'analyse des 18 entretiens semi-dirigés fait émerger trois thèmes portant sur l'expérience des parents immigrés lors d'un décès périnatal, soit une méconnaissance du réseau de la santé, l'importance des soins personnalisés et un isolement teinté par le parcours migratoire.

1) UNE MÉCONNAISSANCE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ

Les parents immigrants qui vivent un décès périnatal sont confrontés à une méconnaissance parfois importante du réseau de la santé. Deux catégories émergent de ce thème : l'urgence de savoir où consulter et le manque d'informations qui crée un sentiment de culpabilité.

L'urgence de savoir où consulter. Les données recueillies témoignent de situations lors desquelles les parents immigrants participants à la recherche ont senti qu'une situation anormale survenait pendant la grossesse. Or, plusieurs n'ont pas su où et quand consulter un professionnel. Les questionnements qui s'imprègnent dans leur expérience du décès périnatal traitent du fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux et de sa porte d'entrée pour la prise en charge de leur situation, mettant en lumière leurs situations qui les ont mis à risque.

Chaque fois que j'appelais à la ligne téléphonique d'info-santé c'était : « ... ne viens pas aux urgences, ne viens pas aux urgences ». Et donc, je savais pas où aller, [...] j'ai appelé le médecin qui normalement devait me traiter et il m'a dit qu'il ne pouvait rien faire parce qu'il ne m'avait pas encore comme patiente, j'étais trop tôt dans la grossesse (Mère 1109).

Cette mère a aussi exprimé avoir senti qu'il lui fallait être plus malade pour pouvoir aller aux urgences. Ainsi, les parents exposent ici la complexité du réseau de la santé les amenant à se demander ce qu'ils doivent faire en début de grossesse quand les suivis médicaux n'ont pas encore débuté, car le premier rendez-vous survient bien souvent après le premier trimestre de la grossesse. Cette situation telle que décrite par les parents teinte l'expérience du décès périnatal : « Je ne savais pas où aller [...]. J'ai demandé au personnel de l'urgence : "est-ce que je devais

venir?" et ils m'ont dit : 'mais oui, tu aurais dû venir tout de suite' » (Mère 1114).

Le manque d'informations qui crée un sentiment de culpabilité. Tel qu'en témoignent ces parents, leur méconnaissance du réseau de la santé, voire même de leur situation de santé, peut les rendre plus vulnérables et fragiles à l'expérience du deuil. En effet, plusieurs parents remettent en question les soins qu'ils ont reçus et le dénouement qui s'en est suivi. Ces remises en question les amènent à se demander s'ils auraient pu changer le cours de l'histoire. Or, ce type de questionnement crée un sentiment de culpabilité sur la façon dont ils auraient dû réagir.

Je me culpabilise parce que je me dis que peut-être que comme je suis de nature à ne pas être trop sensible à la douleur, est-ce qu'il aurait fallu que je hurle ? [...] Je ne savais pas si mon bébé allait bien [...] mais je savais que quelque chose n'allait pas [...] j'ai trouvé que le suivi n'a pas été à la hauteur de mes maux et de la problématique que l'on vivait. Ce manque de connaissance dans la société où l'on s'installe, c'est quelque chose qui peut nous pénaliser [...] je me dis que c'est peut-être ça qui nous a pénalisés aussi durement, mais on n'en sait rien [...] Ça n'avait aucun sens, c'est comme si j'étais folle de vouloir aller aux urgences [...] on est sorti de l'hôpital, la mine déconfite en se disant que c'était comme ça que ça fonctionne ici (Mère 1114).

J'ai commencé à ne pas être bien. Vraiment mal au dos, mal au ventre. Je me levais même la nuit [...] Je me culpabilise en me disant : « J'aurais dû m'en douter. » Mais en même temps pour moi, je lisais les livres et c'était normal que j'aie mal au dos, mal au ventre (Mère 1105).

La plupart des parents demeurent avec de profonds questionnements face à l'histoire du décès de leurs bébés. « On a pas diagnostiqué à temps ma fille et après, tout s'est passé vite [...] je n'aurais pas dû prendre des médicaments » (Mère 1113). La particularité du vécu des parents immigrants porte donc sur leur désarroi face à la complexité du réseau de la santé. Ils ne saisissent pas toujours les informations données par les professionnels. Cette mécompréhension et le manque de connaissances au regard du

fonctionnement dans le réseau de la santé ajoutent un fardeau à l'expérience de deuil.

2) L'IMPORTANCE DES SOINS PERSONNALISÉS

Les entretiens avec ces parents immigrants endeuillés mettent en lumière que les soins qui sont personnalisés à leur réalité ont influencé et font la différence dans leur expérience. Deux catégories émergent de ce thème : le respect du rythme et l'ouverture à sa culture.

Le respect du rythme. Les parents témoignent des soins qui ont été respectueux d'un rythme qui leur convenait. Recevant l'annonce du décès complètement traumatique, ce respect leur a permis d'absorber la situation tant pour les mères que les pères rencontrés.

[...] on a été chanceux, ils ont pris le temps de bien nous expliquer [...] ils ont été très professionnels avec nous [...] c'est juste qu'il fallait prendre une décision rapidement et puis, on n'en saisissait pas tout l'impact non plus [...] (Père 1206).

D'autres parents confirment que le respect de leur rythme à travers l'expérience de décès est marquant et les touchent : « [...] ils nous ont laissé le temps, la place puis c'est ça. Ils ont été directs, mais directs et délicats en même temps, c'est ce qui fait que ça a bien été » (Père 4202). Cette approche spécifique se manifeste par la disponibilité du soignant, par une reconnaissance des besoins chez le parent. « Nous, on a noté beaucoup d'humanisme et beaucoup de disponibilité à nous répondre » (Mère 5106).

L'ouverture à sa culture. Des parents ont été touchés par l'ouverture des professionnels envers leurs croyances religieuses ou culturelles. Ces soins respectueux et adaptés les ont amenés à vivre leur deuil d'une façon beaucoup plus positive.

[...] ils sont vraiment sensibles au niveau de la culture. Ils respectent notre culture malgré que leurs valeurs puissent être différentes des nôtres [...] j'avais demandé qu'une personne puisse venir prier avec moi, prier pour le bébé [...] ils m'ont accompagnée, ce sont des exceptions qu'ils ont faites... ils sont vraiment sensibles (Mère 1108).

Aussi, l'expérience des parents met en lumière l'importance d'une approche personnalisée à leur culture par les professionnels

rencontrés lors du décès de leur bébé. Cette approche se traduit par un savoir-être qui a permis aux parents de se sentir entendus, reconnus et respectés dans leurs valeurs : « ... ils nous ont pris comme on est, ils nous ont pris avec nos valeurs » (Mère 2103). D'autres ont témoigné avoir senti que le professionnel était conscient de leur statut d'immigrant et que cette situation pouvait influencer leur réalité.

Ils savaient une chose, c'est que je suis une nouvelle arrivante, ça ne faisait pas longtemps, ça ne faisait même pas un an. J'allais achever un an [...] Donc, ils savaient que j'étais immigrante. Il y avait beaucoup de soutien, moral et psychique (Mère 2103).

Toutefois, même lorsqu'ils parlent le français, ces parents mettent en lumière que cette situation peut parfois les désavantager. En effet, des professionnels pourraient croire que parce qu'ils parlent français, ils sont plus à l'aise de se repérer dans le système de santé québécois, ce qui n'est pas le cas pour cette mère :

On parlait français, ils croyaient qu'on venait du Québec [...] on ne nous a pas demandé si on s'était installé nouvellement dans le pays, non rien... Ils pensent que tu es déjà là depuis longtemps, nous on pense qu'ils sont au courant que nous sommes immigrants, mais ils ne sont pas au courant. J'ai envie de dire que tout le monde a besoin d'informations. Autant nous, on a besoin de connaître leur société, autant eux aussi, ils doivent apprendre à nous connaître en tant que nouveaux arrivants (Mère 1114).

3) UN ISOLEMENT TEINTÉ PAR LE PARCOURS MIGRATOIRE

L'isolement est une situation relatée par plusieurs parents immigrants endeuillés. Les entretiens, surtout ceux des mères, ont mis en évidence que ces parents, dans cette période de deuil importante vont vivre celle-ci d'une façon toute particulière, ne se reliant pas simplement à l'expérience du décès, mais aussi à leur contexte migratoire. Deux catégories se distinguent : le nouvel environnement et la famille éloignée.

Le nouvel environnement. L'isolement des parents endeuillés est une situation que l'on note chez les participants rencontrés dans l'étude. Ces

parents immigrants le vivent encore plus intensément par le fait qu'ils sont bien souvent de nouveaux arrivants qui n'ont pas nécessairement eu le temps de se construire un réseau de soutien. « Les Québécois sont accueillants, mais c'est rare que les gens vont aller plus loin parce qu'ils ont déjà leur réseau [...] c'était difficile d'arriver à s'intégrer dans des groupes. Surtout quand on ne sort pas » (Mère 1109). Ce défi de se construire un réseau de soutien a même été présent chez des parents qui avaient de la famille près d'eux, l'adaptation à un nouvel environnement étant un défi important pour eux.

Il y avait des difficultés à s'intégrer. D'abord c'est un pays très, très développé comparé à là d'où je viens. Mais avec le temps, et grâce à la famille qui était ici déjà [...] eux, ils étaient intégrés. Mais malgré tout ce n'était pas tellement facile [...] c'était même très difficile pour moi (Mère 1108).

Je dois dire que c'est quelque chose par rapport au fait que quand on arrive dans un nouvel environnement, il faut du temps pour s'adapter, il faut du temps pour s'y faire, il faut du temps pour faire des liens solides [...] j'étais enfermée à la maison dans mon monde où j'étais à ne pas croire ce qui venait de se passer [...] c'était vraiment un moment trop difficile (Mère 1114).

La famille éloignée. Les parents immigrants, notamment par les propos des mères, témoignent que sans leur famille, le deuil exacerbe le sentiment d'isolement : « [...] j'ai trouvé que c'était difficile. Parce que je me suis dit que j'aurais été entourée de ma famille, pas juste de mon mari. [...] de me retrouver toute seule dans mon chagrin [...] avec la distance, c'est toujours difficile » (Mère 4117). Aussi, cet isolement est marqué par un sentiment où les parents peuvent sentir qu'on les fuit : « [...] il y a eu beaucoup de peine [...] c'est une peine que je ne pouvais pas partager parce que certains membres de ma famille me fuyaient, ils ne voulaient pas m'appeler » (Mère 4107).

Cet isolement est aussi marqué par le désir de prendre soin de la famille éloignée. Les mères dans notre étude ont alors témoigné du désir de limiter les mauvaises nouvelles ou éviter de dire les vraies choses pour la protéger, contribuant du coup à l'isolement : « [...] je crois que j'ai plus un rôle de

prendre soin ou de soutenir ma famille. Donc, j'étais différente avec eux, je ne pouvais pas prendre le rôle d'être triste, ça ne marchait pas » (Mère 1203). « Mon père était malade [...] donc je ne savais pas trop, je parlais à sa femme, pour mieux savoir s'il était en état de prendre la nouvelle ou pas. Il y avait tout cet aspect-là à gérer aussi » (Mère 5106).

DISCUSSION

Vivre un décès périnatal constitue un moment où tous les parents – immigrants ou non – se sentent propulsés dans un monde qui leur est complètement inconnu et qui provoque une importante souffrance émotionnelle (de Montigny et al., 2015). Pour les parents immigrants, les incertitudes inhérentes au décès et au deuil périnatal peuvent être exacerbées et contribuer à une panoplie d'émotions entremêlées (Verdon et al., 2018). Les résultats de cette étude mettent en lumière des expériences de parents immigrants confrontés à un décès périnatal.

L'EXPÉRIENCE DU DÉCÈS PÉRINATAL CHEZ LES PARENTS IMMIGRANTS

L'étude permet de démontrer qu'il existe plusieurs dimensions qui influencent l'expérience des parents immigrants lorsque survient un décès périnatal. Il est important de discuter de dimensions interreliées qui offrent plusieurs perspectives pouvant influencer la pratique des professionnels.

D'abord, l'intégration et l'adaptation au pays d'accueil peuvent avoir une influence sur leur expérience du décès et du deuil qui s'ensuit. En effet, à juste titre, les parents immigrants témoignent qu'ils gardent en mémoire l'histoire et les événements liés au décès de leur bébé. Ils demeurent perplexes et remettent en question chaque geste, fait ou non, ayant pu influencer la survie du bébé plusieurs mois et années après le décès tout comme des parents non immigrants (Camacho-Ávila et al., 2019). Par ailleurs, et inversement, le décès et le deuil périnatal peuvent aussi rendre plus difficile l'adaptation du parent immigrant dans son nouveau pays. Les propos

recueillis témoignent en ce sens que le décès leur a fait vivre un plus grand isolement, un aspect qui a déjà été soulevé antérieurement (Beaudry et al., 2014). Or, pour le parent immigrant, l'isolement peut être causé par deux situations. D'abord, dû à l'adaptation que nécessite un nouvel environnement et ensuite, dû au deuil périnatal. Bien que cette étude n'ait pas pris en compte le temps entre l'arrivée au pays d'accueil et le moment du décès périnatal, on peut penser que l'isolement est un facteur de vulnérabilité encore plus présent chez cette population, plus particulièrement chez les mères. À ce titre, une étude mettait en évidence que les mères immigrantes sont plus à risque de présenter des difficultés psychologiques dans les deux années suivant un décès périnatal, et ce, par les nombreux défis liés au deuil et à l'adaptation dans un nouveau pays (de Montigny et al., 2017b). Par ailleurs, notre étude ne portait pas un regard différencié sur les genres, ce qui n'exclut pas le sentiment d'isolement que les pères immigrants peuvent vivre tel qu'observé dans la présente étude.

LE SOUTIEN PAR LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Cette étude expose le soutien nécessaire et positif reçu de la part des professionnels. Les interventions de soutien ont été personnalisées et ont fait une différence dans l'expérience du parent immigrant. Plus spécifiquement, lorsque le professionnel s'est ouvert aux croyances et aux coutumes, tant religieuses que culturelles des parents, ces derniers se sont sentis écoutés et reconnus. Pour les parents de cette étude, se sentir accepté par sa différence culturelle ou religieuse a permis d'amoinrir l'expérience du décès périnatal et par conséquent du deuil. Ce résultat rejoint d'ailleurs d'autres études qui confirment que le processus de deuil et les réactions parentales sont influencés par la qualité des soins reçus au moment du décès périnatal (Larivière-Bastien et al., 2019). Ces soins sont des gestes qui expriment un respect de leur culture. Ces parents ont retenu chacun de ces gestes des mois, voire des années après le décès et ils indiquent à quel point cela a fait toute la différence pour eux, dans leur processus de deuil.

LES RETOMBÉES POUR LA PRATIQUE

Cette étude soulève l'importance d'une prise en charge personnalisée des parents immigrants vivant un décès périnatal. Cette approche pouvant orienter la pratique implique de mieux connaître certaines dimensions familiales, dont le parcours migratoire et le projet parental.

Le parcours migratoire peut révéler beaucoup d'éléments importants sur le vécu des parents avant la grossesse : ses attentes, envers lui-même et le pays d'accueil, ses aspirations et ses démarches entreprises pour y parvenir. Ces informations pourraient révéler des explications précieuses concernant l'intensité des réactions de deuil, par exemple. Ainsi, les professionnels devraient poser des questions ouvertes sur le parcours migratoire. Comment s'est déroulée leur arrivée au pays ? Comment se sont-ils intégrés dans leur nouveau pays ? En ce sens, c'est à travers l'histoire de leur parcours migratoire qu'il est possible d'évaluer la présence ou l'absence du soutien familial et social. Comment expriment-ils leurs besoins de soutien et qui peut leur en offrir ?

Le projet parental, quant à lui, décrit l'expérience de la grossesse et permet lui aussi de situer d'autres dimensions importantes : la connaissance du système de santé, l'absence ou la présence du soutien. Le projet parental à travers toutes ses étapes : l'idéation, la conception, la préparation à la naissance, le retour à la maison, permet au professionnel de mieux comprendre l'expérience du décès périnatal. Était-ce un projet de grossesse attendu ? Dans les deux cas, les réactions de deuil peuvent être intenses et difficiles à vivre pour le parent endeuillé. Or, il n'incombe pas au professionnel de tout savoir sur le parent immigrant, mais plutôt de nourrir une curiosité professionnelle pouvant documenter l'histoire familiale (Wright & Leahey, 2013). La curiosité professionnelle est une habileté qui vise à évaluer la structure de la famille, son développement et son fonctionnement, des données qui lui permettront d'orienter celle-ci dans une continuité de soins adaptée à ses besoins (Wright & Leahey, 2013). À cet égard, cette étude illustre le besoin d'aller au-delà de ce qu'il paraît. Un parent immigrant qui s'exprime en français ne signifie pas qu'il s'est intégré au pays d'accueil, qu'il est familier avec ce qui l'entoure et qu'il

connaît tout de ce nouvel environnement. Sachant cela, on peut mieux agir sur la santé et le bien-être des parents immigrants endeuillés.

LIMITES DE L'ÉTUDE

Les limites de cette étude portent sur deux éléments : la taille de l'échantillon et l'orientation de certaines questions posées lors des entretiens. La taille de l'échantillon est modeste (N = 18) et s'explique par les difficultés rencontrées pour recruter cette population. Nous ne pouvons prétendre avoir atteint une saturation des données puisque chaque histoire contient des éléments propres qui font qu'elle est unique. Plusieurs parents immigrants ont d'abord signifié leur intérêt à participer à l'étude dans une optique d'amélioration des soins et des pratiques, mais six parents se sont désistés au moment de planifier un entretien, et ce, sans fournir de raison. Certaines questions posées lors des entretiens se sont orientées vers l'expérience vécue dans les soins et les services reçus. Nous croyons que ceci représente des limites, car un inconfort était palpable avec les participants qui semblaient trouver difficile de parler des soins reçus et de se prononcer sur leur qualité. Plusieurs parents de l'étude nommaient leur reconnaissance d'être dans un nouveau pays d'accueil et semblaient mal à l'aise de décrire une trajectoire de soins insatisfaisante, voire parfois déficiente selon notre propre analyse.

CONCLUSION

Le deuil périnatal est un deuil aux conséquences bien réelles, même si les parents sont en début de grossesse et n'ont pas vu leur bébé. Ce deuil laisse des traces au sein des familles. Cette étude a permis de décrire l'expérience des parents immigrants mettant en lumière un parcours de deuil parfois particulier. Comprendre les différentes nuances dans le vécu des familles immigrantes pourrait permettre d'ajuster certains soins qui leur sont offerts. Des interventions simples telles que s'informer de leur parcours migratoire, leur environnement de soutien et leur connaissance du système de santé, jumelée à une

approche centrée sur leur expérience pourraient influencer la manière dont les parents vivent le décès périnatal et, à plus long terme, leur trajectoire de deuil.

Contribution des auteurs : CV et SZ ont collecté les données de l'étude. Toutes les autrices de ce texte ont participé à l'analyse qualitative des données recueillies. CV a rédigé le texte en entier. SZ et FDM ont relu les premières versions du document. CG et IC ont chacune fait une relecture du manuscrit.

Remerciements : Les autrices tiennent à remercier le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) qui a accordé un délai supplémentaire au projet de recherche, compte tenu de la période de recrutement qui fut plus longue qu'anticipée. Les autrices remercient les parents participants de l'étude.

Sources de financements : Le projet de recherche a reçu un financement du CRSH au concours « Subventions de développement Savoir ».

Déclaration de conflits d'intérêts : Les autrices déclarent qu'il n'y a pas de conflits d'intérêts.

Numéro du certificat d'éthique : L'étude a reçu l'approbation éthique (2239) du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et du Centre intégré de santé et des services sociaux de l'Outaouais (2015-136-43).

Reçu/Received: 7 Mai 2020 **Publié/Published:** 8 Dec 2020

RÉFÉRENCES

- Ahmed, S., Shommu, N., Rumana, N., Barron, G., Wicklum, S., & Turin, T. (2016). Barriers to Access of Primary Healthcare by Immigrant Populations in Canada: A Literature Review. *Journal of Immigrant and Minority Health, 18*(6), 1522-1540. <https://doi.org/10.1007/s10903-015-0276-z>
- Almeida, L., Caldas, J., Ayres-de-Campos, D., Salcedo-Barrientos, D., & Dias, S. (2013). Maternal Healthcare in Migrants: A Systematic Review. *Maternal and Child Health Journal, 17*(8), 1346-1354. <https://doi.org/10.1007/s10995-012-1149-x>
- Auger, N., Racape, J., Raynault, M.-F., Bilodeau-Bertrand, M., Lee, G. E., & Janevic, T. (2020). Stillbirth Among Arab Women in Canada, 1981-2015. *Public Health Reports, 135*(2), 245-252. <https://doi.org/10.1177/0033354919900894>
- Beaudoin, M. A., & Ouellet, N. (2018). Exploration des facteurs qui influencent la pratique des infirmières auprès des familles vivant un deuil périnatal. *Recherche en soins Infirmiers 2*(133), 58-69. <https://doi.org/10.3917/rsi.133.0058>
- Beaudry, C., Gagnon, M., Lévy, J. J., & Laflamme, D. (2014). La ratification sociale du deuil en milieu de travail. *Frontières, 26*(1). <https://doi.org/10.7202/1034384ar>
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human : bioecological perspectives on human development*. Sage Publications.
- Camacho-Ávila, M., Fernández-Sola, C., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M. a., Martínez-Artero, L., & Hernández-Padilla, J. M. (2019). Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth, 19*(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
- Campbell-Jackson, L., & Horsch, A. (2014). The psychological impact of stillbirth on women: A systematic review. *Illness Crisis and Loss, 22*(3), 237-256. <https://doi.org/10.2190/IL.22.3.d>
- de Montigny, F., Verdon, C., & McGrath, K. (2015). Perinatal Death and Grief in Canada. Dans J. Cacciatore & J. DeFrain (dir.), *The World of Bereavement, Cultural Perspectives on Death in Families Series: International and Cultural Psychology* (p. 179-208). Springer International Publishing.
- de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., & Dubeau, D. (2017a). Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with health care services. *Archives of Women's Mental Health, 20*(5), 655-662. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9>
- de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., & Dubeau, D. (2017b). Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with healthcare services. *Archives of Women's Mental Health, 20*(5), 655-662. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9>
- Desmeules, M. (2019). *Déterminants de la santé et populations immigrantes* [communication orale]. Journées annuelles de santé publique. Santé des immigrants - l'importance d'adapter nos interventions. Montréal. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/jasp/archives/2019/jasp2019_sante_immigrants_marie_desmeules.pdf
- Fortin, S., & Legall, J. (2012). La parentalité et les processus migratoires. Dans F. de Montigny, A. Devault, & C. Gervais (dir.), *La naissance de la famille: Accompagner les parents et les enfants en période périnatale* (p. 178-196). Chenelière-Éducation.
- Heslehurst, N., Brown, H., Pemu, A., Coleman, H., & Rankin, J. (2018). Perinatal health outcomes and care among asylum seekers and refugees: a systematic review of systematic reviews. *BMC Medicine, 16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1064-0>
- Institut national de santé publique du Québec. (2019). *Décès et deuil périnatal : portail d'information périnatale*. <https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/information-perinatale/deuil.pdf>
- Kaufmann, J.-C., & Singly, F. d. (2016). *L'entretien compréhensif* (4^e éd.). Armand Colin.
- Larivière-Bastien, D. M. A., deMontigny, F., & Verdon, C. (2019). Women's Experiences of Miscarriage in the Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing, 45*(6), 670-676. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2019.06.008>
- Leclerc, J. C., & Gloutnay, F. (2005). Le Québec prend des couleurs. *Revue Notre-Dame, 103*, p. 1-31.
- Pangas, J., Ogunsiji, O., Elmir, R., Raman, S., Liamputtong, P., Burns, E., Dahlen, H. G., & Schmied, V. (2019). Refugee women's experiences negotiating motherhood and maternity care in a new country: A meta-ethnographic review. *International Journal of Nursing Studies, 90*, 31-45. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.10.005>
- NVivo Software. (2015). *QSR International [qualitative research software developer]*. Melbourne: Australia: (QDA) software products.
- Racape, J., De Spiegelaere, M., Alexander, S., Dramaix, M. e., Buekens, P., & Haelterman, E. (2010). High perinatal mortality rate among immigrants in Brussels. *European Journal of Public Health, 20*(5), 536-542.
- Racape, J., Schoenborn, C., Sow, M., Alexander, S., & De Spiegelaere, M. (2016). Are all immigrant mothers really at risk of low birth weight and perinatal mortality? The crucial role of socio-economic status. *BMC Pregnancy and Childbirth, 16*(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-016-0860-9>

- Rachédi, L., & Halsouet, B. a. (2017). *Quand la mort frappe l'immigrant : défis et adaptations*. Les Presses de l'Université de Montréal.
- Rachédi, L., Montgomery, C., & Halsouet, B. (2016). Mort et deuil en contexte migratoire : spécificités, réseaux et entraide. *Enfances, Familles, Générations*, 24.
- Sandelowski, M. (2011). "Casing" the research case study. *Research in Nursing & Health*, 34(2), 153-159. <https://doi.org/10.1002/nur.20421>
- Sharifi, M., Hajiheidari, M., Khorvash, F., & Mirabdollahi, M. A. (2013). Effectiveness of Attribution Retraining on Women's Depression and Anxiety After Miscarriage. *International Journal of Preventive Medicine*, 4(Suppl 2), S239-S244.
- Shreffler, K. M., Hill, P. W., & Cacciato, J. (2012). Exploring the Increased Odds of Divorce Following Miscarriage or Stillbirth. *Journal of Divorce & Remarriage*, 53(2), 91-107. <https://doi.org/10.1080/10502556.2012.651963>
- Steen, S. E. (2015). Perinatal death: bereavement interventions used by US and Spanish nurses and midwives. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(2), 79-86. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.2.79>
- Thorne, S., Kirkham, S. R., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive description: A noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20(2), 169-177. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1098-240X\(199704\)20:2<169::AID-NUR9>3.0.CO;2-I](https://doi.org/10.1002/(SICI)1098-240X(199704)20:2<169::AID-NUR9>3.0.CO;2-I)
- Verdon, C., Zeghiche, S., de Montigny, F., Gervais, C., & Côté, I. (2018). *Immigration et deuil périnatal: Expérience des femmes et soutien social*. CRSH.
- Vismara, L. (2017). Perspectives on perinatal stressful and traumatic experiences. *European Journal of Trauma & Dissociation*, 1(2), 111-120. <https://doi.org/10.1016/j.ejtd.2017.03.006>
- Wiegerinck, M. M. J., van Der Goes, B. Y., Ravelli, A. C. J., van Der Post, J. A. M., Klinkert, J., Brandenburg, J., Buist, F. C. D., Wouters, M. G. A. J., Tamminga, P., de Jonge, A., & Mol, B. W. (2015). Intrapartum and neonatal mortality in primary midwife-led and secondary obstetrician-led care in the Amsterdam region of the Netherlands: A retrospective cohort study. *Midwifery*, 31(12), 1168-1176. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2015.08.007>
- Willer, E. K., Droser, V. A., Hoyt, K. D., Hunnicutt, J., Krebs, E., Johnson, J. A., & Castaneda, N. (2018). A visual narrative analysis of children's baby loss remembrance drawings. *Journal of family communication*, 18(2), 153-169. <https://doi.org/10.1080/15267431.2018.1428608>
- Willer, E. K., Krebs, E., Castaneda, N., Hoyt, K. D., Droser, V. A., Johnson, J. A., & Hunnicutt, J. (2020). Our babies['] count[er story]: A narrative ethnography of a baby loss remembrance walk ritual. *Communication Monographs*, 87(2), 179-199. <https://doi.org/10.1080/03637751.2019.1666289>
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and families : a guide to family assessment and intervention* (6^e éd.). F.A. Davis Company.
- Zegers-Hochschild, F., Adamson, G. D., Dyer, S., Racowsky, C., de Mouzon, J., Sokol, R., Rienzi, L., Sunde, A., Schmidt, L., Cooke, I. D., Simpson, J. L., & van der Poel, S. (2017). The International Glossary on Infertility and Fertility Care, 2017. *Human reproduction (Oxford, England)*, 32(9), 1786-1801. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex234>