**Université du Québec en Outaouais**

# L'expérience des parents ayant vécu un décès périnatal de leur participation à des groupes de soutien et leurs perceptions des pratiques des animateurs

Essai doctoral
Présenté au
Département de psychoéducation et de psychologie

Comme exigence partielle du doctorat en psychologie,
Profil psychologie clinique (D.Psy.)

Par
© Dominique LALANDE

Avril 2026

Composition du jury

L’expérience des parents ayant vécu un décès périnatal de leur participation à des groupes de soutien et leurs perceptions des pratiques des animateurs

Par
Dominique Lalande

Cet essai doctoral a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Francine de Montigny, Ph. D.; directrice de recherche, Département des sciences infirmières, Université du Québec en Outaouais

Diane Dubeau, Ph. D., examinatrice interne, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Annie Devault, Ph.D. examinatrice interne, Département de travail social, Université du Québec en Outaouais

Stéphanie Goron Ph. D examinatrice externe, MIACLÉO, Clinique de fertilité

Ce document est rédigé sous la forme d'articles scientifiques, tel qu'il est stipulé dans les règlements des études de cycles supérieurs (Article 8.11 et 8.12) de l'Université du Québec en Outaouais. Les articles ont été rédigés en cours d'études selon les normes de publication de revues regroupant les domaines de recherche en sciences infirmières et en psychologie s'intéressant au phénomène de la mort et du deuil. L'étudiante est la première et principale autrice des deux articles inclus dans cet essai doctoral. Les coautrices de chacun des manuscrits, dont la directrice de l'essai doctoral, ont précisé leur niveau de participation au préalable dans une entente écrite et consentie à l'utilisation des articles dans cet essai doctoral (Annexe A).

# REMERCIEMENTS

Devenir psychologue, un rêve inavoué et inespéré, me rend profondément reconnaissante du soutien reçu tout au long de mon parcours doctoral.

Je voudrais commencer par remercier ma directrice, Francine de Montigny. Merci d'avoir été une source d'inspiration. Par tes travaux pratiques et essentiels dans la vie des parents, tu as fait de moi une passionnée de la curiosité intellectuelle, tu donnes un sens nouveau à l'infirmière en moi et tu as permis de donner un sens à mon parcours! Merci Francine, d'avoir mis les choses en place et ouvert la route pour concilier diverses parties de ma vie personnelle et professionnelle. Mes remerciements vont plus généralement à toutes les personnes inspirantes que j'ai croisées au sein de mon parcours au CERIF. Côtoyer des chercheuses passionnées ne fait que m'inspirer à m'engager à fond dans mes projets.

Plus intimement, je remercie mes amies et ma famille. Tous les mots, les attentions et les encouragements reçus m'ont aidé à garder le cap, m'ont permis de persévérer et surtout de croire en moi. Andrée Anne, une perle d'amie et une partenaire d'arme du doctorat. Mon passage à Gatineau a été bercé par ta présence, nos échanges et tous nos moments vrais ensemble. Merci de m'avoir fait une place précieuse dans ta vie. Frédérique et Gabrielle, vous avez été un réel soutien durant mes internats, un sincèrement merci pour votre présence.

Merci à toi, Marc-Olivier. Par ton calme légendaire et ton sens pragmatique tu as apaisé oh combien de débordements! Merci d'être ce pilier dans ma vie. Sans un amoureux comme toi, je n'aurais pas pu mener à terme tous ces projets. Ton engagement, plus que constant, m'a permis de naviguer sans trop de culpabilité, dans la poursuite de ce parcours académique et professionnel. Un grand témoignage d'amour et de reconnaissance du papa que tu es pour Charles et Estelle.

Maman ! Tu donnes un sens aux mots soutien et inconditionnel. Merci n'est pas un assez grand mot pour reconnaître toute l'aide que tu m'as apportée durant ce long parcours. Papa, je peux maintenant dire « défi » relevé !

Un sincère merci aux parents qui ont participé à cette étude, vos partages sont précieux et sensibles. À tous les parents qui se sont ouverts à moi, merci pour votre confiance, votre courage et pour l'accès à votre vulnérabilité.

*Pour vous honorer.*

# RÉSUMÉ

**Contexte**: Au Québec, près de 20 000 grossesses se terminent chaque année par un décès périnatal précoce ou tardif. Sachant que les décès périnataux engendrent des répercussions importantes sur la santé physique et psychologique des parents endeuillés, il est important de mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal ainsi que leurs perceptions des pratiques des animateurs. **Objectif** : Cet essai doctoral vise à 1) synthétiser les données qualitatives des études primaires afin de mieux comprendre l'expérience des parents adhérant à un groupe de soutien en contexte de deuil périnatal, qu'il soit en mode présentiel ou virtuel et à 2) explorer les perceptions des parents des pratiques des animateurs de ces groupes de soutien. **Méthodologie**: Afin de répondre au premier objectif de l'essai doctoral, une synthèse thématique qualitative a été réalisée selon la méthode de Thomas et Harden. Cette recension de la littérature a été effectuée à l'aide de sept bases de données (MEDLINE, CINAHL, Scopus, PsysARTICLES, Cairn, Érudit et Repère). Le processus de recherche documentaire s'est effectué selon les étapes PRISMA. Une étude empirique a ensuite été menée afin de répondre au deuxième objectif de l'essai doctoral. Cette étude exploratoire qualitative a exploré les perceptions des parents ayant participé aux rencontres d'un groupe de deuil des pratiques mises en place par les animateurs. La collecte de données a été effectuée par des entretiens individuels semi-structurés auprès de 16 parents (13 mères et 3 pères). **Résultats :** L'évaluation globale de la qualité des 16 études incluses dans la synthèse thématique a été réalisée conformément au Critical Appraisal Skills Program (CASP). La synthèse thématique a permis de générer quatre thèmes analytiques pour décrire l'expérience des parents selon la notion d'espaces. Concernant l'étude empirique de l'essai doctoral, une analyse thématique a été effectuée sur l'ensemble du matériel recueilli lors des entrevues. Les résultats indiquent que les capacités des animateurs à incarner et à transmettre un cadre sécurisant, à animer en donnant un sens et une direction à la rencontre, à favoriser l'intimité et la cohésion du groupe et à avoir des pratiques inclusives des pères sont des pratiques appréciées par les parents. **Retombées** : Ce projet donne une voix aux parents à l'égard de leur expérience, permettant d'informer les intervenants, les organisations et les décideurs sur les pratiques des animateurs de groupes de soutien au deuil périnatal que les parents perçoivent aidantes. Ces résultats soutiendront le développement de ces services tant au Québec qu'au Canada.

*Mots clés* : Deuil périnatal, fausse couche, groupe de soutien, mortinaissance, mort néonatale, parents endeuillés, pratiques aidantes

**TABLE DES MATIÈRES**

**RÉSUMÉ** ..... **iv**
**LISTE DES TABLEAUX** ..... **viii**
**LISTE DES FIGURES** ..... **ix**
**LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES** ..... **x**
**AVANT-PROPOS** ..... **xi**
**CHAPITRE I : INTRODUCTION** ..... **1**
**CHAPITRE II : PROBLÉMATIQUE** ..... **4**
2.1. Les répercussions du deuil périnatal sur les parents ..... 5
2.1.1 Des répercussions psychologiques ..... 5
2.1.2 Des répercussions sur la sphère conjugale et familiale ..... 9
2.1.3 Des répercussions sur la sphère professionnelle ..... 11
2.1.4 Le deuil périnatal : un deuil pathologique ? ..... 13
2.1.5 Les facteurs de risque et de protection ..... 14
2.1.6 Des soins respectueux des besoins des parents endeuillés ..... 16
2.2 Les groupes de soutien au deuil périnatal ..... 18
2.2.1 La structure des groupes de soutien ..... 18
2.2.2 Les effets des groupes de soutien au deuil périnatal sur les parents qui les utilisent ..... 19
2.3 Objectifs de l'étude ..... 21
**CHAPITRE III : RECENSION DES ÉCRITS (Article 1)** ..... **22**
3.1 Introduction ..... 23
3.2 Approche méthodologique ..... 24
3.2.1 Stratégie de recherche ..... 24
3.2.2 Extraction des données et synthèse des résultats ..... 30
3.3. Résultats ..... 31
3.3.1 Caractéristiques des études ..... 31
3.3.2 Résultats de la synthèse thématique ..... 32
*Premier thème – : Caractéristiques de la plateforme de diffusion : groupe en présentiel ou en virtuel* ..... *33*
*Second thème – Espace de soutien : accès à une communauté* ..... *36*
*Troisième thème – Espace d'expression : lieu sécuritaire pour raconter son histoire* ..... *38*
*Quatrième thème – Espace d'apprentissage : cheminement du deuil* ..... *39*

3.4 Discussion ..... 41
3.4.1 Forces et limites ..... 44
3.4.2 Implications pour la pratique et la recherche ..... 46
3.5 Conclusion ..... 47
3.6 Déclaration de conflits d'intérêts ..... 48
3.7 Annexe ..... 49
**CHAPITRE IV : MÉTHODOLOGIE ..... 56**
4.1 Description de l'étude ..... 56
4.2 Participants et recrutement ..... 57
4.3 Déroulement et collecte de données ..... 57
4.4 L'analyse des données ..... 58
4.5 Limites de l'étude ..... 58
**CHAPITRE V : RÉSULTATS (Article 2) ..... 60**
5.1 Introduction ..... 61
5.2 Mise en contexte ..... 62
5.2.1 Les groupes de soutien : structure et approches ..... 62
5.2.2 Les groupes de soutien : leur apport ..... 63
5.3 Méthodologie ..... 63
5.3.1 Recrutement ..... 64
5.3.2 Considérations éthiques ..... 65
5.4 Résultats ..... 66
5.4.1 Portrait des participants ..... 66
5.4.2 Thème 1 : Capacité à incarner et à transmettre un cadre sécurisant. ..... 67
*La crédibilité de l'animation ..... 68*
*L'explicitation d'une structure et d'une logistique souple ..... 69*
5.4.3 Thème 2 : Capacité à animer : donner un sens et une direction à la rencontre ..... 71
*La prise en charge du déroulement des rencontres ..... 71*
*L'adaptation de l'animation aux types de groupe (ouvert ou fermé) ..... 73*
*La modulation des échanges ..... 74*
5.4.4 Thème 3 : Capacité à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe ..... 76
*La mise en place des éléments favorables au dévoilement de soi ..... 76*
*L'accueil des émotions et de la souffrance ..... 77*

5.4.5 Thème 4 : Capacité à avoir des pratiques inclusives envers les pères ..... 79
*La sélection d'un horaire et de modalités de rencontres qui tiennent compte de la réalité des hommes ..... 79*
*Le choix de thématiques qui rejoint les hommes ..... 79*
5.5 Discussion ..... 81
5.5.1 Une formation solide et spécifique sur le deuil périnatal, l'animation des groupes et l'intervention auprès des hommes en deuil. ..... 82
5.5.2 Une approche personnalisée d'animation et d'encadrement flexible et inclusif ..... 83
5.5.3 La rencontre avec le parent, le couple et le groupe ..... 84
5.5.4 Limites, forces et retombées ..... 85
5.6 Conclusion ..... 86
**CHAPITRE VI : DISCUSSION GÉNÉRALE ..... 88**
6.1 Synthèse des résultats ..... 88
6.2 Les groupes de soutien : un espace propice à la mentalisation ..... 89
6.2.1 Définition de la mentalisation ..... 90
6.2.2 Mécanisme essentiel à la mentalisation : la régulation émotionnelle ..... 91
6.2.3 Mécanisme essentiel à la mentalisation : la confiance épistémique ..... 93
6.3 Forces et limites ..... 96
6.4 Implications pour la formation, la recherche et la pratique ..... 98
**CHAPITRE VII : CONCLUSION ..... 100**
**RÉFÉRENCES ..... 101**
**ANNEXES ..... 126**
Annexe A : Lettres d'entente des co-autrices ..... 127
Annexe B : Certificat d'approbation éthique ..... 131
Annexe C : Formulaire de consentement ..... 140
Annexe D : Questionnaire pour données sociodémographiques ..... 145
Annexe E : Guide d'entrevue ..... 152
Annexe F : Outils de recrutement des participants ..... 162
Annexe G : Preuve de publication de l'article 1 ..... 163
Annexe H : Preuve d'acceptation de l'article 2 ..... 164

## LISTE DES TABLEAUX


Tableau 1 Tableau 1. Évaluation de la qualité des études incluses à l'aide de la liste Critical Appraisal Skills Program Qualitative Research Checklist (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). ..... 29

Tableau 2 Tableau 2. Caractéristiques des études primaires (n=16) ..... 49

Tableau 3 Tableau 1.Synthèse du guide d'entretien : thématiques et questions clés ..... 64

## LISTE DES FIGURES


Figure 1 Figure 1. Diagramme PRISMA : processus de sélections des études (Moher et al., 2009) ..... 27

Figure 2 Figure 2. L'expérience de parents qui utilisent les groupes de soutien suivant le décès périnatal ..... 33

Figure 3 Figure 1. Thèmes et sous-thèmes ..... 67

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

| | |
|---|---|
| CASP | Critical Appraisal Skills Program |
| DPP | Dépression post-partum |
| DSM-5 | Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)* |
| ENTREQ | Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research |
| IMG | Interruption médicale de grossesse |
| INSPQ | Institut national de santé publique du Québec |
| IVG | Interruption volontaire de grossesse |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services Sociaux |
| PAL | Pregnancy After Lost |
| PRISMA | Preferred Reporting Item for Systemic Review and Meta-Analyses |
| RIE | Régulation interpersonnelle des émotions |
| ROC | Remember Our Child |
| RQAP | Régime québécois d'assurance parentale |
| TSPT | Trouble de stress post-traumatique |

## AVANT-PROPOS

Je suis, comme étudiante autrice de cet essai, première et principale auteure des deux articles présentés dans cet essai. Le premier article, une synthèse thématique utilisant la méthode de Thomas et Harden, porte sur l'expérience des parents utilisant les services d'un groupe de soutien au deuil périnatal. Andréanne Desrosiers, alors étudiante doctorale en psychologie, Sabrina Zeghiche et Isabelle Landry, toutes deux coordonnatrices de recherche du projet Parcours, et la professeure Francine de Montigny, directrice de cet essai sont co-autrices de cet article. J'ai réalisé le processus de recherche documentaire, soit la sélection de la stratégie de recherche, l'identification des références, leur extraction, l'évaluation, la synthèse et la rédaction de l'article. Madame Desrosiers a agi à titre de réviseure indépendante de chacune des étapes, tel que stipulé par la méthodologie choisie. Madame Zeghiche a effectué une analyse critique externe des désaccords inter-juges dans l'évaluation des articles et révisé l'article. Madame Landry a révisé la version finale de l'article. La contribution de la professeure de Montigny a porté sur l'obtention du financement pour réaliser ce projet, elle a encadré le processus, validé les thèmes et réalisé la révision finale du manuscrit.

Le deuxième article présente les perceptions des parents des pratiques des animateurs de groupe de soutien au deuil périnatal. Isabelle Landry et Caroline René, coordonnatrices de recherche du projet Parcours et la professeure Francine de Montigny, directrice de cet essai sont co-autrices de cet article. J'ai conçu le guide d'entrevue, qui fut révisé par les co-chercheurs du projet PARCOURS. J'ai réalisé les entretiens, le codage et l'analyse thématique, selon la méthode de Braun et Clarke. Avec ma directrice, j'ai répondu à un appel de textes pour un numéro spécial « Morts périnatales et production de seuils » de la revue Frontières. Le projet d'article ayant été retenu, j'ai rédigé l'article selon les règles de la revue. Madame Landry a encadré le processus de recrutement des parents, a réalisé certaines entrevues, et révisé, avec

madame René, ce deuxième article. La contribution de la professeure de Montigny a porté sur l'obtention du financement pour réaliser ce projet et le recrutement de l'échantillon élargi qui a permis la participation d'un sous-échantillon aux entrevues réalisées pour cet essai. Elle a encadré le processus, validé les thèmes et effectué les révisions finales du manuscrit.

# CHAPITRE I : INTRODUCTION

Chaque année, près de 100 000 couples canadiens vivent un décès périnatal précoce ou tardif (de Montigny et al., 2018). Le décès périnatal fait référence aux décès qui surviennent entre la conception et le premier mois de vie du bébé (de Montigny et al., 2015). On utilise le terme « décès précoce » lorsque le décès survient entre la conception et la 20e semaine de grossesse (ce qui inclut les fausses couches, grossesses ectopiques, interruptions volontaires de grossesse (IVG) ou interruptions médicales de grossesse (IMG)). Le terme « décès tardif », quant à lui, englobe les décès périnataux qui ont lieu après la 20e semaine de grossesse (de Montigny, Verdon, et al., 2017). Le terme « mortinaissance » fait référence au décès d'un bébé après 28 semaines de grossesse, qui survient dans l'utérus, soit durant la grossesse ou lors de l'accouchement (Organisation mondiale de la Santé, 2025). À la naissance du nourrisson, le terme « mort néonatale » s'applique au décès survenant dans les 28 premiers jours de vie du bébé (Chan, 2011).

Le décès périnatal constitue un facteur de risque pour la santé mentale des parents, soit le développement d'une dépression, d'un syndrome de stress post-traumatique, d'un trouble d'anxiété ou encore d'un deuil compliqué (Bennett et al., 2008 ; Gold et al., 2016 ; Lok et Neugebauer, 2007). Parmi les services offerts aux parents après un décès périnatal se trouvent les groupes de soutien (Inati et al., 2018).

En 2010, une analyse de l'offre de services aux parents en deuil au Québec (de Montigny et al., 2010) a documenté la fragmentation et l'inégalité des services intrahospitaliers et communautaires à l'égard des parents, entre les 17 régions du Québec. Plus récemment, le projet PARCOURS a documenté l'organisation des groupes de deuil en interrogeant 14 animateurs des 16 groupes de soutien au deuil périnatal desservant 12 des 17 régions du Québec. La majorité des groupes de soutien offre des services en français (13/14), adopte une structure ouverte (12/14) et

tous tentent de rejoindre les deux parents, bien que les femmes soient majoritaires à participer. Les animateurs ont des formations diversifiées, et les groupes incluent tout type de décès (de Montigny et al., 2026). On constate que, bien que Santé Canada ait émis la recommandation de recourir aux groupes de soutien lors d'un deuil périnatal, force est de constater que l'accès à ce type de services est inégalement desservi (Agence de la santé publique du Canada, 2022; de Montigny et al., 2026).

Cet essai s'intéresse à l'expérience des parents ayant recours à cette ressource. Présenté sous la forme de deux articles, cet essai vise à mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal ainsi que leurs perceptions des pratiques des animateurs. Le chapitre 2 présente la problématique, les particularités du deuil périnatal et l'apport des groupes de soutien au deuil périnatal ainsi que l'expérience des parents qui utilisaient les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal. Cet essai doctoral a remédié à cette lacune en produisant une recension des écrits (Chapitre 3-1er article de l'essai), qui constitue une synthèse thématique visant à faire émerger de nouvelles connaissances des études portant sur l'expérience des parents utilisant les services d'un groupe de soutien au deuil périnatal. L'approche inductive des données a dégagé quatre thèmes analytiques légitimant l'apport des groupes de soutien au deuil périnatal pour les parents utilisateurs. Cette synthèse thématique a permis de constater que les perceptions des parents à l'égard des pratiques des animateurs de groupe de deuil étaient manquantes. Le chapitre 4 présente la méthodologie de l'étude empirique de cet essai doctoral qui visait à explorer les perceptions des parents des pratiques des animateurs des groupes de soutien au deuil périnatal. Le chapitre 5 présente le deuxième article qui fait état des analyses des données recueillies lors d'entrevues avec les

parents. Chaque article comporte une section discussion. La discussion générale, au chapitre 6, propose une discussion globale et inclusive à la lumière des concepts liés à la mentalisation.

# CHAPITRE II : PROBLÉMATIQUE

La mort d'un bébé en période périnatale est un évènement de vie qui fait voler en éclat les espérances des parents. En effet, au lieu de vivre, avec la naissance de leur enfant, l'adaptation à la parentalité, ils sont plutôt confrontés à la douleur liée à la perte de leur bébé (Cacciatore et Thieleman, 2019). Le terme « deuil périnatal », désigne l'ensemble des difficultés émotionnelles, psychologiques et sociales auxquelles sont confrontés les parents lors d'un décès périnatal (Molinié et Hureaux, 2012). Le deuil périnatal est un deuil particulier à aborder pour plusieurs raisons. D'abord les circonstances du décès, souvent inattendues, peuvent provoquer des traumatismes, tant chez la femme que chez le partenaire (Berry, 2022; Cacciatore et Thieleman, 2019; de Montigny et Verdon, 2018). De plus, les parents endeuillés sentent que leur deuil est délégitimé dans plusieurs sphères de leur vie (Alexandre et Gaugue, 2016; Mulvihill et Walsh, 2014). L'expérience de la non-reconnaissance sociale du deuil se vit pour les parents endeuillés sous plusieurs plans, soit au sein de leur propre famille ou socialement, dans les expériences médicales ou dans leur expérience de travail (Alexandre et Gaugue, 2016; Zeghiche et al., 2020). Pour certains, leur deuil ne semble pas considéré, que ce soit lors des interactions avec des professionnels de la santé ou auprès de leurs proches, qu'il s'agisse des membres de leur famille, leurs amis, leurs collègues et même de leur partenaire de vie.

Bien que de nombreuses organisations se soucient du bien-être des parents, cet évènement dévastateur pour les parents est encore à ce jour négligé et minimisé. Les connaissances actuelles nous informent sur l'étendue des répercussions d'un décès périnatal pour les parents et leurs proches (Zeghiche, 2020). La section suivante détaille les différentes répercussions sur les sphères de vie : psychologiques, conjugales, familiales et professionnelles.

## 2.1. Les répercussions du deuil périnatal sur les parents

Les répercussions du deuil périnatal sur les parents sont d'ordre psychologique, conjugal et familial ainsi que professionnel. Ces répercussions sont présentées ci-après ainsi que les particularités du deuil périnatal, les facteurs de risque et de protection des parents endeuillés de même que les soins cohérents aux besoins des parents.

### *2.1.1 Des répercussions psychologiques*

Les décès périnataux ont des effets néfastes bien documentés sur le plan de la santé psychologique. Les parents qui sont confrontés à l'expérience du décès périnatal sont plus à risque de vivre de la souffrance ainsi que des symptômes dépressifs, de l'anxiété, un trouble de stress post-traumatique (TSPT), un deuil compliqué et des idéations suicidaires (Bennett et al., 2008; Gold, Leon, et al., 2016; Lok et Neugebauer, 2007; Westby et al., 2021; Zhang et al., 2024). Notons que bien que les réactions de deuil des hommes et des femmes aient été investiguées (Evans et Read, 2015; Wing et al., 2001), de manière générale, les répercussions d'un décès périnatal sur la santé mentale des hommes demeurent sous-documentées, comparées à celles des femmes (Due et al., 2017). Les études comparatives de la symptomatologie des hommes et des femmes indiquent majoritairement que l'intensité et la durée du deuil et de la tristesse sont moindres chez les hommes (Cumming et al., 2007; Evans et Read, 2015; Volgsten et al., 2018). Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'une certaine pression est ressentie de rester fort pour protéger leur conjointe, et ainsi, les pères tendent à refouler leurs réactions (Cacciatore et Thieleman, 2019; Conway et Russell, 2000; McCreight, 2004). Le vécu des pères du deuil périnatal est souvent moins reconnu que chez les mères et ils sont davantage confrontés à un manque de soins et de services lors du décès de leur bébé, ce qui peut entraver le processus de deuil et rendre invisible leurs besoins (Fernández-Sola et al., 2020). Les études sur la masculinité

suggèrent que la socialisation des hommes valorise souvent l'autonomie et l'impassibilité face à la douleur, menant les pères à privilégier un rôle de pilier aux détriments de leurs propres besoin (Jones et al., 2019; McCreight 2004; Obst et Due 2019). Doka et Martin (2011) expliquent que les hommes préfèrent souvent *faire* quelque chose (c'est-à-dire organiser, s'informer) pour traiter leur peine, plutôt que de demander de l'aide. Sachant que le rapport à la souffrance et à l'aide diffère chez les hommes (Roy, 2018) il est donc important d'adapter les services afin de les rejoindre de manière tangible et de ne pas sous-estimer l'impact du deuil pour eux (de Montigny et al., 2026; Obst et Due, 2019, 2021).

Les principales répercussions psychologiques provenant de différentes études sont résumées ci-après.

*2.1.1.1 La dépression*

Plusieurs études indiquent une association entre le deuil périnatal et la dépression tant lors d'un décès périnatal précoce que tardif (Blackmore et al., 2011; de Montigny et al., 2017; Lamon et al., 2022; Lok et Neugebauer, 2007; Nordal Broen et al., 2006). Une récente étude transversale, menée auprès de 231 femmes ayant vécu une fausse couche dans les 4 dernières années, souligne l'impact considérable de cette expérience sur la santé des femmes. Les résultats ont montré un taux élevé de symptômes dépressifs, où 55% des femmes pouvaient être classées comme possiblement dépressives (de Montigny et al., 2020). En comparaison, cette proportion est bien supérieure au taux de dépression post-partum de 10 %, chez les femmes au Canada (Statistique Canada, 2019). Bien que les impacts psychologiques puissent durer jusqu'à cinq ans après le décès (Bennett et al., 2008), il a été néanmoins remarqué que le temps pouvait contribuer à l'évolution psychologique naturel du deuil (Lok et Neugebauer, 2007), soit en amenuisant les symptômes ou en les aggravant. Les symptômes de dépression seraient plus prononcés les six premiers mois suivant une fausse couche (de Montigny et al., 2020). Cependant une hausse des

symptômes dépressifs chez les mères ayant vécu une fausse couche entre un an et deux ans après l'événement a été constaté selon les données de l'étude de de Montigny et al. (2017).

Une étude comparative des symptômes dépressifs chez les hommes et les femmes a permis de constater que 25,3 % des femmes ont obtenu un score élevé de dépression immédiatement après une fausse couche, 12,3% après trois mois, 17,3 % après 6 mois et 10,3 % après un an. Tandis que pour les hommes, environ 17% des participants ont obtenu un score élevé immédiatement après une fausse couche, 7 % après 3 mois et la proportion est demeurée à 7% un an après la fausse couche (Kong et al., 2010).

*2.1.1.2 L'anxiété*

L'anxiété fait partie des troubles auxquels les parents sont le plus à risque en contexte de décès périnatal (Bennett et al., 2008; Brier, 2004; Farren et al., 2016; Nordal Broen et al., 2006). L'étude de Montigny et al. (2020) indique que chez certaines femmes, les symptômes d'anxiété persistent longtemps après le décès. Ces résultats suggèrent que cette persistance des symptômes, peut s'expliquer en partie en raison des dates anniversaires, des moments importants ou pour certains parents, des difficultés à concevoir un autre enfant. De plus le fait d'être confronté à des fausses couches récurrentes, soit plus de deux fausses couches, est associé à un niveau de stress élevé chez plus de 40% des femmes (Cuenca, 2023).

Une étude a évalué la prévalence des troubles anxieux auprès de 609 femmes ayant vécu un décès périnatal tardif, ce qui a permis de distinguer que 19% d'entre elles obtenaient un dépistage du trouble d'anxiété généralisé considéré modéré ou sévère, 44% de phobie sociale, 12% pour le trouble panique et 9% pour le trouble obsessionnel compulsif (Gold et al., 2014). Les hommes aussi présentent ce risque de vivre de l'anxiété et du stress. En effet, selon l'étude de Cumming et al. (2007), 12,4% des 226 hommes de l'étude souffraient d'anxiété le mois suivant la fausse couche (Cumming et al., 2007; O'Leary et Thorwick, 2006). Finalement, lors de

la grossesse suivant le décès périnatal, les femmes sont plus à risque de vivre de l'anxiété et des symptômes dépressifs et auront tendance à utiliser davantage les services de santé pour se rassurer de l'état de la grossesse actuelle (Armstrong, 2002; Gravensteen et al., 2018; Hunter et al., 2017; Hutti et al., 2011).

*2.1.1.3 Le trouble de stress post-traumatique*

Un trouble de stress post-traumatique est un trouble de santé mentale qui se développe lorsque l'individu a vécu un évènement de menace réelle ou perçue de mort ou de blessure envers soi-même ou autrui (American Psychiatric Association, 2013). Le décès périnatal a été reconnu comme un évènement traumatisant pour les parents, et ce, qu'il s'agisse de fausses couches, des mortinaissances ou de morts néonatales (Berry, 2022). En effet, le contexte d'un décès périnatal, la menace de blessure grave, la peur du décès de sa conjointe, la vue du sang et des tissus fœtaux ou la perception subjective de la mort d'un bébé peuvent être suffisamment traumatisants pour entraîner un trouble de stress post-traumatique (de Montigny et Verdon, 2018; Krosch et Shakespeare-Finch, 2017). Les résultats de l'étude de Ordóñez et al. (2020) ont mis en évidence des prévalences alarmantes concernant le risque de développer un TSPT à la suite d'un décès périnatal. Les résultats prennent en compte des différences entre le type de décès selon l'âge gestationnel des 115 femmes interrogées. Chez les femmes ayant vécu une fausse couche, 19,8% présentaient un TSPT. Parmi les femmes ayant demandé une interruption volontaire de grossesse, 17,4 % présentaient un TSPT. Dans le groupe des femmes ayant décidé d'interrompre leur grossesse en raison d'anomalies fœtales, 37,5 % présentaient un TSPT et finalement, parmi celles ayant subi la mort néonatale de l'enfant attendu, 66,7 % présentaient un TSPT. Pour les pères, la prévalence rapportée par le peu d'études à ce sujet s'étend de 0 à 15,6 % (Christiansen,

2017). Ces résultats démontrent des différences marquées entre les genres et selon le type de décès.

Des études récentes s'intéressent aux concepts de croissance post-traumatique chez une population ayant vécu un décès périnatal (Black et Wright, 2012; Henson et al., 2021; Krosch et Shakespeare-Finch, 2017; Winograd, 2017). Ce concept fait référence au phénomène de changement positif résultant de l'expérience du traumatisme et de l'adversité (O'Leary et Ickovics, 1995). Les résultats de l'étude de Winograd (2017) suggèrent que les femmes développent une croissance post-traumatique plus élevée, donc un meilleur ajustement au traumatisme si elles ont eu une expérience médicale conforme à leurs attentes à la suite du décès. Ces résultats suggèrent l'importance d'adapter, dans la mesure du possible, les interventions médicales en guise de prévention des effets délétères sur la santé mentale des femmes.

### *2.1.2 Des répercussions sur la sphère conjugale et familiale*

De nombreuses études ont décrit les effets néfastes d'un décès périnatal sur le couple et la famille (de Montigny et al., 2015; Heazell et al., 2016). D'abord, les différentes expériences subjectives du deuil périnatal vécues par les parents peuvent venir ébranler la relation conjugale. Ensuite, d'autres membres de la famille peuvent vivre des répercussions de ce deuil, comme la fratrie et les grands-parents.

#### *2.1.2.1 Les répercussions sur la relation conjugale*

On constate que la détresse relationnelle est plus fréquente chez les couples endeuillés que chez ceux n'ayant pas vécu cette expérience (Vance et al., 2002). De surcroit, une enquête nationale américaine sur la croissance des familles a examiné le type d'expérience périnatale en lien avec la relation conjugale (Gold et al., 2010). Sur les 7 770 grossesses incluses dans cette enquête, 82% se sont terminées par des naissances vivantes, 16% par des fausses couches et 2% par des mortinaissances. Les femmes ayant vécu un décès périnatal avaient un risque

significativement plus grand de mettre fin à leur relation conjugale par rapport aux femmes dont la grossesse s'était terminée par une naissance vivante, démontrant que la relation conjugale est fragilisée par le décès périnatal (Gold et al., 2010). D'autres études suggèrent plutôt que cette épreuve peut dans certains cas offrir de grandes opportunités pour renforcer la relation conjugale (Cacciatore et al., 2008; Fernández-Sola et al., 2020). En traversant cette expérience ensemble, chacun pourra développer un plus grand degré de tolérance et de respect envers l'autre, ce qui augmenterait leur cohésion. Plusieurs études confirment l'importance du soutien conjugal lors d'un décès périnatal (Fairchild et Arrington, 2012; Tseng et al., 2017; Vance et al., 2002). L'étude de De Ville et al. (2013) a permis de constater que plus les femmes se sentent soutenues par leur conjoint, moins elles manifestent de symptômes dépressifs. Inversement, les femmes qui présentent un niveau plus haut de détresse étaient, quant à elles, davantage portées à signaler leur insatisfaction conjugale (Vance et al., 2002).

*2.2.2.2 Les répercussions sur les relations avec les enfants et la famille étendue*

Concernant la fratrie, qu'il s'agisse des enfants vivants précédant le décès périnatal ou les enfants subséquents, tous peuvent vivre des répercussions du deuil périnatal (de Montigny et al., 2015; Jonas-Simpson et al., 2015; Kempson et Murdock, 2010). Dans les familles ayant d'autres enfants vivants, l'importance d'aborder ce deuil s'accroit, car le chagrin des enfants et des parents est interrelié (Jennings et al., 2024; Jonas-Simpson et al., 2015). L'expression du deuil parental autorise les enfants à vivre également leur deuil et leur confirme que cette expression émotionnelle est valable et importante (Jennings et al., 2024).

Concernant la relation avec les grands-parents, certains couples endeuillés peuvent vivre une réticence ou un tabou à partager leur deuil avec leurs parents. Pour le couple endeuillé, cette expérience provoque parfois une nécessité de réévaluer la notion de vie privée au sein de la relation avec leurs propres parents et leurs beaux-parents (de Montigny et al., 2015). En effet,

l'expérience de la mortalité engendre une redéfinition du mode de communication entre les membres de la famille ainsi qu'un changement dans leur capacité à se soutenir. Ainsi, les grands-parents auront à jongler avec leur envie d'être aidant et soutenant et à la fois s'assurer de respecter la vie privée du couple endeuillé (de Montigny et al., 2015). Une récente étude qualitative permet de mettre en lumière un dilemme vécu par la grand-mère lors du décès périnatal. Alors que les grands-mères tentaient de protéger leur enfant, toutes ont également mentionné vivre de la détresse face à l'incapacité de contrôler la situation ou d'améliorer les choses (Lockton et al., 2021). En plus de leur propre tristesse, certains grands-parents peuvent vivre un sentiment d'impuissance devant le chagrin de leur propre enfant (O'Leary et al., 2006). L'étude de Lockton et al. (2020) met en avant que la capacité d'adaptation au deuil des grands-parents est influencée par celle des parents. Particulièrement pour les grands-parents ayant vécu cette expérience, il est possible qu'ils traversent eux-mêmes un processus de deuil lors du décès périnatal de leur petit-enfant (de Montigny et al., 1999). Finalement, les grands-mères de l'étude de Lockton et al. (2023) ont mentionné qu'elles auraient eu besoin de soutien spécifique au deuil périnatal, de pouvoir en parler avec des pairs et d'obtenir des informations pouvant aider leurs propres enfants.

### *2.1.3 Des répercussions sur la sphère professionnelle*

Les effets du deuil sur les familles peuvent se répercuter dans la sphère professionnelle. Plusieurs familles en deuil sont confrontées à une réduction de leur revenu, soit par la prise de congés supplémentaires, la réduction des heures travaillées ou par l'incapacité à revenir à l'emploi (Heazell et al., 2016). Mentionnons qu'au Québec, le régime québécois d'assurance parentale (RQAP) n'offre pas de congé aux femmes ayant vécu l'arrêt de la grossesse en deçà de 20 semaines ainsi que pour les pères vivant le décès, et ce, à n'importe quel stade de la grossesse

(Gagnon et Beaudry, 2013; Gagnon et al., 2014; Meunier et al., 2024). Cependant, les pères peuvent prendre jusqu'à cinq jours d'absence de leur travail, dont deux journées rémunérées, lors d'un arrêt de la grossesse qui survient à partir de la 20e semaine (Gagnon et al., 2014). Le retour au travail est parfois un mal nécessaire pour les parents, dont la motivation est le plus souvent extrinsèque, soit par le manque de congés offert dans la circonstance de décès, des besoins financiers ou la pression liée à la charge de travail (Beaudry et Gagnon, 2013; Gagnon et Beaudry, 2013; Gilbert et al., 2023; Meunier et al., 2024).

La pression de retourner au travail aggrave les conséquences émotionnelles et cognitives vécues par les parents, provocant des effets notables tels que des difficultés de concentration, de l'isolement, une incapacité à communiquer avec leurs collègues ou une baisse de productivité (Gilbert et al., 2023; Meunier et al., 2024). Certaines femmes déclarent qu'un retour au travail hâtif les a menées au *burn-out* (Donaghy et al., 2024).

De même pour les pères, un retour au travail précipité génère chez plusieurs un état de présentéisme (Meunier et al., 2021). Moins visible que l'absentéisme, le présentéisme au travail consiste à se rendre au travail malgré un état physique ou psychologique altéré qui diminue la performance professionnelle (Gosselin et Lauzier 2011; Johns, 2010). Des mesures peuvent toutefois favoriser un retour au travail positif. Gilbert et al. (2023) ont décrit les avantages du retour au travail flexible après une fausse couche et de certaines options, notamment différents modes de travail (par exemple, la possibilité de travailler à distance), des congés, des aménagements de charge de travail flexibles et des ajustements de rôles.

Ce faisant, le retour au travail exige une période d'adaptation étant donné que le processus de deuil se vit durant des mois (Gagnon et Beaudry, 2013). Un congé permet aux parents de vivre leur deuil, de récupérer physiquement et de prendre soin d'eux, comme individu

et comme couple (de Montigny et al., 2026; de Montigny et al., 2018; Gilbert et al., 2023; Meunier et al., 2026).

### *2.1.4 Le deuil périnatal : un deuil pathologique ?*

Dans les précédentes versions du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), les diagnostics liés au deuil étaient plutôt suggérés de manière marginale (Wakefield 2025). Dans le récent DSM-5, le trouble du deuil complexe avait été ajouté comme un trouble à l'étude, sans que celui-ci soit spécifiquement consacré à un trouble pathologique (American Psychiatric Association, 2013). Ce n'est que dans la version révisée du DSM-5, soit la version DSM-5-TR, que le trouble du deuil prolongé est désormais classifié comme un trouble de santé mentale (Guelfi et al., 2023). Pour qu'un trouble du deuil prolongé soit diagnostiqué, les critères suivants doivent être présents : 1) le décès doit avoir eu lieu dans un délai d'au moins 12 mois; 2) les réactions liées au deuil, telles qu'un désir profond et/ou une préoccupation persistante pour le défunt, doivent persister pendant au moins un an depuis le décès et se manifester fréquemment durant cette période; 3) ces sentiments de deuil doivent être éprouvés presque tous les jours pendant au moins le mois précédant le diagnostic et cet état doit s'accompagner d'au moins trois symptômes parmi les huit énumérés : la perturbation de l'identité, le sentiment d'incrédulité à propos de la mort, l'évitement des rappels du défunt, une douleur émotionnelle intense, une difficulté à renouer avec ses relations et ses activités, un engourdissement émotionnel, un sentiment de vide existentiel dû à la perte et/ou un sentiment marqué de solitude depuis le décès (Guelfi et al., 2023).

Sans reprendre le débat autour de cet ajout diagnostic ciblant la nécessaire différenciation entre le deuil complexe et la dépression (Bourgeois-Guérin, 2014; Lichtenthal et al., 2004; Shear et al., 2011), il importe de préciser que l'ajout de ce trouble visait à ce que les personnes en deuil

puissent bénéficier du bon diagnostic afin de recevoir les interventions adéquates en lien avec leur problématique (Bourgeois-Guérin, 2014).

Malgré la difficulté à distinguer clairement ce qui est normal ou anormal (Zech, 2006), il importe de distinguer le trouble du deuil prolongé du vécu normatif du deuil en contexte périnatal. Stroebe et Schut (1999) décrivent le cheminement du deuil non pathologique comme un processus dynamique, où la personne endeuillée alterne entre deux dimensions, soit axée sur le chagrin ou soit axée sur la recherche de rétablissement. Des études ayant indiqué que les symptômes de deuil après un décès périnatal persistent chez certains parents sur une période allant jusqu'à 24 mois (Bennett et al., 2008, de Montigny et al., 2017), il est possible que ceux-ci aient présenté un trouble du deuil prolongé, tel que défini dans la version révisée du DSM-5-TR. Il est toutefois important d'user de prudence dans l'émission d'un diagnostic, en raison de la forte comorbidité entre les troubles de santé mentale (dépression, anxiété et réaction de deuil) notamment dans un contexte de deuil périnatal (de Montigny et al., 2020).

### *2.1.5 Les facteurs de risque et de protection*

Les facteurs de risque de troubles de santé mentale suivant ce deuil sont multiples, soit d'ordre personnel, conjugal ou social. Au plan personnel, il a été documenté que les femmes sans enfant sont plus à risque de vivre des symptômes de deuil périnatal et des symptômes plus élevés de dépression après une fausse-couche (Cuenca, 2023; de Montigny et al., 2017, 2020; Krosch et Shakespeare-Finch, 2017). Comme mentionné précédemment dans la section des répercussions psychologiques, on remarque que l'expérience de fausses-couches récurrentes serait un facteur aggravant les répercussions sur la santé mentale des femmes (Cuenca, 2023). Des facteurs contextuels sont également mentionnés comme étant des facteurs de risques au plan de la santé mentale des femmes, tels que le faible niveau socioéconomique ou un contexte d'immigration

récente (Cuenca, 2023; de Montigny et al., 2020). Concernant plus spécifiquement les facteurs de risques chez les hommes, il a été documenté que l'âge gestationnel contribue au deuil des pères, de sorte que les symptômes de deuil sont plus élevés lorsque celui-ci survient tardivement dans la grossesse (Huffman et al., 2015). Cependant, le peu d'études sur les facteurs de risque du deuil chez les pères limite la compréhension plus fine de leur expérience (Mota et al., 2023).

Au plan conjugal, l'insatisfaction conjugale constitue un facteur de risque pour la santé mentale des femmes (Vance et al., 2002). Certaines épreuves conjugales exacerbent les réactions de deuil chez les parents. Selon l'étude mené par Tseng et al. (2017), les couples confrontés à un parcours d'infertilité sont plus susceptibles de vivre des symptômes de deuil intense, qui s'expliquerait par le fait que les antécédents d'infertilité engendre un sentiment de désespoir quant à une grossesse ultérieure.

Au plan social, le manque de considération du décès par les professionnels de la santé ainsi que le manque d'information ont des effets importants sur la propension à développer un deuil complexe et persistant ou à vivre des symptômes dépressifs qui perdurent (de Montigny et al., 2017; Rajan, 1992).

Comme facteur de protection, les caractéristiques personnelles documentées comme favorisant le vécu de deuil sont : la capacité à donner un sens à sa vie après le décès, l'aptitude à se mobiliser afin de trouver des ressources pour surmonter cette épreuve et également le désir de vivre une autre grossesse viable (de Montigny et al., 2015; Erlandsson et al., 2011). De surcroît, les croyances religieuses ainsi que le fait d'assister à des rituels sont considérés comme d'autres facteurs de protection à la suite du décès (Tseng et al., 2017). Récemment, les études s'intéressent également à la qualité de l'attachement de l'adulte confronté au décès périnatal comme un facteur modulant l'expérience du deuil. Telle que l'étude de Laura et al. (2024) le

souligne, une personne ayant un type d'attachement sécurisant fait davantage confiance aux autres, elle est capable de demander de l'aide ce qui lui permet de bénéficier d'un meilleur soutien social.

Le soutien social perçu est largement documenté comme favorisant un meilleur rétablissement et une meilleure adaptation (Alqassim et al., 2022; Engler et Lasker, 2000; Erlandsson et al., 2011; Fernández-Férez et al., 2021; Hart, 2003). Ce soutien social peut être comblé par la famille, les amis ainsi que par l'entremise d'une relation conjugale jugée satisfaisante (de Montigny et al., 2020; Engler et Lasker, 2000; Sutan et al., 2010). En effet, la qualité de la relation conjugale est un facteur de protection de symptômes de dépression, d'anxiété et de deuil chez les femmes ayant vécu une fausse-couche (de Montigny et al., 2020)

Enfin, les femmes faisant l'expérience de soins médicaux cohérents avec leurs attentes vivent un meilleur ajustement des symptômes de stress post-traumatique et présentent moins de symptômes dépressifs (Crawley et al., 2013; de Montigny et al., 2017; Winograd, 2017).

#### *2.1.6 Des soins respectueux des besoins des parents endeuillés*

La façon dont les parents endeuillés font face à leur situation est influencée par leurs interactions avec les différents professionnels rencontrés (Corthésy et al., 2017; Crawley et al., 2013). Une récente revue des écrits a documenté des lignes directrices en matière d'accompagnement à la suite d'un décès périnatal, afin de soutenir la santé mentale des parents endeuillés (Roberts et al., 2024). Les constats de cette revue des écrits a permis de présenter cinq catégories de caractéristiques fondamentales en ce qui concerne l'application de soins respectueux pour répondre aux besoins des parents endeuillés. Ces caractéristiques clés comprennent : la création de sens et de souvenirs, l'utilisation d'un langage compréhensible par

les parents , la prise de décision partagée, l'offre d'un soutien émotionnel et social efficace et une réponse organisationnelle adéquate (Boyle et al., 2020, Roberts et al., 2024).

Dans le contexte du deuil périnatal, le soutien aux parents se présente sur un continuum qui s'échelonne d'un soutien formel à informel (Bakhbakhi et al., 2017; Boyle et al., 2015). Les soins qui respectent les lignes directrices des bonnes pratiques en matière d'accompagnement à la suite d'un décès périnatal commencent immédiatement suivant le diagnostic du décès périnatal et se poursuivent tout au long de la période postnatale, autant en milieu hospitalier qu'en milieu communautaire (Roberts et al., 2024). Cela implique que des interventions appropriées et spécialisées auprès des parents, tant lors du décès que par la suite, sont nécessaires pour réduire l'impact négatif du décès périnatal sur les parents et la famille (Siassakos et al., 2018). C'est donc dire que l'adaptation et le bien-être à long terme des parents dépendent grandement de la qualité, de l'accessibilité et de la continuité du soutien reçu après un décès périnatal (Agence de la santé publique du Canada, 2022; de Montigny et al., 2018).

Ainsi, les groupes de soutien s'inscrivent dans ce suivi postnatal, ayant pour objectif de favoriser la récupération psychologique (Bakhbakhi et al., 2017; Roberts et al., 2024). Il est reconnu que les interventions de groupe sont efficaces pour renforcer le réseau de soutien social des parents pendant la période périnatale et la petite enfance (Arutlas, 2023). Tel que documenté précédemment, la participation des parents à des groupes de soutien bonifie leur réseau de soutien social et constitue un facteur de protection pour les parents endeuillés (Agence de la santé publique du Canada, 2022). En effet, l'accès à un réseau de soutien composé de personnes aux vécus similaires aux parents permet de rompre l'isolement souvent vécu par les parents endeuillés (Hutti et Limbo, 2019). De ce fait, les groupes de soutien offrent des possibilités de

bénéficier d'un espace d'écoute, de partage et de soutien favorable à l'expression, à la normalisation et à la validation de la souffrance des parents (Lalande et al., 2022).

## 2.2 Les groupes de soutien au deuil périnatal

Un groupe de soutien préconise l'aide mutuelle que les participants peuvent s'apporter entre eux (Berteau, 2006). Son fonctionnement repose sur le partage d'expériences vécues et la validation émotionnelle entre les pairs. Cette forme de groupe se distingue d'un groupe de thérapie, ce dernier visant plutôt une transformation psychologique de la personne par l'usage de techniques d'interventions spécifiques par un professionnel. Il se distingue également d'un groupe psychoéducatif où l'intervention est plus structurée et directive et dans lequel le professionnel suit un programme préétabli (Toseland et Rivas, 2009).

### *2.2.1 La structure des groupes de soutien*

La structure des groupes de soutien varie en fonction d'éléments tels que le format, la taille, la fréquence, le but visé, les thématiques et l'offre virtuelle ou en présence (Bucchio et al., 2018). Les groupes fermés proposent un nombre fixe de séances qui regroupent les mêmes participants à chaque rencontre (Grimaldi et al., 2015), alors que pour les groupes ouverts, les participants sont libres d'assister ou non à chaque rencontre (Carlson et al., 2012). Les groupes se distinguent également selon qu'ils accueillent uniquement les mères ou incluent les deux parents ou même des proches (Cacciatore, 2007; Carlson et al., 2012; Côté-Arsenault et Freije, 2004; McCreight, 2004, 2008; Soubieux et Caillaud, 2015). Que les groupes soient à visée thérapeutique ou d'entraide, tous offrent un espace de réconfort et de soutien mutuels pour les parents endeuillés (Côté-Arsenault et Freije, 2004).

Alors que certains groupes se spécialisent autour de thématiques précises comme les grossesses suivant un décès périnatal (Côté-Arsenault et Freije, 2004), les décès périnataux

survenus lors de grossesses multiples ou les décès périnataux survenus en contexte d'IMG, d'autres optent pour l'exploration de thèmes prédéterminés, tels les dates anniversaires, le soutien du réseau, etc. afin de structurer l'animation du groupe (Bucchio et al., 2018).

Les groupes se différencient par les modalités de l'animation : le nombre d'animateurs, leur rôle ainsi que leur fonction (Soubieux et Caillaud, 2015). Que le groupe soit offert en présence ou virtuellement, la présence d'un ou plusieurs animateurs est un élément clé de la réussite du groupe (Côté-Arsenault et Freije, 2004). Compte tenu de la nature sensible du deuil périnatal, le groupe devrait être animé par une personne formée à cet égard (Carlson et al., 2012; Grimaldi et al., 2015), la co-animation pouvant être assurée par un parent ayant vécu cette expérience. Les compétences et les attitudes de l'animateur sont des éléments essentiels de la qualité des rencontres de groupe (Carlson et al., 2012; Côté-Arsenault et Freije, 2004). L'animateur est une source de connaissances, il favorise le partage d'informations entre les membres et il permet de donner le ton aux interactions entre les membres (Côté-Arsenault et Freije, 2004). Ces données informent de la nécessité de mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal ainsi que leurs perceptions des pratiques des animateurs.

### *2.2.2 Les effets des groupes de soutien au deuil périnatal sur les parents qui les utilisent*

Actuellement, les données des études quantitatives s'intéressant aux effets de l'utilisation des groupes de soutien au deuil périnatal sont mitigées et ne permettent pas de bien saisir la contribution des services des groupes de deuil périnatal chez la population qui les utilise. Notamment, les effets de la participation aux groupes sur la santé mentale ont été peu étudiés, et principalement par des devis transversaux mesurant peu de variables, ce qui ne permet pas de

saisir convenablement l'apport des groupes de soutien pour les parents (Cacciatore, 2007; DiMarco et al., 2001; Inati et al., 2018).

Cependant, les résultats de l'étude de Cacciatore (2007) suggèrent que la participation aux groupes de soutien peut influer sur les réponses de stress post-traumatique des femmes confrontées à une mortinaissance. Les femmes ayant participé à des groupes de soutien après un décès périnatal présentent moins de symptômes de TSPT que les femmes n'ayant pas participé. Toutefois, l'étude de DiMarco et al. (2001), réalisée aux États-Unis a comparé un groupe de participants utilisant les groupes de soutien (n= 67) avec un groupe de parents n'utilisant pas les groupes de soutien (n=51). Cette étude n'a pas trouvé de lien significatif entre l'utilisation de ces services et les réactions de deuil des parents. L'étude Inati et al. (2018), réalisée en Australie, n'a pas non plus révélé d'effet significatif de l'utilisation des services sur les réactions de deuil compliqué. Néanmoins, les résultats de cette étude ont révélé que les femmes ayant des scores de détresse élevés, tels que des TSPT et de deuil compliqué, étaient plus enclines à utiliser les services spécialisés au deuil périnatal (Inati et al., 2018). Cela pourrait indiquer que les femmes vivant des réactions et des répercussions du deuil périnatal plus intenses utiliseraient davantage les services qui sont offerts, soulignant l'importance d'accroitre l'accessibilité à ces services. Plus récemment, l'étude de Sani (2019), a évalué longitudinalement les effets à long terme de l'utilisation des services des groupes de deuil sur la santé mentale des parents endeuillés, démontrant que les groupes de soutien sont une source de soutien déterminante. Du premier au dernier temps de mesure (18 mois), les utilisateurs de ce service ont présenté des scores plus faibles de deuil compliqué que les non utilisateurs (Sani, 2019).

## 2.3 Objectifs de l'étude

Ainsi, cet essai doctoral vise à mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal et leurs perceptions des pratiques des animateurs.

Plus spécifiquement, il s'agit de répondre aux questions de recherche suivantes :

1) Quelle est l'expérience des parents endeuillés utilisant les services d'un groupe de soutien au deuil périnatal ?

2) Quelles sont les perceptions des parents endeuillés des pratiques des animateurs des groupes de soutien au deuil périnatal?

Les prochains chapitres font état de deux études, la première, une synthèse thématique, et la seconde, une étude exploratoire qualitative, ayant permis de répondre à ces questions. Le Chapitre 3 présente le premier article de cet essai, soit la problématique, la méthodologie de la synthèse thématique, les résultats de même qu'une discussion. Le chapitre 4 présente des éléments méthodologiques de l'article 2, le chapitre 5, l'article lui-même, et le chapitre 6 présente la discussion générale de l'essai doctoral.

## CHAPITRE III : RECENSION DES ÉCRITS (ARTICLE 1)

**L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique, « Recherche en soins infirmiers » 2022/2 N° 149 | pages 31 à 50**
ISSN 0297-2964 DOI 10.3917/rsi.149.0031

*Bereaved parents' experience of support groups following perinatal bereavement: a thematic synthesis*

Dominique Lalande, Andrée-Anne Desrosiers, Sabrina Zeghiche, Isabelle Landry, Francine de Montigny

**Résumé :** Les groupes de soutien jouent un rôle essentiel dans les soins dispensés aux parents lors d'un deuil périnatal. Or il existe très peu de données à l'égard de l'efficacité de ces services sur leur bien-être. Pour mieux comprendre l'expérience des parents endeuillés utilisant les services de groupe de soutien, une revue systématique qualitative a été réalisée selon la méthode de Thomas et Harden. Sept bases de données (MEDLINE, CINAHL, Scopus, PsysARTICLES, Cairn, Érudit et Repère) ont été consultées en octobre 2017 avec une mise à jour en juin 2021. Au total, 16 études ont été incluses et évaluées de manière critique. La synthèse thématique a permis de générer quatre thèmes analytiques pour décrire l'expérience des parents selon la notion d'espaces. Le premier thème renvoie à l'espace externe, soit au format des groupes (virtuel ou en présentiel), et les trois autres thèmes reflètent les espaces internes, soit les fonctions des groupes (soutien, expression et apprentissage). Cette synthèse thématique confirme que la participation à des groupes de soutien apporte des bienfaits aux parents endeuillés. Elle offre également des pistes de solutions pour améliorer la structure et l'accessibilité des groupes de soutien.

**Mots-clés** : deuil périnatal, groupe de soutien, soutien par les pairs, parents, synthèse thématique.

**Abstract:** Support groups play an essential role in caring for parents experiencing perinatal death and bereavement. However, there is very little data on the effectiveness of these services on their well-being. To better understand the experience of bereaved parents using support group services, a qualitative systematic review was conducted using the method Thomas and Harden's method. Seven databases (MEDLINE, CINAHL, Scopus, PsycARTICLES, Cairn, Érudit and Repère) were searched in October 2017 with an update in June 2021. A total of 16 studies were included and critically evaluated. The thematic synthesis made it possible to generate four analytical themes to describe parents' experience according to the notion of spaces. The first theme refers to the external space, i.e., the format of the support groups (virtual or face-to-face) and the other three themes reflect the internal spaces, i.e., the functions of the groups (support, expression, and learning). This thematic synthesis confirms that participating in support groups benefits bereaved parents. It also offers possible solutions to improve the structure and accessibility of support groups.

**Keywords**: perinatal death, group support, peer support, parents, thematic synthesis.

## 3.1 Introduction

Le décès périnatal fait référence aux décès qui ont lieu entre la conception et le premier mois de vie du nourrisson (de Montigny et al., 2015). À l'échelle mondiale, plus de cinq millions de décès périnataux surviennent chaque année. Dans les pays industrialisés, on estime que près d'une grossesse sur cinq se termine par un décès périnatal précoce ou tardif (Ventura et al., 2012). Toutefois, ces statistiques ne sont pas précises et ne permettent pas de rendre compte de l'ampleur du phénomène (Homer et al., 2021). Le terme « deuil périnatal » désigne l'ensemble des difficultés émotionnelles, psychologiques et sociales auxquelles sont confrontés les parents lors du décès de leur enfant (Molinié et Hureaux, 2012). En effet, les circonstances du décès, souvent inattendues, peuvent provoquer des traumatismes, tant chez la femme que chez le partenaire (Cacciatore et Thieleman, 2019; de Montigny et al., 2021; Schwerdtfeger et Shreffler, 2009). En soi, cet évènement constitue un facteur de risque pour le développement d'une dépression, d'un syndrome de stress post-traumatique, d'un trouble d'anxiété ou encore d'un deuil compliqué (Bennett et al., 2008; Gold, Leon, et al., 2016).

Malgré la synergie créée entre les professionnels de la santé, les chercheurs et les associations de parents endeuillés (Layne, 2003, 2006), le deuil périnatal est, encore à ce jour, délégitimé et non reconnu, résultant en des répercussions importantes dans les différentes sphères de vie des parents (Zeghiche, 2019), notamment lors des interactions avec des professionnels de la santé ou avec leurs proches (Cacciatore et Thieleman, 2019; Farrales et al., 2020). Il s'ensuit que, trop souvent, les parents confrontés au décès de leur bébé ne sont pas informés du soutien formel disponible (Inati et al., 2018; Watson et al., 2019).

Ainsi, depuis 35 ans, les groupes de soutien en présentiel jouent un rôle essentiel dans les soins dispensés aux parents endeuillés. De plus, au cours des dix dernières années, la plus grande

utilisation d'Internet par la population a permis aux parents de trouver de nouvelles voies de soutien, tels les groupes virtuels (Carlson et al., 2012). À l'heure actuelle, en raison du manque de preuves et de données empiriques, la littérature n'est pas suffisante pour connaître les effets quantitatifs permettant d'évaluer l'efficacité de ce service sur la santé des parents (Cacciatore, 2007; DiMarco et al., 2001). Sachant que les décès périnataux engendrent des répercussions importantes tant sur la santé physique que psychologique des parents endeuillés, il est primordial de mieux connaître les types de services offerts aux parents et à leur entourage (Inati et al., 2018). Ainsi, cet article vise à synthétiser les données qualitatives des études primaires afin de mieux comprendre l'expérience des parents adhérant à un groupe de soutien en contexte de deuil périnatal, qu'il soit en mode présentiel ou virtuel.

### 3.2 Approche méthodologique

La méthode retenue est la synthèse thématique de Thomas et Harden (Thomas et Harden, 2008). Cette méthode systématique et rigoureuse permet d'identifier, d'analyser et de synthétiser les résultats d'études qualitatives antérieures afin de créer de nouvelles connaissances sur un phénomène particulier (Finfgeld-Connett, 2018; Walsh et Downe, 2005). La présente étude a été développée selon les lignes directrices de l'*Enhancing Transparency in Reporting the Synthesis of Qualitative Research* (ENTREQ) et ont guidé la rédaction de cet article (Tong et al., 2012).

#### *3.2.1 Stratégie de recherche*

Une recherche documentaire a été effectuée en octobre 2017 et a été mise à jour en juin 2021. Les études ont été identifiées à l'aide des bases de données anglophones CINAHL, MEDLINE, SCOPUS, et PsyARTICLES ainsi que des bases de données francophones Repères, Erudit et Cairn. Les bases de données ont été sélectionnées selon les champs disciplinaires couverts en santé, tels que les sciences infirmières, la médecine, la psychologie et la sociologie.

La stratégie documentaire a été élaborée à partir de la question de recherche en utilisant la méthode *Population, Context, Outcome* (PCO) (Butler et al., 2016). Le repérage de la documentation comprenait un ensemble des mots-clés relatifs aux parents (mères et/ou pères), la mort périnatale, le deuil ainsi que les groupes de soutien. La stratégie de recherche utilisait des variantes de mots-clés trouvés à l'aide des thésaurus appartenant à chacune des bases de données (*Medical Subject Headings* (MeSH), Descripteur CINAHL et Thésaurus APA). Par exemple, la combinaison suivante de mots-clés a été utilisée pour effectuer la recherche dans la plateforme MEDLINE dans tous les champs : Famil* OR parent* OR father* OR mother* OR m*n OR male OR wom*n OR female AND miscarriage OR « perinatal death » OR stillbirth OR « fetal death » OR « perinatal mortality » OR « abortion, spontaneous » AND « grief counseling » OR « psychotherapy group » OR « self-help group » OR « peer group » OR « social support ». Les stratégies de troncature (*) et les opérateurs booléens ont été utilisés pour combiner les termes de recherche (Aromataris et Riitano, 2014). Finalement, pour compléter la stratégie de recherche, les références bibliographiques des publications retenues ont été consultées soigneusement afin d'identifier d'autres articles qui remplissaient les critères d'inclusion.

*Critères d'admissibilité et sélection des études*

Les études ciblées dans cette recherche documentaire devaient répondre à certains critères spécifiques afin d'être retenues dans cette revue systématique : 1) elles devaient traiter de l'expérience des parents (mères et/ou pères) utilisant les services de groupes de soutien à la suite d'un deuil périnatal. Tous les décès survenus de la conception jusqu'à un mois de vie ont été inclus, puisque la définition d'un deuil périnatal varie considérablement à l'échelle internationale (de Montigny et al., 2021); 2) elles devaient porter sur les types de groupe de soutien en présentiel ou en virtuel. D'ailleurs, le choix des plateformes virtuelles s'est limité aux services offrant des forums de discussion, excluant ainsi les blogues et les médias sociaux tels que

Facebook et Instagram. Ce critère se justifie par le fait que les forums de discussion ont une structure intrinsèquement conversationnelle, s'apparentant davantage à la structure des groupes de soutien offerts en présentiel, tandis que les autres types de plateformes proposent un rapport hiérarchique ou directionnel des conversations (Hardy et Kukla, 2015); 3) les études devaient être primaires, évaluées par les pairs et devaient utiliser une méthode de collecte de données qualitative étant donné la nature de cette revue systématique (Butler et al., 2016); 4) les études retenues devaient être publiées en anglais et en français puisqu'il s'agit des langues maîtrisées par les deux évaluateurs; 5) de plus, elles devaient être publiées entre le 1er janvier 1970 et le 1er juin 2021. En effet, avant 1970, peu de littérature portait sur la détresse des parents endeuillés, et la notion de groupe de soutien pour le deuil était inexistante (Carlson et al., 2012; Leon, 2015; Moscarello, 1989); 6) finalement, afin d'avoir un portrait plus complet du phénomène à l'étude, aucune restriction géographique n'a été imposée.

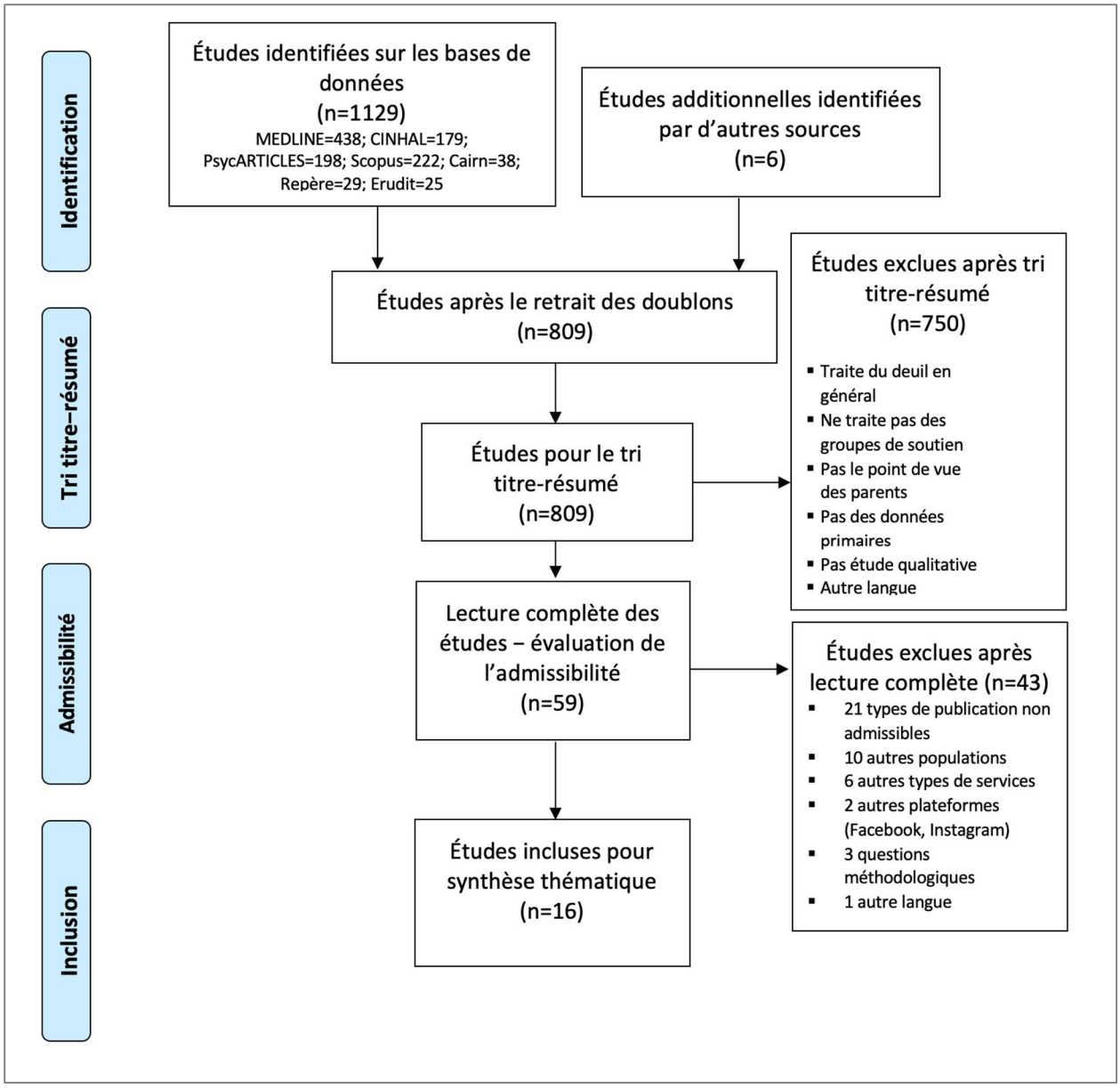



*Figure 1. Diagramme PRISMA : processus de sélections des études (Moher et al., 2009)*

La Figure 1 illustre les résultats du processus de recherche documentaire selon les étapes PRISMA (Moher et al., 2009). La stratégie de recherche, préalablement validée à l'aide d'un accord inter-juge, a permis d'identifier 1 129 références dans les différentes bases de données. À l'aide du logiciel de gestion de références bibliographiques EndNoteX7, les doublons ont été supprimés. Les 809 références restantes ont été triées par deux évaluatrices indépendantes (DL et

AAD) qui ont examiné les titres et les résumés de chaque article en tenant compte des critères d'inclusion. Ce tri a permis de sélectionner 59 articles pour lecture intégrale qui a été réalisée par les deux mêmes évaluatrices (DL et AAD). L'intégration à l'équipe d'une troisième évaluatrice critique et expérimentée avec la méthodologie qualitative (SZ) a permis de résoudre les désaccords liés à l'admissibilité d'un article. Cette dernière étape a permis d'exclure 43 articles et d'en retenir 16 pour la synthèse thématique.

*Évaluation de la qualité*

L'évaluation globale de la qualité des études a été réalisée conformément au *Critical Appraisal Skills Program* (CASP) (Critical Appraisal Skills Programme, 2018). Cet instrument est composé de dix questions qui ont été appliquées par l'auteure principale et une coauteure de l'article (DL et AAD). Celles-ci traitent de l'énoncé de l'objectif de la recherche, de la pertinence de la méthodologie qualitative, de la méthode d'échantillonnage, de la collecte et de l'analyse des données, de la réflexivité, des considérations éthiques, de la clarté des énoncés des résultats ainsi que des retombées des résultats. Aucune des 16 études n'a été exclue à la suite de ce processus, mais l'évaluation de la qualité a fourni des informations sur la rigueur et la robustesse des études incluses (voir tableau 1).

| Premier auteur (année) | Items | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Reilly-Smorawski (2002) | √ | √ | X | √ | √ | X | X | X | √ | √ |
| Capitulo K. (2004) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| Coté-Arsenaut D. (2004) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| Cacciatore J. (2007) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | X | √ | √ |
| Umphrey L. (2011) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| McCreight B. (2007) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ | √ | √ |
| Gold K. (2012) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ | √ | √ |
| Betts D. (2014) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ | √ | √ |
| McCreigh B. (2004) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ | √ | √ |
| McCreight B. (2008) | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ | √ | √ |
| Hardy S. (2015) | √ | √ | X | √ | X | X | X | X | √ | √ |
| Sawicka M. (2016) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | X | √ | √ |
| Obst K. et Due C. (2018) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| Kuchinskaya O. et al. (2018) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| Watson J. et al. (2019) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |
| Camacho Ávila M. et al. (2020) | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ | √ |

Note : √ oui ; **X** : non ou non mentionné.

1. Y avait-il une déclaration claire des objectifs de la recherche ?
2. Est-ce qu'une méthodologie qualitative était appropriée ?
3. Est-ce que le devis de la recherche était approprié pour répondre aux objectifs de la recherche ?
4. Est-ce que la stratégie de recrutement tenait compte des objectifs de la recherche ?
5. Est-ce que les données collectées permettaient de répondre aux objectifs de la recherche ?
6. Est-ce que la relation entre le chercheur et les participants a été dûment prise en compte ?
7. Est-ce que les questions éthiques ont été prises en considération ?
8. Est-ce que l'analyse des données était suffisamment rigoureuse ?
9. Y-a-t-il un énoncé clair des conclusions ?
10. Est-ce que la recherche apporte une contribution significative ?

*Tableau 1. Évaluation de la qualité des études incluses à l'aide de la liste Critical Appraisal Skills Program Qualitative Research Checklist (Critical Appraisal Skills Programme, 2018).*

### *3.2.2 Extraction des données et synthèse des résultats*

Les informations principales des références incluses ont été extraites et consignées dans un tableau comprenant les informations suivantes : auteur(s), pays où l'étude a été réalisée, année de publication, objectifs de l'étude, méthodologie, population (sexe des participants, type de deuil périnatal, type de groupe de soutien utilisé) et résultats. L'extraction a été réalisée par la première auteure (DL) et validée par une coauteure (AAD) (voir annexe 1).

Les études retenues ont fait l'objet d'une synthèse thématique, telle que l'ont décrite Thomas et Harden (2008). Cette approche est un processus en trois étapes : [1] le codage libre du texte « ligne par ligne », [2] le développement de « thèmes descriptifs » et [3] la génération de « thèmes analytiques ». L'approche inductive a été utilisée afin de permettre l'émergence des thèmes qui décrivent les données brutes sans les contraindre à une méthodologie structurée (Thomas, 2006). [1] Ainsi, les données ont été codées ligne par ligne pour saisir le sens et le contenu de chaque phrase. Grâce à ce processus, un total de 24 codes initiaux ont été créés, tels que le besoin d'être écouté, la possibilité d'honorer leur bébé décédé, la validation des affects. [2] Ensuite, l'organisation de ces codes, par la recherche des similitudes et des différences, a été réalisée de façon à construire 11 thèmes « descriptifs ». À titre d'exemple, le thème suivant « endroit favorable pour exprimer l'intensité de ses émotions » a permis de regrouper l'ensemble des émotions énoncées par les résultats des études analysées. [3] Finalement, une synthèse des données a été réalisée permettant de générer quatre thèmes analytiques et de fournir de nouvelles interprétations de l'expérience des parents utilisant les groupes de soutien au deuil périnatal.

## 3.3. Résultats

### *3.3.1 Caractéristiques des études*

Les études retenues (n=16), pour cette synthèse thématique proviennent de cinq pays différents : États-Unis (n=9), Irlande (n=3), Australie (n=2), Canada (n=1) et Pologne (n=1). Certaines de ces études incluent la participation au groupe de soutien en présentiel (n=10), alors que d'autres portent sur des communautés de groupes de soutien en virtuel (n=6). Cela implique la participation de 74 femmes et 30 partenaires, en ce qui concerne les groupes en présentiel, et l'analyse de plus de 447 courriels, 1 275 questionnaires en ligne et 1 551 fils de discussion pour les groupes de soutien en virtuel. La méthodologie de recherche de toutes les études comportait une approche qualitative (n=16) dont trois études à devis mixte étant donné la pertinence des résultats associés à la portion qualitative des études. Les stratégies de recherche retenues étaient les suivantes : narrative (n=4), ethnographique (n=3), théorisation ancrée (n=3), enquête (n=3), exploratoire (n=1), phénoménologique herméneutique de Gadamer (n=1) et qualitative (n=1). En ce qui concerne la méthode de collecte de données, certaines études ont choisi l'observation (n=5), l'entrevue (n=3), alors que d'autres ont combiné l'entrevue et l'observation (n=4). D'autres études ont opté pour les réponses aux questions ouvertes *via* des questionnaires (n=4). Les analyses de données ont été effectuées selon différents cadres : thématique (n=4), contenu (n=4), qualitative non précisée (n=4), comparative constante (n=2) et phénoménologique (n=1). Des informations détaillées sur les études incluses sont présentées dans l'Annexe 1.

L'évaluation critique de la qualité des articles a révélé que la qualité des études était généralement considérée comme bonne. La majorité des études ont été jugées comme répondant de manière appropriée à tous les critères de la liste de contrôle CASP (n=8). Cependant, plusieurs études n'abordent pas ou ne détaillent pas de manière suffisante le rôle et l'implication du

chercheur (n=8). D'autres études ne font pas mention de la méthode d'analyse employée ou n'en justifient pas le choix (n=5). Ensuite, un petit nombre d'études omettent de mentionner des considérations éthiques ou d'indiquer les informations concernant la méthode de collecte de données, la méthode de recrutement et le processus d'analyse des données (n=2). Enfin, une seule étude a présenté de manière peu explicite les résultats issus de la collecte de données (n=1). Des informations détaillées sur les études incluses sont présentées dans le Tableau 1.

### *3.3.2 Résultats de la synthèse thématique*

La synthèse a permis de dégager quatre thèmes analytiques. L'élaboration d'un schéma a permis d'établir les liens entre les thèmes en déterminant les caractéristiques communes et distinctes, et en considérant qu'un espace externe englobe les espaces internes (voir figure 2). Le premier thème, associé à l'espace externe, renvoie au format du groupe de soutien, c'est-à-dire au type de plateforme utilisée, soit en virtuel ou en présentiel. Les trois thèmes suivants reflètent les fonctions des groupes, permettant de décrire ce qui se passe intérieurement dans le vécu d'un parent endeuillé, tel que l'espace de soutien, l'espace d'expression ainsi que l'espace d'apprentissage.

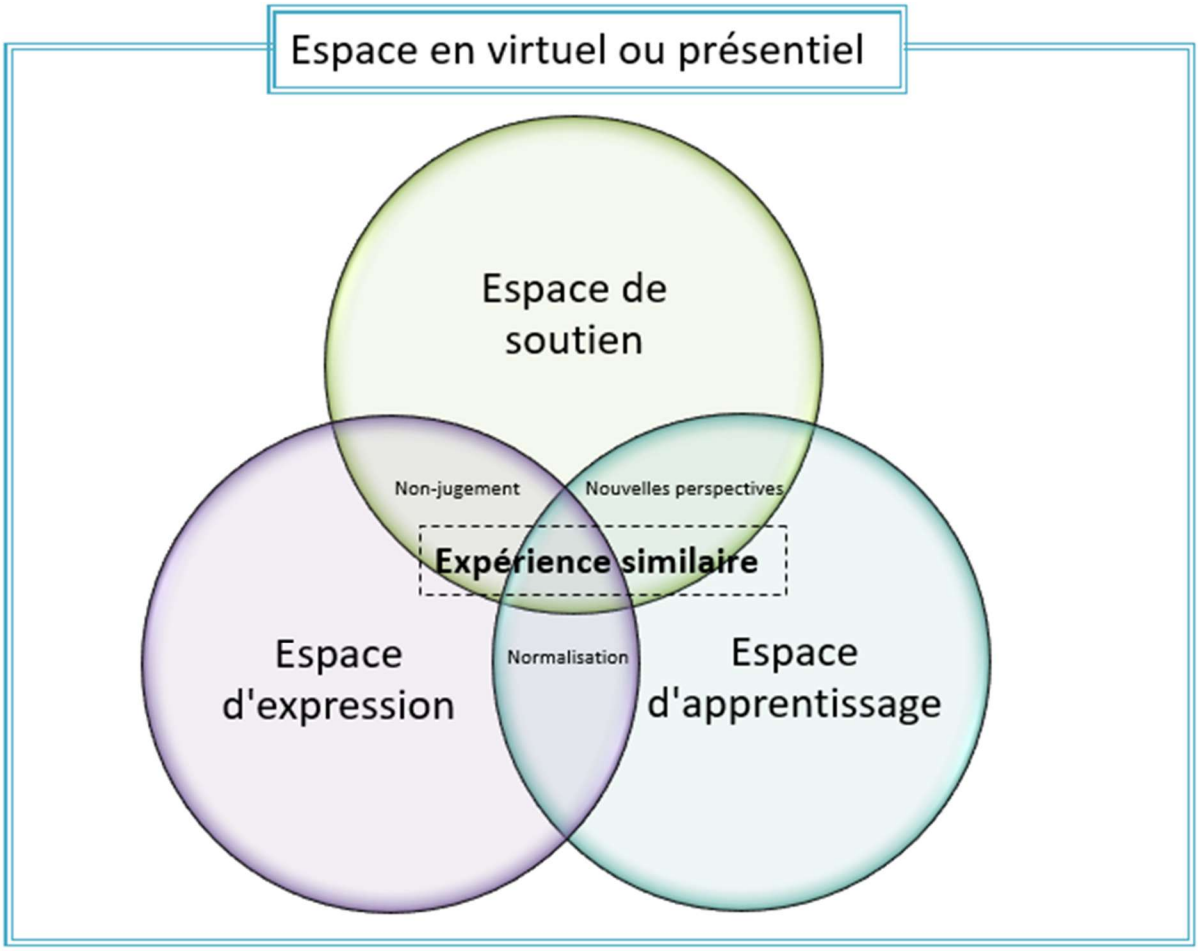



*Figure 2. L'expérience de parents qui utilisent les groupes de soutien suivant le décès périnatal*

*Premier thème – : Caractéristiques de la plateforme de diffusion : groupe en présentiel ou en virtuel*

Ce thème analytique présente les caractéristiques des groupes de soutien au deuil périnatal, en présentiel et en virtuel, en termes d'avantages et d'inconvénients rencontrés par les utilisateurs de ces différents types de plateformes.

*Les caractéristiques des groupes en présentiel*

Parmi les avantages rapportés dans les différentes études abordant le vécu des parents utilisant les groupes en présentiel, les compétences et les attitudes de l'animateur sont perçues comme un élément clé de la qualité des rencontres de groupe (Côté-Arsenault et Freije, 2004;

McCreight, 2007; Reilly-Smorawski et al., 2002). Selon l'étude de Côté-Arsenault et Freije (2004), l'animateur est une source de connaissances, il favorise le partage d'informations et permet de donner le ton aux interactions entre les membres. De plus, lorsque celui-ci est un professionnel de la santé, cela offre un accès privilégié aux connaissances médicales, ce qui peut être profitable pour les parents (Côté-Arsenault et Freije, 2004; Reilly-Smorawski et al., 2002), par contraste aux groupes de deuil en présentiel animés par des parents endeuillés ayant eux-mêmes bénéficié de ce service (McCreight, 2004). Côté-Arsenault et Freije (2004) abordent aussi l'appréciation des parents concernant l'organisation des rencontres des groupes de soutien en termes de rituels instaurés et de flexibilité dans la prise de parole. Le fait d'avoir des moments préétablis à l'horaire contribue à traverser les moments difficiles du deuil (Côté-Arsenault et Freije, 2004; Reilly-Smorawski et al., 2002). Cependant, la flexibilité quant à l'assiduité aux rencontres est perçue comme un atout, offrant aux parents la possibilité d'assister selon leur état et leurs besoins au nombre de rencontres souhaité (Côté-Arsenault et Freije, 2004).

Certains désavantages des groupes en présentiel sont toutefois rapportés. En effet, certains parents se sentent mal accueillis au sein des groupes en présentiel, en raison de leurs critères peu inclusifs. À titre d'exemple, le fait d'être un parent adoptif ou d'appartenir à la communauté LGBTQI+ diminue les possibilités d'accès aux services, accentuant ainsi le sentiment d'isolement (Watson et al., 2019). Aussi, certains hommes se sentent inconfortables de parler de leur deuil en public et perçoivent les groupes de soutien comme davantage axés sur les besoins et les compétences des femmes (Obst et Due, 2019). Par ailleurs, dans ce type de service, la composition des groupes influence la prise de parole des participants, celle-ci étant plus restreinte dans un groupe de grande taille (Côté-Arsenault et Freije, 2004). De plus, la fréquence et la disponibilité des groupes peuvent teinter l'appréciation de ce type de service. Lorsque les

rencontres sont mensuelles, les participants qui manquent une rencontre se sentent facilement à l'écart des autres membres du groupe, étant donné le grand laps de temps entre chaque séance (Côté-Arsenault et Freije, 2004). Toujours dans cette même étude, certains participants mentionnent que le fait d'écouter les récits chargés en émotions des autres suscite parfois des sentiments négatifs, ce qui peut entrainer un désistement à participer aux groupes. Enfin, les parents considèrent que les groupes de soutien en présentiel répondent à de réels besoins et, à ce titre, sont essentiels et devraient être inclus dans l'offre de services du réseau de la santé (Cacciatore, 2007; Côté-Arsenault et Freije, 2004).

*Les caractéristiques des groupes en mode virtuel*

Les groupes de soutien en mode virtuel, c'est-à-dire des plateformes d'échanges virtuels de type forum de discussion, présentent d'autres avantages que ceux identifiés pour les groupes en présentiel. En effet, l'utilisation d'Internet offre une accessibilité aux services pour les personnes résidant dans des régions éloignées en plus d'offrir un contact immédiat à une communauté de soutien (Betts et al., 2014; Gold et al., 2012). De plus, la plateforme virtuelle offre la possibilité d'utiliser un pseudonyme, ce qui permet aux utilisateurs de conserver leur anonymat, préservant ainsi leur vie privée (Betts et al., 2014; Gold et al., 2012). Ceci constitue un avantage pour les personnes sensibles au regard d'autrui en les mettant à l'abri des jugements et de la stigmatisation (Gold et al., 2012). Pour certains utilisateurs, l'écrit est un médium de communication plus favorable que l'oral, leur permettant de bénéficier du temps nécessaire pour organiser leurs idées et les exprimer (Gold et al., 2012).

Toutefois, certains inconvénients sont aussi notés par les parents. En effet, selon l'étude de Gold et al (2012), les utilisateurs des services de groupes de soutien en virtuel souhaiteraient qu'un modérateur ou un animateur doté d'une expertise dans le domaine de la santé tempère

certains commentaires et gère la divulgation d'informations adéquates. De plus, le risque qu'une personne mal intentionnée s'insère dans le groupe et crée de la discorde dans le simple but de nuire ou de provoquer les utilisateurs de ces sites est nommé comme un autre inconvénient spécifique aux plateformes virtuelles (*trolling*) (Betts et al., 2014). Enfin, l'étude de Hardy et Kukla (2015) aborde les contraintes explicites et implicites auxquelles les utilisateurs font face en utilisant les espaces virtuels. Effectivement, les utilisateurs de forum sont parfois exposés à des commentaires peu délicats, encouragés par l'anonymat des plateformes virtuelles. Un exemple de contrainte explicite pourrait être une règle du groupe empêchant les mères d'annoncer une nouvelle grossesse ou même d'en parler (Hardy et Kukla, 2015). Une contrainte implicite pourrait s'illustrer par un certain conformisme dans les sentiments et le vocabulaire exprimés par les parents sur les forums, ce qui peut nuire à l'expression des sentiments des parents (Hardy et Kukla, 2015; Sawicka, 2017). Pour conclure, les groupes de soutien en mode virtuel peuvent devenir complémentaires aux groupes en présentiel étant donné leur plus grande facilité d'accès. Toutefois, l'absence d'un modérateur expérimenté peut avoir des effets sur l'expérience des parents en termes de pertinence du contenu des discussions de groupe (Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012).

*Second thème – Espace de soutien : accès à une communauté*

Qu'il s'agisse de groupes en présentiel ou en virtuel, tous deux offrent aux parents l'accès à un réseau de soutien. Le vécu commun du décès de leur bébé unit des personnes étrangères entre elles (Gold et al., 2012; Umphrey et Cacciatore, 2011). Les parents assistent à ces rencontres dans l'espoir de trouver le soutien souhaité durant cette épreuve de deuil périnatal (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012). La compassion réciproque, l'empathie et l'entraide (Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et

al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012) créent une atmosphère propice au soutien mutuel (Betts et al., 2014; Camacho Ávila et al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; McCreight, 2008). Les groupes de soutien sont ainsi un lieu opportun à la création de relations mutuellement bénéfiques offrant des conditions favorables au développement d'un sentiment d'appartenance et à la diminution de l'isolement et de la stigmatisation (Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Reilly-Smorawski et al., 2002; Umphrey et Cacciatore, 2011). À titre d'exemple, les femmes fréquentant les forums de discussion en virtuel utilisaient le terme « maman ange » montrant qu'un fort sentiment d'appartenance peut se développer *via* une communauté Internet (Capitulo, 2004; Sawicka, 2017). D'autres études montrent que des amitiés ponctuelles ou durables se développent à l'extérieur des rencontres de groupe (Cacciatore, 2007; Gold et al., 2012; Reilly-Smorawski et al., 2002).

Dans ces circonstances, certains parents iront même jusqu'à considérer les membres des groupes de soutien comme faisant maintenant partie de leur famille, en contraste avec leur famille réelle (Gold et al., 2012; Umphrey et Cacciatore, 2011). En effet, les parents vivant le deuil de leur bébé sont fréquemment confrontés à des commentaires ou à des comportements blessants venant de leur entourage, minimisant ainsi l'expérience émotionnelle de leur deuil (Cacciatore, 2007; Côté-Arsenault et Freije, 2004; McCreight, 2007, 2008; Umphrey et Cacciatore, 2011). Mentionnons, entre autres, des silences ou de l'indifférence de l'entourage (Sawicka, 2017; Umphrey et Cacciatore, 2011), la remise en question de leur identité de parents par les proches (Sawicka, 2017) ou des attentes irréalistes comme, par exemple, un rétablissement rapide à la suite du décès de leur bébé (Cacciatore, 2007; McCreight, 2007, 2008). Enfin, certains articles mettent en relief que les groupes peuvent aussi pallier un certain manque

de soutien de la part du conjoint, découlant des divergences de réactions par rapport au deuil au sein du couple (Côté-Arsenault et Freije, 2004; Reilly-Smorawski et al., 2002).

*Troisième thème – Espace d'expression : lieu sécuritaire pour raconter son histoire*

Ce thème analytique permet de décrire le réconfort qu'éprouvent les parents lorsqu'ils ont l'opportunité de raconter leur histoire avec des gens qui ont vécu une expérience similaire. Ce partage facilite la prise de parole, l'expression du deuil et toute la gamme d'émotions généralement taboues, telles que la tristesse, la colère, la frustration, la jalousie, l'envie, la peur et l'anxiété (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et al., 2020; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Hardy et Kukla, 2015; McCreight, 2004, 2007, 2008; Reilly-Smorawski et al., 2002; Sawicka, 2017; Umphrey et Cacciatore, 2011). Cet espace d'expression offre aux parents la possibilité d'être entendus et reconnus dans leur deuil sans avoir besoin de se justifier ou de censurer leurs propos (Betts et al., 2014; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; McCreight, 2007, 2008; Umphrey et Cacciatore, 2011). Cette liberté d'expression agit comme catharsis pour certains parents (McCreight, 2008). Pouvoir échanger sur leur état émotionnel sans se sentir critiquées est une des motivations majeures des femmes à participer à un groupe (Cacciatore, 2007; McCreight, 2008). Quant aux hommes, malgré le fait qu'ils aient une tendance à adhérer à l'attente normative de demeurer forts pour la conjointe, ils apprécient particulièrement les conditions mises en place au sein des groupes de soutien qui facilitent l'expression publique de leurs émotions (McCreight, 2004, 2007).

Le contexte du groupe de soutien offre aussi un espace sécuritaire, où les parents se sentent à l'abri des commentaires maladroits, déplaisants ou blessants qui peuvent être verbalisés par l'entourage n'ayant pas vécu un décès périnatal (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Umphrey et Cacciatore, 2011). Ces espaces sûrs favorisent l'expression de mécontentements (Betts et al., 2014; Capitulo, 2004; Kuchinskaya et Parker,

2018; McCreight, 2007, 2008; Umphrey et Cacciatore, 2011) liés à des insatisfactions conjugales, telles des perceptions de vivre un deuil en décalage de leur partenaire (Betts et al., 2014; Capitulo, 2004), ou encore des insatisfactions face aux soins professionnels reçus, tels les manques d'explications sur les causes possibles du décès du fœtus, la disponibilité des services ou la compréhension adéquate du langage médical utilisé (Betts et al., 2014; Hardy et Kukla, 2015; Kuchinskaya et Parker, 2018; McCreight, 2007; Sawicka, 2017).

Dans cet espace sécuritaire pour raconter leur histoire, les parents vivent un moment privilégié de contact avec leur bébé décédé et l'honorent en parlant de lui. Par ce partage, les parents ont l'espace pour intégrer leur bébé décédé dans leur vie actuelle (Cacciatore, 2007; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Umphrey et Cacciatore, 2011).

*Quatrième thème – Espace d'apprentissage : cheminement du deuil*

Le partage qui est favorisé dans le groupe amorce un processus thérapeutique permettant notamment aux parents de reconnaître qu'ils ne sont pas seuls à vivre ces difficultés, d'acquérir de nouvelles compétences et d'intégrer de nouvelles perspectives (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Reilly-Smorawski et al., 2002). Le partage de récits similaires avec les autres parents du groupe permet de valider et de normaliser leur état émotionnel (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; McCreight, 2007). D'ailleurs, certaines femmes rapportent avoir cru être « folles » ou être aux prises avec une maladie mentale avant d'assister au groupe et d'entendre une histoire similaire à la leur (Capitulo, 2004; Gold et al., 2012; McCreight, 2007). Cette validation émotionnelle de la part du groupe permet de diminuer la culpabilité ressentie, souvent présente à la suite d'un décès périnatal (Cacciatore, 2007; McCreight, 2007). Selon Sawicka (2017), le travail en collaboration issu des groupes de soutien permet ainsi de légitimer l'expression des émotions douloureuses vécues.

Les groupes de soutien apportent aux parents de nouvelles perspectives et compétences entourant leur expérience du deuil. En effet, les échanges en groupe permettent de stimuler la réflexion au sein des couples, d'engendrer de nouvelles interprétations de leur situation et d'explorer d'autres thèmes et sujets de discussion après les rencontres (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Hardy et Kukla, 2015; Kuchinskaya et Parker, 2018; McCreight, 2007; Reilly-Smorawski et al., 2002; Umphrey et Cacciatore, 2011). Dans ce contexte, les parents réalisent que ces rencontres les ont aidés dans leur cheminement de deuil, entre autres, grâce aux nouvelles habiletés apprises qui leur ont permis de composer avec l'éventail des émotions vécues durant le deuil (McCreight, 2008; Reilly-Smorawski et al., 2002). Pour certaines femmes, le fait d'assister au groupe de soutien après un décès périnatal leur a permis d'apprendre à exprimer davantage leurs besoins, à nommer clairement leurs attentes et à se sentir plus outillées face à l'incertitude des grossesses subséquentes (Côté-Arsenault et Freije, 2004). D'autres parents ont pu percevoir les effets des groupes de soutien sur leur processus d'autonomisation (Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; McCreight, 2008), que ce soit par leur désir de s'investir pour la cause, de sensibiliser leur entourage (Cacciatore, 2007) ou encore par leur besoin de revendiquer le droit de vivre des émotions négatives (Sawicka, 2017). De plus, certaines femmes ont réalisé que leur expérience leur donnait une crédibilité auprès d'autres femmes vivant une situation similaire et qu'elles pouvaient ainsi agir comme source de référence pour d'autres parents endeuillés (Betts et al., 2014; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Kuchinskaya et Parker, 2018). Finalement, ces groupes sont également des espaces privilégiés permettant d'échanger des conseils, d'informer et de vulgariser certains termes médicaux aux parents (Gold et al., 2012; McCreight, 2007).

La participation aux groupes de soutien favorise l'adaptation au deuil au fil du temps. Le fait de partager son histoire en groupe permet de voir comment les autres parents évoluent dans le processus de deuil et de quelle manière ceux-ci ont réussi à s'adapter (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Umphrey et Cacciatore, 2011). À titre d'exemple, les parents réalisent qu'il est sain d'inclure leur bébé décédé dans leur vie tout en s'investissant dans d'autres projets (Betts et al., 2014; Côté-Arsenault et Freije, 2004). Le partage de chacun en ce qui a trait aux différents rituels qu'ils ont utilisés pour composer avec des événements plus difficiles, tels que les anniversaires de décès, est apprécié (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; McCreight, 2004). Les échanges entre les membres et l'esprit d'entraide les ont aussi aidés à intégrer leur identité de parent, difficilement reconnue socialement (Camacho Ávila et al., 2020; Hardy et Kukla, 2015; McCreight, 2007; Sawicka, 2017; Umphrey et Cacciatore, 2011). Bref, au fil des rencontres, les parents endeuillés constatent une évolution dans leurs capacités à parler de leur bébé décédé, d'abord auprès des membres du groupe et, par la suite, auprès de leur entourage (Reilly-Smorawski et al., 2002). En résumé, les parents retirent plusieurs bénéfices de leur participation aux groupes de soutien de deuil périnatal, ce qui les motive à s'engager. En effet, qu'il s'agisse d'un mode en présentiel ou en virtuel, les groupes contribuent à créer des espaces de soutien, de partage et d'apprentissage favorisant ainsi l'adaptation des parents au deuil vécu.

### 3.4 Discussion

Cette revue systématique avait comme objectif de synthétiser les données qualitatives des études primaires afin de mieux comprendre l'expérience des parents adhérant à un groupe de soutien en contexte de deuil périnatal, qu'il soit en mode présentiel ou virtuel. Quatre thèmes analytiques ont été identifiés. Le premier décrit l'espace externe, soit les caractéristiques liées

aux plateformes en présentiel ou en virtuel (avantages et inconvénients rencontrés par les utilisateurs). Les trois autres définissent la notion d'espace interne, soit l'évolution du parent endeuillé au sein de la structure d'un groupe de soutien (ce qui se développe à travers la participation aux groupes : espaces de soutien, d'expression et d'apprentissage). Ces résultats permettent de constater les nombreuses interactions qui coexistent entre ces espaces. La discussion s'organise autour d'une compréhension approfondie de ces interactions, en examinant les similitudes identifiées entre les bienfaits des groupes de soutien pour les parents (Côté-Arsenault et Freije, 2004) et certains des facteurs thérapeutiques mis en œuvre, selon l'approche existentielle, au sein des groupes de thérapie (Yalom et Leszcz, 2005). Force est de constater que bien que les groupes de soutien au deuil périnatal n'aient pas de visées thérapeutiques, huit des onze facteurs thérapeutiques identifiés par Yalom sont présents dans les propos des parents. Il s'agit de l'universalité, la catharsis, le partage d'informations, l'apprentissage interpersonnel, l'espoir, l'altruisme, les comportements d'imitation et la cohésion de groupe. La récapitulation corrective au sein de la famille, le développement de techniques de socialisation et les facteurs existentiels n'ont pas été soulignés.

En premier lieu, nos résultats informent que le choix de la plateforme, en présentiel ou en virtuel c'est-à-dire l'espace externe, est guidé par le besoin des parents d'avoir accès à un service disponible. En ce sens, le mode virtuel est fréquemment cité comme une alternative aux lacunes d'accessibilité à des services de soins de santé (Aho et al., 2012), car il offre une disponibilité et une accessibilité en tout temps. C'est ainsi que ce service répond à certains besoins des parents en milieux ruraux, comme l'ont illustré Domogalla et al. (2022). Toutefois, le manque d'accès à des services traditionnels peut expliquer que les femmes qui utilisent les forums de discussion en

ligne suite à une fausse couche présentent souvent une détresse significative (Séjourné et al., 2016).

Par les échanges et le travail collaboratif issus de l'espace de soutien, les perceptions des parents se modifient, favorisant ainsi la normalisation des affects et l'apprentissage d'outils pour s'adapter et cheminer dans leur deuil. Ainsi, on constate que, quelles que soient les caractéristiques des groupes, le facteur thérapeutique d'universalité décrit par Yalom se reflète comme point central dans les résultats de l'étude (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; McCreight, 2007). En effet, les parents sont soulagés d'avoir un espace d'expression pour se raconter et se reconnaitre dans le vécu d'autres parents ayant des expériences similaires (O'Leary et Henke, 2017; Sutan et al., 2010). Cet espace d'expression d'émotions et de préoccupations communes est évoqué dans plusieurs études qui démontrent l'importance pour les parents de partager avec d'autres des souvenirs de leur bébé (Brierley-Jones et al., 2014). Ce partage a même des effets positifs sur leur santé mentale, dans la mesure où ils ressentent moins d'isolement (Crawley et al., 2013). L'espace d'expression offert par les groupes de soutien peut favoriser l'amorce d'une catharsis (McCreight, 2008), autre facteur thérapeutique décrit par Yalom, permettant l'expression des émotions rarement dévoilées, tels des mécontentements à l'égard des services ou à ce qui se vit dans l'« ici et maintenant ».

Un troisième facteur thérapeutique est mis en œuvre, au sein de l'espace d'apprentissage, soit le partage d'informations et de conseils (Betts et al., 2014; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Kuchinskaya et Parker, 2018; McCreight, 2007), tant par l'animateur que par les autres membres du groupe, ce qui favorise l'émergence d'un quatrième facteur, celui des apprentissages interpersonnels (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; Hardy et Kukla, 2015; Kuchinskaya et Parker, 2018; McCreight, 2007; Reilly-

Smorawski et al., 2002; Umphrey et Cacciatore, 2011). En étant témoins du cheminement et de l'amélioration de la condition des personnes ayant un vécu similaire au leur, les membres du groupe vivent de l'espoir (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012), un cinquième facteur thérapeutique. On constate que le sixième facteur d'altruisme se déploie lorsque les membres constatent que le partage de leur vécu aide les autres (Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012). Dans le même ordre d'idées, le septième facteur, l'imitation, peut être activé, lorsqu'un couple met à l'essai un rituel proposé par d'autres parents (Cacciatore, 2007; Capitulo, 2004; McCreight, 2004). Enfin, les résultats indiquent que le décès périnatal étant une expérience propice à la stigmatisation et à l'isolement social (Brierley-Jones et al., 2014; Pollock et al., 2020), la cohésion du groupe de soutien, un huitième facteur thérapeutique, permet aux parents de développer un sentiment d'appartenance à une communauté de soutien qui les accueille et les accepte (Betts et al., 2014; Cacciatore, 2007; Camacho Ávila et al., 2020; Côté-Arsenault et Freije, 2004; Gold et al., 2012; McCreight, 2008; Reilly-Smorawski et al., 2002; Umphrey et Cacciatore, 2011). Ce cadre de réflexion démontre l'existence de certains facteurs thérapeutiques au sein des groupes de soutien au deuil périnatal. Ce qui démontre la pertinence de maintenir ce type de services, soit les groupes en virtuel ou en présentiel, permettant ainsi l'adaptation au deuil périnatal grâce à leurs fonctions de soutien, de partage et d'apprentissage.

### *3.4.1 Forces et limites*

La principale force de cette étude est qu'il s'agit de la première revue systématique qualitative sur l'expérience des parents ayant participé à des groupes de soutien de deuil périnatal. Cette synthèse thématique a procédé à la recension systématique de la littérature, à l'évaluation de la qualité des articles et à une synthèse thématique rigoureuse permettant de

mettre en évidence les avantages et les inconvénients de cette forme de services pour les parents, de même que leur portée thérapeutique. Une des limites de cette étude est de ne pas représenter une perspective mondiale de l'expérience des parents utilisant les groupes de soutien à la suite d'un deuil périnatal, bien que cette revue comprenne des études issues de cinq pays différents. Une deuxième limite est le manque de précisions de certaines études à propos des caractéristiques des participants, notamment le manque de données sociodémographiques. En outre, il a été difficile d'explorer les différences entre les hommes et les femmes en matière d'appréciation des groupes de soutien au deuil périnatal. En effet, d'une part, les échantillons étaient à prédominance féminins, et d'autre part, plusieurs études faisaient peu de distinction entre les hommes et les femmes. Ainsi, il n'a pas été possible d'approfondir l'analyse afin d'obtenir un regard nuancé et diversifié de l'expérience de chaque parent utilisant le groupe de soutien lors du deuil périnatal. Une quatrième limite concerne l'absence d'études portant sur l'utilisation de plateformes virtuelles, telles que Facebook et Instagram, non incluses dans les critères d'admissibilité de cette synthèse thématique. Néanmoins, une étude récente a démontré des résultats similaires proposant que les utilisatrices se servent de ces plateformes de divulgation pour combler des lacunes en termes de soutien en recherchant une communauté, de l'aide psychologique et un espace propice à l'expression (Mercier et al., 2020). De surcroît, avec l'émergence des nouvelles applications de vidéoconférence largement sollicitées durant la pandémie de la COVID-19, telles que Zoom, Skype et Microsoft Teams, une distinction entre les différents types de plateformes virtuelles serait à étudier afin d'en comprendre les apports spécifiques pour les parents endeuillés. Enfin, l'homogénéité de l'échantillon peut résulter du critère d'admissibilité des études, seules celles disponibles en anglais ou en français ayant été retenues.

### *3.4.2 Implications pour la pratique et la recherche*

Cette étude a des implications importantes sur la compréhension de l'expérience des parents des groupes de soutien aux parents endeuillés. D'abord, elle confirme que ce type de services ouvre des espaces d'expression et de soutien. Des études ayant démontré que la perception d'avoir un bon soutien, tant de l'entourage que des professionnels de la santé, est corrélée à une meilleure santé mentale des parents endeuillés (Crawley et al., 2013; de Montigny et al., 2017; Rajan, 1992), il importe que ce type de services soit offert de manière universelle.

Ensuite, les résultats de cette synthèse thématique confirment que ce type de services met en œuvre des facteurs thérapeutiques en réponse aux besoins des parents. Ces résultats soulignent l'importance qu'un modérateur ou un animateur qualifié anime les discussions au sein des groupes, tant dans leur forme virtuelle qu'en mode présentiel. Cette animation professionnelle serait garante d'un partage d'informations plus justes et permettrait de contrer la désinformation qui règne parfois sur les forums.

Sur le plan scientifique, les résultats de cette synthèse thématique indiquent certaines priorités pour la recherche, notamment en ce qui a trait à l'identification des meilleures pratiques pour favoriser consciemment l'émergence des facteurs thérapeutiques dans les groupes. De plus, on constate que certaines populations sont sous-étudiées, puisque peu d'études s'intéressent uniquement à la perspective des pères (Lacroix et al., 2016; O'Leary et Thorwick, 2006). En tenant compte que le rapport à l'aide diffère entre les hommes et les femmes, l'inclusion des pères dans les études portant sur les services permettrait de bonifier les services au deuil périnatal et qu'ils soient mieux appréciés par les pères endeuillés (de Montigny et al., 2017; Obst et al., 2021; Roy, 2018). Finalement, selon l'étude de Gold, Normandin, et al. (2016) les groupes de soutien, qu'ils soient en virtuel ou en présentiel, sont majoritairement utilisés par des

personnes caucasiennes, bien éduquées et ayant recourt à une assurance maladie. Ces faits sont préoccupants, considérant que les femmes noires, hispaniques, amérindiennes et portoricaines sont davantage à risque de mortalité infantile, de mortalité fœtale et de prématurité (MacDorman, 2011). Une étude sur le sujet serait bénéfique afin d'en dégager des conclusions plus inclusives.

### 3.5 Conclusion

Cette synthèse thématique a montré divers bienfaits qui légitiment l'existence des groupes de soutien, car ceux-ci apportent aux participants l'espace nécessaire pour partager leur expérience commune, raconter leur histoire et cheminer à travers cette épreuve. L'étude plus en profondeur des facteurs thérapeutiques donne des pistes pour mettre en place les meilleures pratiques et ainsi améliorer la structure d'un groupe de soutien (Yalom et Leszcz, 2005). En effet, avant cette étude, seule l'étude empirique de Côté-Arsenault et Freije (2004) avait abordé l'appréciation des parents d'éléments structuraux des groupes de soutien, et ce, de manière périphérique. La présente étude nous apprend les effets de la participation aux groupes de soutien. On en sait encore peu sur ce qui est perçu comme des pratiques aidantes ou non-aidantes pour un parent endeuillé qui utilise les groupes de soutien suivant un décès périnatal. À la lumière de ces résultats, des pistes de recherche s'ouvrent afin de répondre aux priorités identifiées ci-haut soit : 1) examiner l'organisation et les meilleures pratiques liées à la structure des services afin de dégager une compréhension plus fine de l'expérience des parents endeuillés et de bonifier ces services ; 2) inclure davantage l'expérience unique des hommes afin de distinguer ce qu'ils perçoivent comme pratique aidante ou non lors de ces rencontres ; 3) porter une attention à la diversité culturelle, ethnique ainsi qu'à la diversité sexuelle afin d'inclure les différentes traditions, croyances religieuses et besoins de ces familles dans les services offerts aux parents vivant un deuil périnatal.

### 3.6 Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

## 3.7 Annexe

Tableau 2. Caractéristiques des études primaires (n=16)

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | **Groupe en présentiel** | | | | |
| United States (Reilly-Smorawski, 2002) | Analyse d'un programme de soutien au deuil pour les couples dont le nouveau-né ou le nourrisson est décédé à l'Unité de soins intensifs néonatals (NICU) | Enquête par questionnaire qualitatif. | n=54% des parents endeuillés participants aux groupes NICU | 12 semaines de réunions de groupes de soutien au deuil en face à face | La participation au gro une meilleure compré sentiments, des pensées liés à la perte d'un bébé. également l'expression des sentiments liés au d aux membres du group leur partenaire, leur fam Les parents trouvaient dans les similitudes identifiées chez d'aut endeuillés. |
| United States (Coté- Arsenault, 2004) | 1) Explorer la culture et l'impact des groupes de soutien : *Pregnancy After Loss* (PAL) 2) Examiner les raisons pour lesquelles les groupes de soutien PAL ont été jugés nécessaires et utiles, ainsi que leur structure et leurs opérations. | Ethnographie; Observation + entretiens semi-structurés; Analyse thématique | n= 12 femmes (entrevues), 90 % de Blancs, 10 % de minorités diverses (c.-à-d. Asiatiques, insulaires du Pacifique); Tranche d'âge de 21 à 47 ans; Tous les types de deuils périnataux ont été représentés (non détaillés) | Deux emplacements. L'un d'eux est affilié à un programme de soins périnatals à risque élevé et à un soutien périnatal complet qui comprenait des programmes de décès périnatal et de grossesses subséquentes. L'autre est affilié à l'hôpital avec un programme de soins périnatals à haut risque. L'animateur était un travailleur social préparé à la maîtrise. | Cinq paradoxes ont é reflétant des conflits entr culturelles communes e perspectives des fem grossesse : naissance/mo égale/n'égale pas bébé public/privé et espoir/pe participants, les groupes membres à reconnaître communs, à se souve premiers bébés décédés, des relations bienveil acquérir de nouvelle d'adaptation. Les princip comprenaient « survivr grossesses, trouver des concilier les paradoxes mieux établir des relatio bébés vivants actuels. |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| Northern Ireland (McCreight, 2004) | Examiner l'impact de la fausse couche et de la mortinaissance sur les partenaires masculins | Approche narrative; Observation (notes de terrain) + entretiens semi-structurés; Analyse de contenu | n= 14 hommes, tranche d'âge de 21 à 43 ans; Type de décès : fausse couche et mortinaissance; temps depuis le décès de 2 mois à 20 ans | n= 6 groupes d'entraide mensuels : Stillbirth and Neonatal Death Society (SANDS) (4 groupes), Remember Our Child (ROC) (1 groupe) et Miscarriage Support Group (MSG) (1 groupe) | Il importe de tenir expériences personnelles et de comprendre les qu'ils attachent à leur pe révélé plusieurs thème notamment l'auto-accusa d'identité; le besoin de p de cacher les sentiments de colère. Les homme davantage de soutien. |
| Northern Ireland (McCreight, 2007) | Explorez comment le partage des récits entre les membres du groupe d'entraide peut aider les parents à faire face à l'expérience du décès périnatal | Approche narrative; Observation (notes de terrain) + entretiens semi-structurés; Analyse de contenu | n= 23 femmes et 14 hommes; Tranche d'âge de 19 à 60 ans; Type de décès : fausse couche et mortinaissance; Temps depuis le décès de 2 semaines à 34 ans | n= 6 groupes d'entraide mensuels : Stillbirth and Neonatal Death Society (SANDS) (4 groupes), Remember Our Child (ROC) (1 groupe) et Miscarriage Support Group (MSG) (1 groupe) | Il a été constaté que d'entraide offraient un communication de soutie les parents en deuil pouva leurs propres histoires e soutien au sein d'une co pairs. |
| United States (Cacciatore, 2007) | Examiner les effets des groupes de soutien sur les réponses au stress post-traumatique chez les femmes qui vivent une mortinaissance | Approche mixte transversale Question ouverte | n= 47 femmes (38 Américains d'origine européenne, 3 Afro-Américains, 3 Latinos, 2 autres et 1 Asiatique); tranche d'âge de 19 à 51 ans; Type de décès= Mortinaissance; le temps écoulé depuis : maximun 10 ans; (n = 29) ont utilisées à des groupes de soutien locaux | Groupes de soutien locaux (en personne) | Les résultats qualitatifs rôle des groupes de sou gestion du deuil, sugg connectivité avec d'au ayant vécu une situation s être une stratégie utile po risques de pr psychologiques. |
| Northern Ireland McCreight, (2008) | Explorez comment les femmes ont réagi émotionnellement au décès périnatal et les soins | Approche narrative; Observation (notes de terrain) | n= 23 femmes; tranche d'âge de 19 à 60 ans; Type de décès = fausse couche et mortinaissance; Temps | n= 6 groupes d'entraide mensuels : Stillbirth and Neonatal Death Society (SANDS) (4 groupes), Remember | Les femmes avaient le s leur expérience émotionnellement négat mesure où elles avaient é un processus ratio |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | qu'elles ont reçus du personnel médical | + entretiens semi-structurés; Analyse de contenu | depuis le décès de 2 semaines à 34 ans | Our Child (ROC) (1 groupe) et Miscarriage Support Group (MSG) (1 groupe) | médicalisation. L'accer pour les femmes était su de récupérer de l'espac leurs émotions et de l'acceptation et la reconna validité de leur chagrin démontré que la réponse à leur marginalisation les donner un sens à leurs e à créer des espaces de re médicalisation. |
| United States (Umphrey,2011) | Explorer le processus et le développement de groupes d'entraide pour les parents endeuillés, ainsi que les récits et les thèmes centraux qui sont partagés entre les participants | Théorisation ancrée; Observation et notes de terrain; analyse thématique et analyse comparative constante | n= 29 parents (femmes et hommes); tranche d'âge = non mentionnée; cause du décès = mortinaissance, accident, syndrome de mort subite du nourrisson, suicide, complication, congénital, anomalies; temps écoulé depuis le décès = non mentionné | Les groupes de soutien sont animés par des paraprofessionnels formés et des mentors HOPE (Helping Other Parents Endure); Planifié sur une base mensuelle; Gratuit pour tous parents endeuillés, Réunions publiques | Les groupes de soutien pour les participants et moyen de communicatio la guérison subjectiv produire. Trois récits cer révélés dans l'analyse, n récit de l'histoire de la r d'adaptation/négociation connexion par la commu les autres. |
| Australia (Obst, 2019) | Explorez les expériences des hommes australiens en matière de soutien formel et informel reçu à la suite du décès périnatal. | Approche exploratoire ; Entrevues semi-structurées; Analyse thématique | n = 8 hommes d'Australie-Méridionale (Caucasiens), tranche d'âge de 33 à 44 ans ; Type de décès = fausse couche et mortinaissance; L'âge gestationnel ≤ 27 semaines; Temps depuis le décès de 6 mois à 5 ans | Groupe de soutien en présentiel; type de groupe non mentionné | Les résultats indiquent q ont besoin d'un soutien la suite d'une perte, mais doivent être flexibles. certains hommes puis utiles les groupes de s conseils individuels, d'au bénéficier d'options informelles, telles que l un autre homme de confi confier, ou la possibilité d » et d'aider les autres. D que les participants qui aux services de sou largement satisfaits, d'au pas au courant des servic |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | un manque d'options appropriées. |
| Canada (Watson, 2019) | Examiner l'expérience des parents au moment de la grossesse, du décès périnatal ou le décès d'un nourrisson en ce qui concerne les soutiens disponibles ou nécessaires, et comment ces familles percevaient le soutien fourni par les professionnels de la santé. | Enquête transversale en ligne, une question ouverte; Analyse thématique | n= 269 (52 %) répondants ont rempli les questions ouvertes; Type de décès = fausse couche, mortinaissance, décès néonatal, décès du nourrisson, interruption de grossesse pour des raisons médicales ou autres | Groupes de soutien par les pairs et soutien en présentiel et en virtuel | Les familles estimai n'étaient pas suffisamme soutenues et soignée professionnels de la santé avoir été stigmatisée prestataires de soins, ce q leur expérience de rencontres positives fournisseurs de soins ont par des soins individualisés et compati |
| United States (Camacho Ávila, 2020) | Décrire et comprendre les expériences des parents en matière de soutien professionnel et social après une mortinaissance et un décès néonatal | Phénoménologique herméneutique de Gadamer; Entrevues semi-structurées | n= 13 femmes + 8 hommes; Âge médian = 35,6 ans; Type de décès = mortinaissance et décès néonatal; âge gestationnel de 24 à 40 semaines; Décès néonatal de 3 à 6 jours après la naissance | Groupe de soutien en présentiel; type de groupe non mentionné | L'analyse a identifié principaux : (1) « professionnels dans la ge des parents », avec les s les aspects importants professionnels », « la p parcours de soins » ; et (2 du soutien social da parental », incluant les « le silence qui entoure l deuil », « la famille e enfants : un élément c groupes de soutien périnatale : une aide réci |
| **Groupe en virtuel** | | | | | |
| United States (Capitulo,2004) | Décrire et interpréter la culture d'un groupe de décès périnatale en ligne | | Ethnographie; Observation participante en ligne | n= 82 à 87 participants; Mères et une grand-mère; D'Amérique du Nord, d'Europe, d'Asie et d'Australie; n= 447 courriels; Type de décès = fausse couche, | Liste de diffusion et groupes de discussion en ligne | Internet a connecté des deuil qui, autrement, n probablement pas renc participants ont partagé virtuelles, créé une co donné un sens à perpétuelles. Leur chag |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | mortinaissance, décès néonatal | | processus de remémor souvenirs, et ils uti symboles pour représen décédés ; les anges étaier couramment discuté. Po endeuillées, « la vie ne jamais la même », mais communauté de la liste sur les pertes périnata qu'elles ne seraient jamai |
| United States (Gold,2012) | Décrire les données démographiques, les habitudes d'utilisation et les avantages perçus pour les femmes participant aux groupes de soutien sur Internet lors du décès périnatal. | Enquête en ligne une question ouverte, Analyse de type qualitative Thèmes clés | n= 1 006 questionnaires remplis par des femmes; Tranche d'âge de 15 à 71 ans (M: 32 ans); Race = Blanc (92 %), Noir (2 %) Asiatique (2 %) Amérindien/Natif de l'Alaska (1 %); Type de décès = Fausse couche (46 %) et mortinaissance (54 %)s | Groupes de soutien en ligne pour les décès périnataux | Les babillards électroni les femmes à se sentir r dans leur perte et leur c appréciaient les aspects u communication Internet commodité, l'accès, l'an confidentialité. |
| Autralia (Betts, 2014) | Décrire les expériences de menaces de fausse couche chez les femmes en examinant les publications sur les forums de discussion Internet | Approche qualitative, forum de discussion en ligne; Analyse thématique | n= 121 fils de discussion, Femmes, Tranche d'âge= non mentionné : Type de décès= fausses couches | Forums de discussion via Internet | Le thème dominant qui a celui d'une recherche d compréhension ». Au sei quatre sous-thèmes illu recherche. « Une raiso histoires et expériences d » a illustré comment cherchaient l'espoir d'u viable à travers les autr l'experte » montre co femmes ont donné des co de leurs propres expér endroit sûr pour partag connecter à un soutien illustrent comment les |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | utilisé ce média pour distance. |
| United States (Hardy,2015) | Explorez comment les femmes travaillent pour donner une forme narrative à leur expérience de la fausse couche à travers des espaces en ligne tels que Facebook, des forums de discussion et des blogues | Approche narrative ; Espace de discussion en ligne | n= Non mentionné, Femmes, Type de décès = fausse couche | Forums de discussion sur les fausses couches à BabyCenter.com, fausse couche sur Facebook et blogues sur les fausses couches | Les trois formes narrati permettent la négocia représentation de l'identi dans un espace comm collaboratif. Cependant, discussion ont une ascendante int conversationnelle, aucu n'ayant d'autorité ou spécial autre que la discours. Ils représente des dialogues en temps r d'interventions textuelles courtes, avec peu d d'édition ou de mise en s appelle un public (pl participants), et peut construire une identité él |
| Poland, (Sawicka, 2016) | Analyse du processus social de gestion des émotions ambiguës dans le cas des « communautés de deuil » en ligne de femmes ayant subi une fausse couche ou une mortinaissance | Théorisation ancrée; Entrevue approfondie; Analyse de contenu et analyse par comparaison constante Approche théorique fondée; Analyse de contenu | n= total de 1345 entrées publiées (F1=479, F2=492, F3=374); Sexe = non mentionné, Tranche d'âge = non mentionné; Type de décès = fausse couche et mortinaissance | 3 listes de discussion polonaises pour les parents endeuillés: 1. Forum de la Société des parents après une fausse couche (avec modérateurs) (F1) 2. Forum des parents après la mort de l'enfant (pas de modérateur) (F2) 3. Blogue sur la grossesse (géré par une sage-femme) (F3)) | Les étapes suivantes c processus de gestion colle ambigu : (1) un trava collaboratif, qui a permis de définir leur identité so de leur perte et la situation un travail émotionnel travers lequel leurs senti recadrés selon des règles composantes sociales r deuil ; (3) un travail de d la suite duquel de d'individus qui se sont ré listes de discussion en transformés en |

| Localisation (Premier auteur, année) | Objectif | Méthodes | Détail de l'échantillonnage | Informations sur la plateforme des groupes | Résultats |
|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | discursives délimitées significations partagées. étaient simultanés et imbriqués. |
| United States (Kuchinskaya, 2018) | Explorez quels types de connaissances qui sont produites par les participants au forum en ligne vivant un décès périnatal récurrent et comment se rapportent-ils aux connaissances et pratiques médicales pertinentes | Théorisation ancrée; Observation de forum en ligne; analyse de comparaison constante | n= 47 marches (plusieurs centaines de messages); Femmes vivant des décès périnataux récurrent | Un forum était public et consultable; l'autre forum était plus petit et privé | Pour les femmes ayant grossesse récurrentes, le ligne peuvent fournir un réfléchir et articuler leu et pour discuter des cause des stratégies pour tom enceinte. En d'autres forums en ligne peuvent s de production de connais |

# CHAPITRE IV : MÉTHODOLOGIE

Ce présent chapitre détaille la méthodologie de recherche de l'étude empirique concernant le deuxième article de cet essai doctoral, l'ensemble de la méthodologie ne pouvant être présenté dans le manuscrit. Des informations supplémentaires sont donc jointes ci-après, concernant la description de l'étude, les participants et leur recrutement, le déroulement et la collecte de données ainsi que l'analyse des données.

L'étude empirique vise à répondre à la question suivante : Quelles sont les perceptions des parents endeuillés des pratiques des animateurs de groupe de soutien au deuil périnatal ? L'avenue de la recherche qualitative a été privilégiée car cette approche permet d'examiner en détail les expériences et la perspective des individus (Lim, 2024). En recherche qualitative, les instruments et les méthodes utilisés sont conçus pour recueillir des données qualitatives (par exemple à l'aide d'entretiens semi-structurés), qui sont analysées de manière qualitative, pour en dégager un sens (Lim, 2024; Paillé et Mucchielli, 2021).

## 4.1 Description de l'étude

L'étude ayant mené à la rédaction du deuxième article est une étude exploratoire qualitative qui s'insère dans un projet d'envergure examinant les effets de la participation aux groupes de deuil sur les parents dans cinq sphères de la vie (CRSH, 2019-2023). Ce projet, intitulé PARCOURS, visait à mesurer l'évolution du fonctionnement des parents dans l'ensemble des cinq sphères de vie sur une période d'une année après la première inscription aux groupes: 1) la sphère personnelle (bien-être psychologique, deuil, anxiété, dépression, stress post-traumatique, 2) la sphère conjugale (qualité de la relation), 3) la sphère parentale (perceptions du rôle de père), 4) la sphère professionnelle (absentéisme et présentéisme au travail) ainsi que 5) la

sphère sociale (l'isolement social). Cette étude a été réalisée au Québec, et a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche d'un centre de services de santé et de l'Université du Québec en Outaouais (2020-711). L'apport de mon essai doctoral à ce projet visait à mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal, notamment, en explorant les perceptions des parents des pratiques des animateurs de ces groupes de soutien. L'étude du projet d'essai doctoral a reçu l'approbation éthique (2021-896) du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (Annexe B).

### 4.2 Participants et recrutement

La passation d'entretiens individuels semi-structurés a été réalisée auprès de 3 pères et de 13 mères ayant vécu un décès périnatal dans les deux dernières années et ayant participé à au moins deux rencontres d'un groupe de deuil (N : 16). Le délai depuis le décès était suffisamment étendu pour permettre au parent d'avoir eu le temps de participer au groupe.

Le recrutement s'est fait de deux manières. D'une part, les participants au projet PARCOURS[1] étaient invités, au T2, à participer à une entrevue. Les parents ayant signifié leur intérêt ont été contactés. Ensuite, considérant le peu de participants masculins, la méthode boule de neige, qui permet de faire appel aux références des personnes déjà sélectionnées, a également été privilégiée afin de rejoindre les pères.

### 4.3 Déroulement et collecte de données

Les personnes qui ont choisi de participer au volet qualitatif de l'étude ont été contactés pour une entrevue qualitative semi-structurée d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Dans un premier temps, le déroulement de l'étude a été expliqué aux participants par une assistante de

[1] Le projet Parcours comportait trois temps de mesure T1 : la première rencontre au groupe de deuil; T2 : Six mois post commencement du groupe et T3 : 12 mois suivant la première rencontre aux groupes de soutien. Les répondants complétaient des mesures en ligne à chaque temps.

recherche formée pour ce projet. Celle-ci a été en mesure de répondre aux questions des participants et à obtenir leur consentement verbal à poursuivre le volet qualitatif de l'étude (Annexe C). Les données sociodémographiques avaient été récoltées préalablement par l'entremise des questionnaires quantitatifs du projet PARCOURS au T1 (Annexe D). Ces données ont permis de dresser un portrait de l'échantillon des participants de l'essai doctoral. Le guide d'entretien, co-construit par un panel de 10 experts en recherche qualitative et au plan du deuil périnatal (de Montigny *et al.* (2019-2023), a agi à titre de référence pour l'entretien (Annexe E).

Les entrevues se sont déroulées en contexte de pandémie, en 2021. Les entrevues ont donc toutes été conduites à l'aide d'un logiciel de vidéoconférence (Zoom ou TEAMS) et enregistrées sur support audionumérique. Les participants ont reçu une compensation financière de 20$ en carte cadeau suivant l'entrevue. Toutes les entrevues ont été retranscrites, une clé de code a été utilisée afin de conserver l'anonymat et la confidentialité des participants.

### 4.4 L'analyse des données

L'analyse thématique des données a été réalisée selon la procédure de Braun et Clarke (2006). Celle-ci comporte six étapes; 1) Se familiariser avec les données 2) Élaborer les codes préliminaires 3) Élaborer des thèmes préliminaires 4) Réviser/ajuster/vérifier les thèmes préliminaires 5) Définir et nommer les thèmes et 6) Produire le rapport final. Le logiciel NVivo a été utilisé pour faire la codification des thèmes émergents des entrevues.

### 4.5 Limites de l'étude

Une proportion égale du ratio mère/père était souhaitée afin de dégager des constats propres à l'expérience maternelle et paternelle entourant le décès périnatal, le rapport à l'aide et l'utilisation des services dans ce contexte précis. Malheureusement, cet objectif n'a pas été

atteint. La difficulté de recrutement des hommes en recherche, le ratio plus petit d'hommes qui utilisent ce type de service ainsi que le caractère sensible du sujet de l'étude peuvent expliquer les difficultés de recrutement.

# CHAPITRE V : RÉSULTATS (ARTICLE 2)

## Deuil périnatal: perceptions des parents des pratiques des animateurs des groupes de soutien

Dominique Lalande, Isabelle Landry, Caroline René, Francine de Montigny

**Résumé**

Une grossesse sur cinq se termine par un décès périnatal précoce ou tardif. Alors que cet événement a des conséquences sur la santé mentale des parents, le soutien social est reconnu comme un facteur de protection important. Les groupes de soutien sont une forme de soutien social disponible. Cette étude qualitative réalisée pendant la pandémie a exploré auprès de 16 parents, lors d'entrevues, leurs perceptions des pratiques aidantes des animateurs. Quatre thèmes reflètent les capacités des animateurs à incarner et transmettre un cadre sécurisant, donner un sens et une direction à la rencontre, favoriser l'intimité et la cohésion du groupe et avoir des pratiques inclusives des pères. Ces résultats bonifieront la formation, la pratique et la recherche afin de mieux répondre aux besoins des parents endeuillés**.**

Mots clés : Deuil périnatal, groupe de soutien, parents endeuillés, animateurs, fausse couche, mortinaissance.

## Perinatal bereavement: parents' perceptions of support group facilitators' practices

**Abstract**

Nearly one in five pregnancies ends in early or late perinatal death. While this event has consequences for the mental health of parents, social support is recognized as an important protective factor. Support groups after a perinatal death are a form of available social support. Interviews were conducted with 16 parents to understand what practices make sense to them when participating in these groups. The four identified themes reflect the facilitators' ability to embody and convey a safe framework, provide meaning and direction to the meeting, promote intimacy and cohesion within the group, and have inclusive practices for fathers. These results inspire training, practice, and research

Keywords: Perinatal bereavement, support group, bereaved parents, facilitators, miscarriage, stillbirth.

## 5.1 Introduction

Chaque année, près de 100 000 couples canadiens vivent un décès périnatal (de Montigny et al., 2018), soit un décès qui survient entre la conception jusqu'au premier mois de vie du nourrisson. Cette expérience, qui entraîne des conséquences négatives et parfois durables sur la santé psychologique des parents (Berry, 2022; Zhang et al., 2024), est un facteur de risque pour le développement d'une dépression, d'un trouble de stress post-traumatique, d'un trouble d'anxiété ou encore d'un deuil compliqué (Westby et al., 2021; Zhang et al., 2024).

Le soutien social est reconnu comme étant un facteur de protection important lors de deuil (Cacciatore et al., 2021). Des études ont montré que lorsque les parents perçoivent un soutien émotionnel élevé de la part de leur réseau informel (ex. conjoint, famille et amis) (Kersting et Wagner, 2012; Sutan et al., 2010), et formel (ex. des soins cohérents à leurs attentes), les symptômes de deuil périnatal sont plus faibles (Crawley et al., 2013; de Montigny et al., 2017). D'autre part, un manque de soutien social, par exemple un entourage qui reconnait peu l'intensité du deuil suite au décès du bébé, peut contribuer à un isolement parental, une plus faible santé mentale, et même, complexifier le deuil (Fernández-Sola et al., 2020). On constate malheureusement que la reconnaissance des proches du deuil périnatal tend à diminuer au fil du temps (Zeghiche et al., 2020). Les groupes de soutien lors d'un décès périnatal peuvent suppléer à ce manque en étant une source de soutien (Cacciatore et al., 2021). Ces groupes offrent aux parents la possibilité de rejoindre une communauté sensible à leur vécu et à leurs besoins, composée de personnes ayant connu une expérience similaire, favorisant ainsi l'expression du deuil (Lalande et al., 2022). Cet article vise à mieux comprendre les perceptions des parents des pratiques qu'ils ont considérées aidantes ou moins aidantes.

.

## 5.2 Mise en contexte

C'est dans les années 1970 que le mouvement de soutien aux parents lors d'un décès périnatal a mené à la mise sur pied des premiers groupes de soutien pour les parents endeuillés (Carlson et al., 2012). Ces groupes varient aujourd'hui, au plan de leur structure et de leur approche.

### *5.2.1 Les groupes de soutien : structure et approches*

Un groupe de soutien s'organise autour d'éléments de base tels que le format et la taille du groupe de même que l'emplacement, la durée et la fréquence des rencontres (Bucchio et al., 2018). Les groupes peuvent être offerts en structures fermées comprenant un nombre fixe de séances auxquelles les parents doivent s'inscrire (Marie-Grimaldi et al., 2023). La plupart sont toutefois organisés en structures ouvertes, ou le nombre de séances n'est pas préalablement déterminé (Carlson et al., 2012). De nouveaux parents peuvent se joindre au groupe au fil du temps et d'anciens membres peuvent y revenir s'ils en ressentent le besoin (Soubieux et Caillaud, 2022).

Au niveau de la composition, bien que la majorité des groupes accueillent les deux parents, d'autres s'adressent uniquement aux mères, et certains, plus rarement, seulement aux pères. Les modalités d'animation varient également en ce qui concerne le nombre d'animateurs, leurs rôles ainsi que leurs fonctions au sein du groupe (Soubieux et Caillaud, 2015). Quelle que soit la manière dont un groupe est structuré, le but est d'offrir un espace de réconfort et de partage (Côté-Arsenault et Freije, 2004) où les membres des groupes peuvent se soutenir mutuellement dans leurs difficultés (Côté-Arsenault et Freije, 2004).

### *5.2.2 Les groupes de soutien : leur apport*

Une récente étude de la portée recommande que les parents puissent avoir accès aux groupes de soutien immédiatement après le décès périnatal (Roberts et al., 2024). En effet, ce type de service s'avère un facteur de protection, modérant les réponses au stress post-traumatique et diminuant le développement d'un deuil compliqué (Cacciatore, 2007; Sani, 2019). L'étude de Sani (2019) met d'ailleurs en évidence que les utilisateurs des groupes de soutien obtiennent à long terme des scores moins élevés aux sous-échelles d'anxiété, d'insomnie et de dysfonctionnement social. De même, plusieurs études montrent que les groupes de soutien permettent aux parents de s'exprimer librement dans un climat de confiance ce qui favorise l'expression du deuil et l'apprentissage à travers ce vécu douloureux (Lalande et al., 2022; Paraíso Pueyo et al., 2021; Sani, 2019).

Bien que l'on sache que la participation à des groupes apporte de nombreux bienfaits, peu d'études ont examiné l'organisation et les meilleures pratiques liées à la structure des services de groupe (Lalande et al., 2022). Les groupes de soutien au deuil périnatal offert au Québec ayant des organisations variées en termes de structure, de modalités d'animations et de pratiques, cet article vise à répondre à la question de recherche suivante : Quelles sont les perceptions des parents endeuillés des pratiques des animateurs des groupes de soutien au deuil périnatal?

## 5.3 Méthodologie

Cette étude qualitative exploratoire s'inscrit dans une étude plus vaste (projet PARCOURS, de Montigny *et al.* (2019-2023)). Le présent volet visait à mieux comprendre quelles étaient, selon les parents, les pratiques aidantes et non aidantes offertes par les animateurs des groupes de soutien. Des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès d'un échantillon de parents ayant signifié leur intérêt pour participer à une entrevue virtuelle, en respect des

mesures sanitaires en vigueur pendant la pandémie et répondant aux critères de sélection suivants : 1) être le parent biologique du bébé décédé ; 2) avoir vécu un décès périnatal précoce ou tardif dans la dernière année ; 3) avoir participé à un minimum de deux rencontres de groupe de soutien au deuil périnatal au Québec ; 4) être en mesure de parler, lire et comprendre le français et 5) d'être âgés de 18 ans et plus.

### *5.3.1 Recrutement*

Un partenariat avec les animateurs de différents groupes de soutien québécois a permis de diffuser l'annonce de recrutement pour l'étude aux parents. Afin d'inclure davantage de pères endeuillés, d'autres méthodes de recrutement ont été mobilisées, dont la méthode boule de neige et les réseaux sociaux, l'échantillon initial comprenant principalement des mères.

Les entretiens, tenus en 2021, ont été menés par la chercheuse principale (D.L.) et une étudiante doctorale (I.L). Toutes deux sont infirmières de formation et mères de deux enfants. D'une durée moyenne de 60 à 90 minutes, les entretiens ont été enregistrés sur un support audionumérique. Le guide d'entretien a été co-construit par un panel de 10 experts en recherche qualitative et au plan du deuil périnatal (de Montigny et al. (2019-2023). Des discussions collectives ont permis de cerner les thèmes et de concevoir des questions sensibles au vécu des parents afin de répondre à l'objectif de recherche. Une synthèse du guide d'entretien est présentée au Tableau 1.

**Tableau 1.**

***Synthèse du guide d'entretien : thématiques et questions clés***

| | |
|---|---|
| Leur motivation à participer à un groupe de deuil | Qu'est-ce qui vous a motivé à participer à un groupe de deuil? Quels étaient vos besoins avant d'assister aux rencontres ? Ceux de votre partenaire ? |
| Leurs perceptions des groupes de deuil | Comment se sont déroulées les rencontres?<br>Y-a-t-il des thèmes qui vous ont plus touchés/ marqués ? |

| | |
|---|---|
| Leurs perceptions des interventions aidantes ou non aidantes | Y-a-t-il des interventions, paroles ou des échanges qui vous ont particulièrement aidé, ou au contraire qui vous ont particulièrement nui? Des moments qui ont été particulièrement significatifs pour vous ou votre partenaire ? |
| Leurs perceptions de l'attitude et la compétence des animateurs | Quels comportements avez-vous appréciés de l'animateur ? Comment auriez-vous aimé que l'animateur agisse avec vous et les autres membres du groupe? |
| Leurs attentes à l'égard du service | À quel point les rencontres de groupe ont-elles répondu à vos attentes initiales lors de l'inscription de votre famille aux rencontres? |
| Leur appréciation à l'égard du service | Selon votre expérience, quels sont les forces ou les avantages des groupes de deuil? Est-ce que vous percevez des limites ou des désavantages à ces groupes de soutien ? |

Les entrevues retranscrites intégralement ont fait l'objet d'une analyse thématique telle que décrite par Braun et Clarke (2006). Celle-ci comporte les étapes suivantes ; 1) se familiariser avec les données 2) élaborer des codes initiaux 3) élaborer des thèmes préliminaires 4) réviser, ajuster et vérifier les thèmes obtenus 5) définir et nommer les thèmes et 6) produire le rapport final. Le logiciel NVivo (version 14) a été utilisé pour faire la codification des thèmes émergents des entrevues (Lumivero, 2023).

### *5.3.2 Considérations éthiques*

L'étude a reçu l'approbation éthique (2021-896) du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais. Le consentement des participants a été obtenu par écrit lors de la passation des questionnaires socio-démographiques. Avant de débuter l'entrevue avec les parents, les risques potentiels liés à l'étude ont été exposés aux participants et un consentement verbal a été obtenu. Pour rendre compte des résultats, des noms fictifs ont été donnés aux participants afin d'assurer l'anonymat.

## 5.4 Résultats

### *5.4.1 Portrait des participants*

Seize parents ayant vécu un décès périnatal dans les deux dernières années et participé à des groupes de deuil en moyenne quatre fois (de 2 à 9 fois) ont été rencontrés en entrevue. Ces treize femmes et 3 hommes ont vécu le décès de leur enfant entre la onzième et la quarantième semaine de grossesse. Pour 82 % d'entre eux, le décès est survenu après 20 semaines de grossesse. Âgés entre 23 à 44 ans, 39 % vivaient une première grossesse (n : 6), alors que 46 % avaient déjà un enfant vivant (n : 7). Pour 13 % des participants (n : 2), la grossesse résultait d'une procréation médicalement assistée (PMA). Le tiers des participants (n : 5) avaient vécu un décès périnatal lors d'une grossesse antérieure, soit une fausse-couche (3), une grossesse ectopique (1) et une interruption volontaire de grossesse (1). Les participants sont très scolarisés, 81 % (n : 13) détenant un diplôme universitaire, 12 % avaient complété un niveau collégial (n : 2) et 7 % (n :1) détenaient 11 ans de scolarité. La majorité vivait en couple avec l'autre parent de l'enfant (88 %); une personne était séparée (6 %), et une était parent solo (6 %). La majorité des parents a accédé à des groupes de soutien en ligne (63 %; n : 10), alors que 31 % (n : 5) ont assisté en présence et 6 % (n : 1) a participé en ligne et en présence. Les parents ont amorcé leur participation entre 2 à 17 semaines après le décès périnatal. Un seul parent a joint un groupe fermé. Huit parents ont participé seul, l'autre moitié en couple.

L'analyse des données a permis d'identifier 4 thèmes et 10 sous-thèmes décrivant des pratiques gagnantes offertes par les animateurs de groupe auprès de parents endeuillés à la suite d'un décès périnatal, soit 1) la capacité à incarner et à transmettre un cadre sécurisant, 2) la capacité à animer : donner un sens et une direction à la rencontre, 3) la capacité à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe ainsi que 4) la capacité à avoir des pratiques inclusives envers

les pères (voir Figure 1). Le nombre de personnes ayant fait référence à chaque thématique a été identifié dans le texte ci-après.

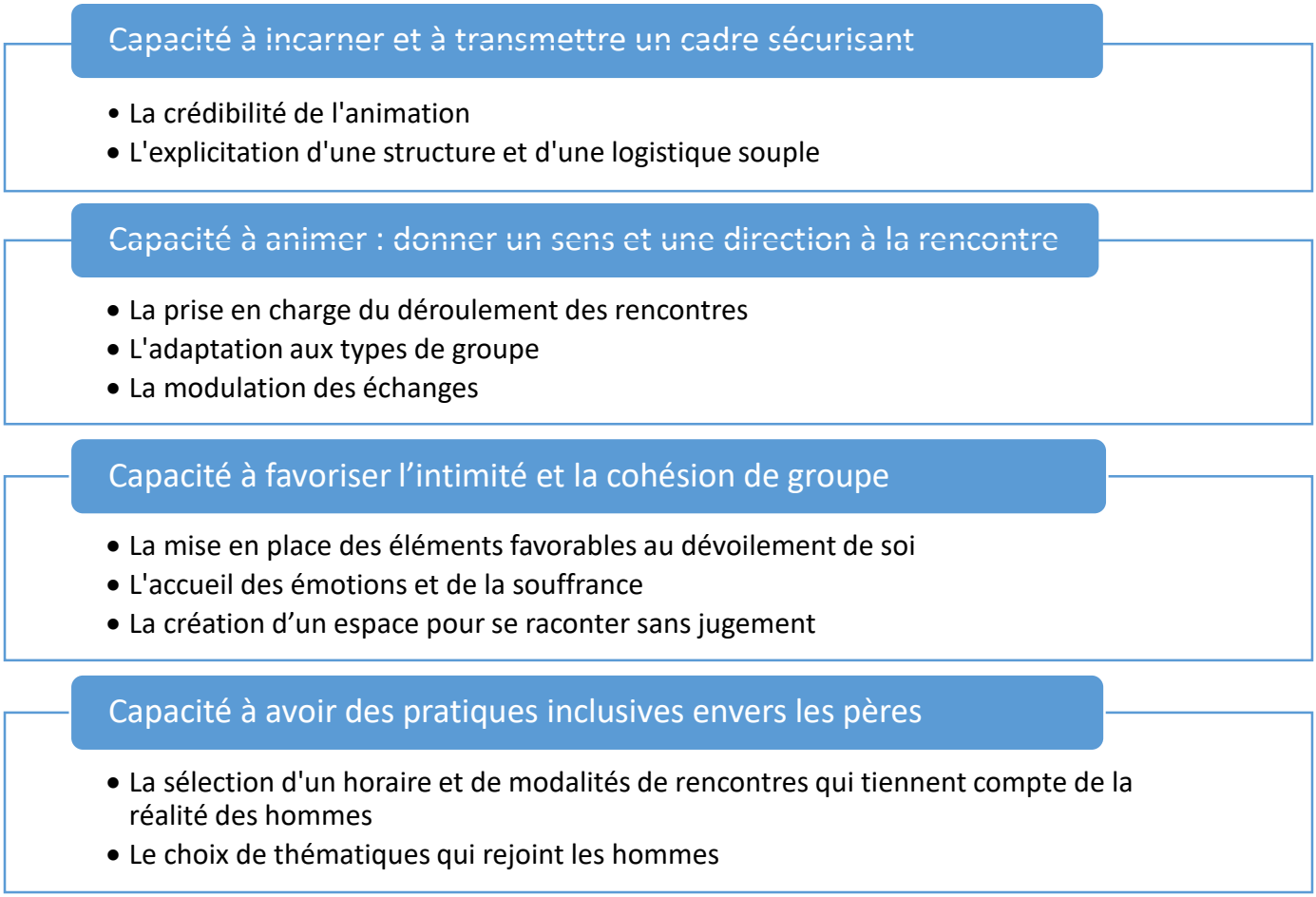



*Figure 1. Thèmes et sous-thèmes*

### *5.4.2 Thème 1 : Capacité à incarner et à transmettre un cadre sécurisant.*

Les résultats ont révélé que les parents qui ont participé à des groupes de soutien au deuil périnatal ont apprécié des caractéristiques précises incarnées et transmises par l'animateur. Ces caractéristiques incluent deux sous-thèmes, soient la crédibilité de l'animation (14 participants sur 16), ainsi que l'explicitation d'une structure et d'une logistique souple (15/16).

*La crédibilité de l'animation*

Les parents ont témoigné de leur appréciation à prendre part à un groupe lorsqu'ils percevaient que l'animateur possédait des connaissances spécifiques au deuil périnatal. Ces connaissances pouvaient provenir de son parcours professionnel, de sa formation ou encore de son expérience personnelle, lui conférant une sensibilité particulière. La plupart des parents ont considéré qu'un intervenant formé dans le domaine de la santé ou de la relation d'aide renforçait le sentiment de fiabilité des interventions et des conseils proposés. Comme l'a mentionné cette mère, un sentiment de sécurité se dégageait, sachant que le professionnel était disposé à entendre leurs histoires : « C'est ça aussi, c'est des infirmières, tu sens quand même que si tu as des questions puis justement, tu te désorganises ou peu importe, tu sais qu'elles vont être capables de te soutenir ». – Daphnée

Autrement, lorsqu'il s'agissait de rencontres animées uniquement par des parents bénévoles, le rôle et les limites devaient être initialement définis et nommés pour assurer une sécurité et un sentiment de confiance. « C'est important de rappeler qu'a priori, il n'y a pas de professionnel, il n'y a pas de psychologue. Nous [les parents bénévoles] ne sommes pas là pour faire de la psychothérapie, puisqu'on est là juste pour partager, puis écouter ». – Francis

Les parents ont rapporté également être rassurés lorsque l'animateur démontrait ses connaissances et une sensibilité spécifique au deuil périnatal. La transmission de leurs connaissances permettait aux parents d'anticiper des émotions et des réactions possibles. Des parents ont apprécié que les animatrices possèdent un bagage d'expériences différentes, par exemple lorsque le duo d'animation était composé d'une professionnelle et d'une personne endeuillée. Le bagage personnel de l'intervenant ou du bénévole ayant vécu lui-même un décès périnatal, ayant fait l'expérience d'un deuil ou ayant été témoin de proches confrontés à cette

expérience douloureuse, a été perçu comme un modèle d'espoir par la transmission de sa propre histoire, ce qui semblait induire un sentiment de confiance pour les parents.

> [Les animatrices,] je les ai trouvées vraiment bonnes dans qu'est-ce qu'elles faisaient. Il y en avait une qui avait vécu le deuil périnatal aussi. Elle était intervenante, mais en même temps, elle apportait des bouts de son histoire. De voir comme, qu'elle est rendue-là, ça donne espoir aussi dans ce sens-là. – Heidi

Les parents ont apprécié la complicité palpable entre les co-animateurs. La création d'un duo d'animation complémentaire était également décrite comme un facteur clé, pouvant exercer des fonctions différentes. Les propos suivants mettent en évidence l'apport bénéfique d'un duo d'animateurs afin que l'organisation du groupe soit maintenue, sans perdre de vue l'objectif de ces rencontres, soit le partage de l'expérience et du vécu du deuil.

> Elles se complétaient, c'est ça. Elles avaient chacune une approche différente. Madame A**,** je la trouvais plus dans la procédure puis dans le temps puis de s'assurer que tout se passait bien, puis que chacune avait le droit de parole. Madame B était peut-être plus dans, le laissez aller, parler, l'acceptation. Je ne dis pas que l'autre ne l'était pas, c'est plus que je sentais ce qui se dégageait, mais je trouvais que ça se complétait super bien les deux. – Heidi

*L'explicitation d'une structure et d'une logistique souple*

Les parents se sont exprimés sur des éléments tels que la durée, la fréquence et la plage horaire, mentionnant en grande majorité leur satisfaction face à ces éléments. Par exemple, la durée de deux heures pour les rencontres était appréciée parce qu'ils ont tous mentionné que le temps passait rapidement. Les parents ont apprécié la fréquence des rencontres offertes par le groupe auxquels ils ont participé, qu'il s'agisse de rencontres bi-mensuelles ou mensuelles. Des rencontres hebdomadaires n'étaient pas souhaitées, l'engagement étant trop important en termes d'organisation et au niveau de la charge émotionnelle que cela impliquait. Les rencontres se tenaient majoritairement en soirée et cela convenait à la plupart des parents, sauf aux rares mères qui étaient en arrêt de travail durant la période où elles fréquentaient le groupe. La flexibilité

démontrée par les animateurs, malgré une structure préétablie, a été fréquemment nommée comme un élément apprécié de la logistique.

> Il y a beaucoup de souplesse ou de flexibilité. Ce n'est pas une organisation qui est rigide en disant, ok aujourd'hui il faut qu'on parle de ça. Normalement c'est de sept heures à neuf heures, mais ça arrive souvent que ça dépasse. Ça déborde jusqu'à dix heures. Puis elles laissent aller. Elles ne vont pas dire, là ok c'est fini, il faut qu'on arrête. – Alice

Les parents ont considéré que l'explicitation des règles de groupe par les animateurs était un gage de succès, notamment le non-jugement, le respect, l'acceptation des moments de silence, la confidentialité ainsi que les limites de suivi du groupe. Pour certains parents, comprendre la logique derrière l'acceptation des moments de silence leur a permis de prévenir les différents malaises qui auraient pu survenir durant les rencontres.

> Le non-jugement était important. C'est bon de le nommer en début de séance. Mais tu le sens au fil que la séance avance. Juste le fait que l'animatrice a nommé qu'on n'était pas ici pour juger, que tout le monde pouvait dire ce qu'il voulait, dans le respect tout le temps. Juste de nommer qu'il va y avoir des moments de silence puis tout ça. L'introduction était très bien faite pour que tout le monde se sente à l'aise. Ok, je suis là pour raconter ce que j'ai à raconter. S'il y a des moments de silence, bien personne va être mal à l'aise que j'aie créé un moment de silence. – Bruno

Sachant que des groupes avaient des modalités différentes (virtuelle vs en présence), l'explication des règles pouvait demander des ajustements. À titre d'exemple, le respect de la confidentialité avait un caractère différent en mode virtuel, certaines mères ayant eu des craintes que d'autres personnes aient pu entendre les échanges. De même, les règles explicitant la gestion des caméras ont dû également être nommées au préalable. En effet, certains parents ont apprécié avoir eu la possibilité de fermer leur caméra durant la rencontre, pour se recueillir, tandis que pour d'autres parents, la fermeture des caméras ou le fait qu'un parent quitte abruptement la rencontre suscitaient davantage de questionnement ou d'inquiétude quant à leur sécurité. « C'est correct d'avoir des émotions, c'est correct de vouloir quitter les rencontres. Si on quitte, juste

écrire un courriel pour savoir si on va bien ou pas. Ce genre de chose-là, qui est quand même aidant ». – Francis.

Finalement, comme l'a décrit cette mère, ce que les animateurs incarnaient eux-mêmes et ce qu'ils arrivaient à transmettre comme encadrement contribuaient favorablement à faire grandir un sentiment de confiance chez les parents pour ce type de service leur permettant de tirer davantage profit des échanges et des interventions au cours des rencontres.

> Mais là d'avoir une professionnelle, qui en a vu tellement d'autres, qui me dit, ouais ce que tu vis en ce moment c'est vraiment normal. La peine que tu vis, c'est tout à fait normal, pis il y a telle, telle chose qui va se passer, puis c'est normal que tu les vives comme ça. Ça m'a vraiment rassurée d'avoir cet avis-là, externe, de mon deuil. – Geneviève.

Ces propos ont mis en évidence qu'un cadre bien délimité et partagé avec les parents qui les aidaient à mieux gérer leurs attentes face aux groupes et à anticiper les émotions qu'ils pouvaient vivre.

### *5.4.3 Thème 2 : Capacité à animer : donner un sens et une direction à la rencontre*

Les résultats ont mis en lumière que la capacité des animateurs à diriger les rencontres a influencé positivement la perception des parents face aux groupes de soutien au deuil périnatal auxquels ils ont participé. Cette capacité de direction des animateurs regroupe trois sous-thèmes : la prise en charge du déroulement des rencontres (14/16), l'adaptation de l'animation aux types de groupe (ouvert ou fermé) (13/16) et la modulation des échanges (12/16).

*La prise en charge du déroulement des rencontres*

Les parents se sont exprimés sur la prise en charge des rencontres par les animateurs. Aux dires des parents, le déroulement d'une rencontre dont l'animation était réussie présentait divers moments forts.

> D'abord, l'accueil des participants était important et s'accompagnait souvent d'activités brise-glace aidant à lancer les discussions. Le début des rencontres pouvait prendre la forme d'un rituel. « Il y a une des animatrices qui prend la parole, nous souhaite la bienvenue. Elle allume aussi un petit lampion, une petite chandelle ». – Alice

Par la suite, chaque personne se présentait.

> Il y en a qui prennent plus de temps, d'autres moins. Certains donnent plus de détails, d'autres vont droit au but puis c'est ça souvent quand quelqu'un raconte son histoire, ça arrive des fois que quelqu'un va rebondir un peu là-dessus pour soit poser des questions ou valider ce que l'autre a dit. Puis, les animatrices, des fois, posent des questions. Ça évolue comme une conversation naturelle. – Alice

Tout au long de la soirée, les parents étaient invités à raconter leur histoire de manière plus libre ou à s'exprimer sur une thématique qui avait été annoncée au préalable ou dévoilée durant la rencontre. Dans certaines séances, les parents ont pu réaliser une œuvre d'art pour leur enfant et les discussions étaient guidées par le biais d'un objet transitionnel. Des outils supplémentaires, tels que des vidéos ou des documents d'information, étaient parfois offerts aux parents pour soutenir leur cheminement entre les rencontres.

> Quelqu'un parle, puis ça ouvre une autre parenthèse, généralement le tour de table prenait la moitié de la rencontre. Puis après, on faisait un retour sur l'exercice, ce qu'elle appelle nos devoirs. Soit de la lecture ou un exercice à faire. – Élise

L'utilisation des thématiques a été fortement commentée par les parents, qui avaient des points de vue nuancés de la manière dont les animateurs les introduisaient lors des rencontres. Certains parents ont apprécié lorsque les thématiques étaient annoncées à l'avance. Les thématiques créaient un sentiment de confiance, car elles servaient de balises et permettaient de mieux se préparer aux rencontres. Cette mère, pour qui le thème encadrait favorablement la discussion, a mentionné: « Il y a des groupes avec des thèmes à chaque mois, différents. Je trouve que ça guide les discussions, j'aime ça. Parce que je trouve que quand il n'y a pas de

thème, personne n'ose parler parce qu'ils ne savent pas quoi dire ou par où commencer ». – Lysanne

Aborder ces sujets permettait également d'explorer certaines émotions qui auraient pu autrement passer sous silence. Les parents pouvaient aussi décider d'assister ou non aux rencontres en fonction du thème choisi.

D'autres parents ont préféré laisser les thèmes émerger naturellement en fonction des discussions. Ils ont mentionné que lorsque le thème était prédéterminé, ils sentaient une certaine rigidité qui brimait leur libre expression.

> Vu que tout le monde a le même sujet, ils rentrent un peu dans le, c'est vrai, je m'ennuie de cet enfant-là, ça me fait de la peine. C'est un peu ça que je trouve qui n'aide pas du fait que le thème t'amène vers une émotion automatiquement triste. C'est rare les gens qui n'ont pas pleuré dans ces rencontres-là […]. Je trouve que le thème amène une certaine rigidité. – Geneviève

Même sans thématique, les parents appréciaient la capacité des animateurs à donner une direction aux rencontres et à amener de la diversité dans les sujets pour que les échanges ne soient pas redondants.

*L'adaptation de l'animation aux types de groupe (ouvert ou fermé)*

Les parents ont exprimé leur appréciation de certaines caractéristiques des groupes fréquentés. Les groupes ouverts ont permis aux parents de choisir quand participer aux séances. Pouvoir déterminer le moment opportun pour rejoindre le groupe leur donnait un sentiment de sécurité et de contrôle. Les parents ont apprécié également la flexibilité d'utiliser le service de manière ponctuelle, sans obligation d'engagement. Ceci répondait de manière cohérente aux besoins qui fluctuaient dans le temps, et permettait l'émergence de nouvelles perspectives grâce à la richesse des partages, comme l'a décrit cette mère.

> J'aime le fait d'entendre des nouvelles histoires, je trouve ça cool de ne pas être obligée d'y aller aussi. J'y vais si j'en ressens le besoin selon comment ça va. Puis je ne me sens pas responsable si je décide de ne pas y aller, je ne me sens pas mal…. J'aime ça comme ça. – Célina

Toutefois, certains parents ont nommé le risque de ne pas créer de sentiment d'appartenance lorsque la composition du groupe variait d'une séance à l'autre. Les groupes fermés, avec un nombre fixe de rencontres et une durée préétablie, permettaient de créer des liens et un historique propre au groupe, ce qui a été apprécié des parents.

> J'ai l'impression qu'on peut progresser ensemble vu qu'on se connaît. Bien se connaître c'est un grand mot, mais on a partagé au début, ce qu'on a vécu, plutôt que, recommencer à chaque fois. […]. On aborde qu'est-ce qui est difficile, ensemble. Puis on apprend, puis on crée des liens. […] On s'accompagne ensemble. – Karine

Cette notion de cohorte était d'autant plus appréciée par les parents lorsque les animateurs s'assuraient en amont d'une homogénéité dans le vécu et l'expérience de deuil.

> Avant la première rencontre, elle nous avait rencontrés-là, individuellement, pour voir où on en était un peu, qu'est-ce qu'on avait vécu, puis c'était quoi nos attentes. Puis voir un peu que le groupe est homogène, qu'on semble disposé. – Karine

Certains groupes auxquels les parents ont participé rejoignaient majoritairement des femmes alors que d'autres étaient surtout composés de couples. En dépit de ces différences, les parents souhaitaient avant tout se retrouver avec des personnes ayant des attentes et des expériences similaires aux leurs avant de s'engager à participer.

*La modulation des échanges*

Les compétences des animateurs à moduler le rythme des échanges et à faire évoluer le discours contribuaient à la qualité des rencontres et à l'appréciation des parents.

Ainsi, un animateur perçu habile par les participants était en mesure de jauger et d'instaurer adéquatement un tour de parole qui correspondait aux besoins uniques de chacun. « Je pense que c'est important qu'il y ait un intervenant pour cadrer la rencontre, puis s'assurer que tout le monde a son espace pour s'exprimer convenablement » - Ingrid. Pour les parents, la gestion non rigide du tour de parole est une pratique facilitant le dévoilement de soi. Trop insister pour la prise de parole pouvait nuire au rythme de la personne et freiner l'expression de ses réactions et émotions de deuil.

Les parents ont apprécié lorsque les animateurs utilisaient certaines interventions ou techniques pour moduler les échanges. Outre la capacité à diriger et à encadrer les discussions, leurs capacités à reformuler, à refléter et à résumer la richesse de tous les propos mentionnés durant la rencontre étaient ce qui a été perçu comment étant le plus aidant. Lorsque les animateurs parvenaient à lier les diverses expériences rapportées et à dégager des thèmes de discussions, cela permettait aux participants d'intégrer de nouvelles perspectives dans leur propre expérience de deuil.

> J'ai l'impression qu'il y a quand même cet aspect-là qu'eux indirectement, ils se trouvent toujours à diriger avec une genre de main invisible, des fois juste par les questions ou par comment ils vont aborder certains thèmes. Puis ils vont aussi mettre en lumière ce qu'on va dire. Quelqu'un va raconter un aspect, bien écoute telle personne a raconté ça tantôt puis voudrais-tu en parler plus? Ou, ils vont demander à un autre couple, est-ce qu'ils vivent la même chose? Cette espèce de doigté là, de dire bien écoute, on va comme parler de ce thème-là parce que c'est intéressant. – Oliver

À l'inverse, un manque de direction créait des insatisfactions chez les parents. Un animateur trop effacé créait des malaises, par exemple, s'il laissait des silences trop longs ou s'il ne maîtrisait pas bien l'équilibre des échanges entre les participants.

> J'aime mieux quand ils font des reflets. Tu peux laisser un petit moment de silence pour juste finir sa phrase puis s'il y a une autre idée qui pop, ne change pas de sujet, mais

> renchéris, fait des reflets, pose des questions ou lance la balle à quelqu'un d'autre. – Lysanne

### *5.4.4 Thème 3 : Capacité à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe*

Ce thème regroupe les éléments contribuant à la création d'une intimité et d'une cohésion de groupe propice au dévoilement de soi. Trois sous-thèmes sont identifiés, soit la mise en place des éléments favorables au dévoilement de soi (10/16), l'accueil des émotions et de la souffrance (16/16) ainsi que la création d'un espace pour se raconter sans jugement (14/16).

*La mise en place des éléments favorables au dévoilement de soi*

Parmi les éléments favorables au dévoilement de soi, les parents ont noté l'importance de l'aménagement d'un espace de partage et la taille du groupe. Ainsi, lorsque le lieu de rencontre dégageait une atmosphère chaleureuse, cela diminuait leurs appréhensions à participer au groupe.

> J'avais quand même pas mal d'appréhensions avant d'y aller, avant la première rencontre. J'avais l'impression que je me ramasserais un peu dans une classe là. Puis je me disais, voyons, est-ce qu'on va tous être assis sur des petites chaises avec des néons? Quelque chose d'un peu froid…tout le monde assis en cercle sur des petites chaises droites ? Finalement, c'est une pièce quand même relativement petite où la lumière est tamisée, on est assis au sol sur un tapis, mais avec un dossier, il y a de la tisane. C'est très intime comme ambiance. – Alice

Selon les parents, un groupe de petite taille favorisait la liberté d'expression en accordant un temps suffisant à chacun des membres pour qu'ils n'aient pas à se sentir restreints dans leur temps de parole. Certains parents ont mentionné que lorsque le groupe est trop petit ou qu'il y a autant d'animateurs que de parents, les propos manquent de richesse. Cette mère, qui se décrivait comme une personne introvertie, a noté que le partage d'expériences et le sentiment d'intimité étaient bonifiés dans un petit groupe, l'expression de soi étant facilitée :

> Étant une personne introvertie, ça l'aurait été un groupe de 10 à 20 personnes, probablement que je n'aurais pas pris autant de temps de parole. On était tout le temps,

> maximum cinq. Ça c'était bénéfique, d'être en petit groupe, pour une personne comme moi, ça me permettait d'avoir mon ouverture là-dessus. Être plus, probablement qu'on n'aurait pas été aussi profondément dans les sujets. – Nelly.

*L'accueil des émotions et de la souffrance*

Outre la capacité des animateurs à mettre en place des éléments favorables au dévoilement de soi, en aménageant une atmosphère chaleureuse, leur capacité à accueillir les émotions et la souffrance générées par l'épreuve du décès de l'enfant et du deuil qui s'ensuit était appréciée par les parents. Notamment, la posture bienveillante que prenait l'animateur, son empathie, son ouverture et la compassion qu'il manifestait tout au long des rencontres étaient remarquées. Les interventions décrites comme favorisant le dévoilement de soi et l'identification des émotions variées étaient : la validation, la normalisation, la gestion des silences ainsi que l'accueil des larmes. « J'ai l'impression que dans tout ce qu'elle disait, elle mettait vraiment le mot juste, surtout-. Elle résumait puis elle identifiait l'émotion derrière ce qu'on disait. Des choses qui étaient très ancrées, elle réussissait à les résumer puis aller un peu plus en profondeur ». – Élise

De surcroit, lorsque l'animateur était perçu comme un expert de l'accompagnement au deuil périnatal, les parents se confiaient davantage, n'ayant pas à se préoccuper des effets de leurs émotions sur autrui. À contrario, un animateur qui manquait de neutralité ou n'ayant pas la distance nécessaire envers la souffrance du deuil était perçu par les parents comme étant moins aidant.

> Je trouve que quelque chose qui n'a pas aidé, à un moment donné, c'est une animatrice qui était juste comme vraiment émue, mais aussi choquée par nos partages. Puis elle nous a dit qu'elle revenait le soir puis qu'elle trouvait ça difficile […] Ça c'est comme le genre de phrase que tu ne veux pas te faire dire comme parent par un animateur. Parce qu'elle est là pour être ouverte puis à l'écoute, mais elle part avec le cœur lourd parce qu'elle n'a jamais vécu ça. Là c'est comme nous les premiers qui éveillent cette personne-là au deuil. On a des anecdotes personnelles, ça peut être très lourd comme animateur, ça je comprends, mais ne le dit pas à tes participants. Dis-le à tes collègues ou

> n'importe qui, mais pas à tes participants. C'est ça, on se sent lourd. Moi j'avais peur d'être une maman endeuillée lourde. Que le monde me fuit parce que je suis juste triste. Je ne veux pas que l'animateur se sente comme ça. – Lysanne

La création d'un espace pour se raconter sans jugement

Les parents ont aimé avoir un espace pour parler de leur souffrance sans tabous. Ils ont apprécié encore plus lorsque les interventions ciblaient leurs expériences personnelles et leur offraient de la rétroaction en accord avec leurs besoins uniques.

> Son écoute, sa sensibilité, sa compréhension, ses connaissances, son ouverture. Un peu de tout. Je ne sais pas comment elle fait, mais elle arrive à ramener tout le monde, à bien identifier puis à bien cerner les besoins. Et aussi voir où chacune de nous est rendue. Elle arrivait vraiment à bien nous accompagner comme on avait besoin puis mettons, c'était quoi la prochaine chose à quoi on pouvait penser? Puis c'était toujours différent pour chacune de nous parce qu'il y en avait que ça faisait un an, moi ça faisait six semaines, il y en a que c'était six mois. Donc, on est tous un peu à des étapes différentes. – Élise

D'autres compétences importantes étaient, selon les parents, une écoute attentive et un intérêt sincère pour leur vécu du décès périnatal. Ils ont apprécié notamment lorsque l'animateur posait des questions spécifiques sur leur bébé décédé, leur expérience d'accouchement ou lorsqu'il se souvenait des dates ou des détails significatifs de leur histoire, permettant ainsi aux parents de se raconter plus facilement. Plusieurs parents ont mentionné que les groupes de deuil étaient une des seules places où ils se sentaient confortables de revoir et de raconter à nouveau leur expérience, offrant ainsi un espace de catharsis pour honorer leur bébé. Selon les parents, les animateurs utilisaient les mots justes et adaptés à la situation personnelle de la personne, sans euphémisme et en accordant du sens et de l'importance à la souffrance de chacun.

> Je pense quelque chose qui m'avait plu, qui me revient, c'est qu'ils vont te poser des questions aussi, sur ton bébé. Elles m'ont demandé, comment s'est passé l'accouchement, c'est le genre de chose, justement, qu'on raconte de moins en moins avec le temps. Puis moi, bien j'aime ça en parler donc le fait de pouvoir le faire, justement sans tabou, puis qu'elles ont de l'intérêt, un sincère intérêt à le savoir, ça fait du bien. – Ingrid

### *5.4.5 Thème 4 : Capacité à avoir des pratiques inclusives envers les pères*

Tant les femmes que les hommes ont identifié certains éléments plus spécifiques à la réalité des hommes qui facilitaient l'adhésion et la participation de ceux-ci à un groupe de soutien. Deux sous-thèmes sont identifiés, soit la sélection d'un horaire et de modalités de rencontres qui tiennent compte de la réalité des hommes (7/16, 4 femmes/3 hommes) et le choix de thématiques qui rejoint les hommes (10/16, 7 femmes, 3 hommes).

*La sélection d'un horaire et de modalités de rencontres qui tiennent compte de la réalité des hommes*

Les participants ont mentionné que lorsque l'horaire est réfléchi en fonction de la réalité des hommes, tel un retour rapide au travail après le décès ou la présence d'autres enfants à la maison, cela facilitait leur présence au groupe. Pour un père, qui avait choisi d'aller seul aux rencontres de groupe, la préoccupation du bien-être de sa conjointe a influé sur sa préférence d'une modalité de groupe en virtuel.

> Je vais être vraiment honnête en fait. Si c'était des groupes en personne, je ne serais probablement jamais allé. Je le sais que le contact n'est pas pareil. Dans le sens où tu ne peux pas rejoindre les gens pareillement, tu ne peux pas t'asseoir avec un vrai café, puis jaser puis tout ça là. Mais de prendre la peine, après ma journée de travail, de souper vite, de prendre mon auto, d'aller au centre-ville, d'aller dans un endroit, rencontrer des gens que je ne connais pas pour revenir après, ça, puis en même temps laisser ma blonde toute seule toute la soirée, qui elle a passé toute la journée à-…elle, elle pleure beaucoup. Je ne suis pas sûr que je l'aurais fait. – Francis

*Le choix de thématiques qui rejoint les hommes*

Certaines thématiques intéressaient particulièrement les hommes telles que le retour au travail ou le vécu du deuil par le couple, ce qui favorisait leur adhésion.

> Sinon les thématiques, c'est le fun aussi parce que ça fait que des fois il y a des thématiques qui me concernent plus. Admettons, il y avait une thématique retour au travail, mon chum y retournait, il était comme, ah je vais y aller. On a vraiment parlé du retour au travail, en majeure partie, pis ça l'aidait parce qu'il se sentait plus concerné. – Lysanne

Les hommes ont apprécié que les divers sujets abordés au sein des rencontres stimulent les échanges et les partages au sein de leur couple à l'extérieur des rencontres de groupe. De plus, certaines femmes de l'étude ont noté que leur conjoint préférait lorsqu'il pouvait assister aux rencontres en mode « écoute » sans avoir l'obligation de participer à un tour de parole formel. « Si je compare à mon conjoint, que ça lui faisait du bien, mais il n'aime pas parler de ses émotions, je pense que c'est plus ça, dans le fond. S'ils laissaient les gens participer sans dire rien, mais juste participer, je pense que ça, ça serait plus bénéfique ». – Judith

Dans un certain sens, la composition des groupes, spécifiquement le ratio de participants hommes/femmes, avec une proportion plus élevée de femmes, représentait un frein à l'expression des hommes, et même parfois, à leur engagement dans le groupe. Ce père a témoigné de l'écart ressenti dans son vécu et ses besoins.

> On se sent un peu imposteur quand tu es le seul gars puis il y a d'autres femmes. Parce que je ne vis pas les émotions de la même façon, je ne les exprime pas de la même façon non plus. Je n'ai pas vécu les choses physiques que ces mères-là sont passées par, le lien d'attachement était différent. Je me sentais moins à ma place, pour être honnête. – Francis

Les propos ont mis également en lumière que l'absence d'intervenant masculin a nui au sentiment d'identification pour certains pères. Selon les pères de l'étude, l'ajout d'un duo d'animation de genre mixte, qui incarnerait un langage et répondrait davantage aux préoccupations universelles, ou encore, des services adressés spécifiquement aux hommes, seraient des avenues afin de mieux les rejoindre.

> Si on veut rejoindre les pères, je pense qu'il faut quelque chose de spécifique à eux, sinon ça va être difficile. C'est niaiseux, mais appeler ça un café-causerie, ce n'est pas alléchant. Ça fait un peu drôle de dire ce nom-là. […] Moi j'irais prendre une bière, personnellement, mais ce n'est pas quelque chose que je dirais à mon groupe de gars sur mon chantier de construction là. – Francis

Finalement, les propos des pères de l'étude ont témoigné de l'importance de ce type de service adapté à la présence des pères, lorsque les interventions et les attitudes des animateurs favorisaient une ambiance de groupe sensible à l'expression des émotions et des besoins en tenant compte de leur réalité.

> Ouais, je prenais la parole. Encore une fois, je voyais aussi, quand même, qu'il y avait des papas, des hommes, qui participaient, mais plus en minorité, mais la place était ouverte pour s'exprimer. Autant les hommes que les femmes pouvaient aller dans les pleurs puis les grandes émotions comme ça. Je sentais que j'avais la place autant que n'importe qui. C'est avec grand respect que tout le monde se traite. – Mathieu

## 5.5 Discussion

Cette étude visait à explorer les perceptions des parents endeuillés concernant les pratiques des animateurs des groupes de soutien au deuil périnatal. Les témoignages des parents ont permis d'identifier quatre capacités essentielles chez les animateurs, que les parents considèrent aidantes, soit : 1) celle d'incarner et de transmettre un cadre sécurisant, 2) d'animer en donnant un sens et une direction aux rencontres, 3) de favoriser l'intimité et la cohésion de groupe ainsi que 4) d'avoir des pratiques inclusives envers les pères. Les résultats montrent également que ces capacités sont interreliées et, lorsque mises en œuvre, contribuent à co-construire une rencontre signifiante pour les parents. Trois conditions sous-jacentes à l'expression de ces capacités relèvent du savoir, du savoir-faire et du savoir-être, soit une formation solide et spécifique sur le deuil périnatal, l'animation des groupes et l'intervention auprès des hommes en deuil; une approche personnalisée d'animation et d'encadrement flexible et inclusif; et la rencontre avec le parent, le couple et le groupe.

### *5.5.1 Une formation solide et spécifique sur le deuil périnatal, l'animation des groupes et l'intervention auprès des hommes en deuil.*

Nos résultats informent que, pour les parents, la crédibilité de l'animation repose en grande partie sur les connaissances que possèdent et démontrent l'animateur, ou idéalement, le duo d'animateurs. Pour eux, il est important que l'intervenant détienne une formation non seulement au plan du deuil périnatal, mais aussi, en animation de groupe. De surcroit, les parents apprécient lorsque l'un des binômes est une personne ayant vécu elle-même l'expérience du deuil périnatal, qu'il s'agisse d'un parent ou d'un intervenant. Ces constats trouvent écho dans les écrits. Par exemple, en 2023, une synthèse des connaissances de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) révélait l'importance d'avoir des animateurs formés en santé, en sciences sociales et en éducation qui démontrent une compétence dans l'animation de groupes (Arutlas, 2023). L'étude de Cacciatore et al. (2021) confirme aussi que les conseils sont perçus plus aidants lorsqu'ils viennent d'une personne ayant vécu une expérience similaire. Ainsi, lorsque les parents reconnaissent chez les intervenants une expertise en deuil périnatal, une compétence en animation de groupe, et idéalement une compréhension issue d'une expérience vécue, ils accordent davantage de valeur à leurs interventions. Cette crédibilité semble favoriser l'établissement d'une confiance épistémique, soit l'attente inconsciente que l'information transmise est pertinente pour soi, car transmise par un informateur fiable (Speranza et Debbané, 2021). Lorsque cette confiance est présente au sein des groupes, elle favorise la cohésion et permet aux participants d'apprendre des autres. Ce climat favorable rend propice l'échange de récits sincères entre les participants, contribuant par le fait même à la crédibilité des partages.

Bien que les participants relatent des pratiques inclusives à l'égard des pères, ils font aussi des suggestions qui indiquent la nécessité d'une formation accrue en intervention auprès

des hommes. En ce sens, les travaux de de Montigny et al. (2026) soulignent l'importance que les professionnels de la santé reçoivent une formation spécifique sur les enjeux de la masculinité et les comportements des hommes face à l'aide, afin d'appliquer des pratiques inclusives des hommes, telles que s'adresser directement aux hommes, explorer leurs perceptions des événements et leurs préoccupations, les informer des réactions de deuil universelles et celles plus spécifiques aux hommes et les accompagner dans la recherche de solutions et la mise en œuvre de stratégies d'adaptation (de Montigny et al., 2025).

### *5.5.2 Une approche personnalisée d'animation et d'encadrement flexible et inclusif*

Les résultats révèlent que les parents remarquent lorsque l'encadrement des rencontres est clairement défini. Ils apprécient les capacités des animateurs d'incarner et de transmettre un cadre sécurisant et de donner un sens à la rencontre. Spécifiquement, les parents énoncent les règles, l'horaire, le lieu, la modalité, la structure du déroulement ainsi que les thématiques choisies comme étant favorables à leur sentiment de sécurité dans le groupe. Lorsque Leszcz (2018) décrit les facteurs contribuant à l'efficacité des groupes à visées thérapeutiques, il stipule qu'une structure définie et expliquée au préalable par les animateurs favorise en retour la cohésion du groupe, ce qui est d'ailleurs relevé par les parents de notre étude. Outre l'apport d'une structure clairement définie, les parents apprécient le caractère flexible des rencontres. Ces résultats confirment les conclusions de Thomson et al. (2024), soulevant qu'un service de soutien qui permet une flexibilité, en termes d'accès, de modalité et de prestation aide les parents à avancer à leur propre rythme et selon leurs besoins. Selon cette étude, cette approche personnalisée stimule la réciprocité et l'ouverture des échanges. Soulignons aussi le caractère inclusif de l'approche adoptée par les animateurs. En effet, malgré le nombre plus restreint d'entrevues menées auprès des hommes, ceux-ci ont énuméré des pratiques ayant soutenu leur

inclusion, notamment, des thèmes qui les concernent et un horaire adapté à leur réalité. de Montigny et al. (2017) ont d'ailleurs fait état de détails apparemment anodins qui influent sur la participation des pères, tels les saluer lors de leur arrivée ou s'intéresser à leur expérience. Les animateurs ont su adopter des pratiques inclusives, car les pères participants de notre étude ont apprécié ce lieu de partage d'émotions, contredisant les stéréotypes de la masculinité à l'effet qu'il peut être difficile pour les hommes de parler (McCreight, 2004).

### *5.5.3 La rencontre avec le parent, le couple et le groupe*

Outre les connaissances en animation des groupes, les capacités à incarner un cadre sécurisant et à donner un sens à la rencontre, les propos des parents mettent en lumière que les animateurs doivent être en mesure de favoriser l'intimité et la cohésion du groupe et de moduler les échanges. L'animation d'un groupe de parents en deuil devient alors un moment de rencontre avec chaque parent, chaque couple et avec le groupe, ce qui requiert des capacités de savoir-être particulières. En effet, le caractère sensible du deuil périnatal exige que les animateurs maitrisent le sujet, déploient leurs capacités d'encadrer et d'animer le groupe et surtout, soient en mesure d'aller à la rencontre de chacun, dans sa spécificité (Verdon et de Montigny, 2025). Les capacités énumérées par les parents de notre étude touchent la modulation des échanges, ainsi que la capacité à accueillir avec sensibilité l'intensité des émotions suscitées par le partage de vécu douloureux. La mise en œuvre de pratiques, telles que la gestion des silences, l'accueil des pleurs, la neutralité, la normalisation, le respect des besoins de chacun a été remarquée par les parents de notre étude comme des manières d'être en relation qui favorisaient la régulation des échanges et des émotions. Ces résultats corroborent ceux d'une étude antérieure sur l'importance pour les parents d'avoir accès à un espace de partage et d'intimité (Lalande et al., 2022). L'animateur a une fonction de modération qui a été soulevée par d'autres études comme étant

nécessaire au sein des groupes de soutien afin de contenir des propos parfois troublants tenus par certains parents et éviter de susciter de la détresse indue (Damageux, 2014; Murphy et al., 2024). Finalement, Verdon et al. (2014) soulignent que l'intervenant doit de prime abord se rencontrer soi-même, afin de distinguer l'influence de son bagage personnel sur cette rencontre avec l'autre. Les parents participants ont d'ailleurs remarqué que certains intervenants avaient plus de difficulté à départager leur expérience personnelle de celle des parents, ce qui nuisait à la qualité de la rencontre.

### *5.5.4 Limites, forces et retombées*

Les résultats doivent être considérés en fonction des limites de l'étude. Ainsi, malgré les efforts déployés, la difficulté de recrutement auprès des hommes, une réalité récemment documentée (René et al., 2025) restreint la compréhension du vécu masculin en lien avec les pratiques aidantes dans les groupes de deuil. Certaines pistes ont tout de même émergé à partir des récits recueillis pour orienter les actions visant à rendre ces groupes plus accessibles et attrayants pour les hommes, notamment la présence d'un animateur masculin et des thématiques ciblés.

Une des forces de l'étude est d'avoir rejoint des parents dans plusieurs régions du Québec ayant eu accès à des groupes de soutien virtuel et/ou en présence. Ce faisant, nous constatons que ces parents partagent des perceptions similaires à propos de ce qui est aidant ou non dans les pratiques des intervenants. D'autres études seraient requises pour étoffer notre compréhension des avantages et des inconvénients des deux types de modalités, en comparant par exemple le vécu des parents ayant été exposés à l'une ou l'autre modalité au fil du temps.

Outre des pistes pour la recherche, cette étude génère des retombées au plan des connaissances sur l'animation et l'organisation des groupes de soutien au deuil périnatal utiles

pour la pratique clinique et la formation. D'une part, cette étude offre des balises pouvant inspirer les organismes et les animateurs souhaitant instaurer ou bonifier ce type de services, en les informant sur les pratiques à adopter en amont des rencontres et des stratégies d'animation appréciées des parents. Ces connaissances peuvent être diffusées lors de formations continues, ou encore, par l'entremise d'un guide d'animation ou d'un sommaire des pratiques gagnantes à l'organisation et l'animation de ce type de service.

D'autre part, elle ouvre une manière de repenser les groupes de soutien pour les adapter davantage à la réalité masculine. Afin de favoriser l'appréciation et la rétention des pères, les participants ont fait des suggestions, dont l'usage d'un langage qui s'adresse spécifiquement aux hommes et une offre de services par des intervenants masculins. Ces éléments avaient été identifiés par Obst et Due (2019) comme étant des éléments favorisant l'adhésion à ce type de service. Outre ces suggestions, il serait intéressant d'offrir des services plus concrets, telle une activité permettant de connecter les pères entre eux, et ce faisant diminuant l'inconfort d'un groupe formel (Obst et Due, 2021).

### *5.6 Conclusion*

Cette étude a permis de cerner à partir de l'expérience des parents fréquentant un groupe de soutien au deuil périnatal, les capacités requises des animateurs, perçues gagnantes par les parents, telles que leur capacité à incarner et à transmettre un cadre sécurisant, à animer un groupe en donnant un sens de direction à la rencontre, à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe et à avoir des pratiques inclusives envers les pères. Dans une étude future, il s'avèrerait pertinent d'explorer la perspective des intervenants, afin de documenter leurs connaissances, leurs perceptions de compétence, ainsi que la touche unique et le doigté qu'ils apportent aux rencontres. Interroger les animateurs sur ce qui les aide à incarner ce rôle et sur les moyens pour

mieux les soutenir ajouterait une perspective essentielle à notre compréhension des dynamiques de groupe et des pratiques aidantes pour les parents.

# CHAPITRE VI : DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce chapitre présente une brève synthèse des principaux résultats des articles de cet essai doctoral et établit des liens entre ces constats, tout en apportant des pistes de recommandations pour la pratique, la formation et la recherche.

## 6.1 Synthèse des résultats

Cet essai visait à mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal ainsi que leurs perceptions des pratiques des animateurs. Le **premier article** a permis de synthétiser les données qualitatives des études primaires afin de mieux comprendre l'expérience des parents adhérant à un groupe de soutien en contexte de deuil périnatal, qu'il soit en mode présentiel ou virtuel. Quatre thèmes ont été identifiés, contribuant à définir la notion d'espace dans lequel évolue le parent endeuillé. Tout d'abord un espace externe renvoie aux caractéristiques des plates-formes, en présentiel ou en virtuel en termes d'avantages et d'inconvénients rencontrés par les utilisateurs. Les trois thèmes suivants réfèrent aux fonctions des groupes, et décrivent les espaces intérieurs, en termes de ce qui se développe pour le parent à travers la participation aux groupes soit : un espace de soutien, un espace d'expression et un espace d'apprentissage**.** Ces résultats permettent de constater les nombreuses interactions qui co-existent entre ces espaces, notamment, la normalisation, l'émergence de nouvelles perspectives et l'accès à une communauté exempte de jugement.

Le **second article** de cet essai doctoral a exploré les perceptions des parents des pratiques des animateurs de groupe de soutien au deuil périnatal. Quatre thèmes analytiques ont été identifiés permettant de documenter les capacités des animateurs que les parents perçoivent aidantes. Le premier thème, soit la capacité à incarner et à transmettre un cadre sécurisant

démontre que la crédibilité des animateurs et l'explicitation d'une structure et d'une logistique souple sont appréciées des parents. Le deuxième thème, soit la capacité à animer, en donnant un sens et une direction à la rencontre, inclut les pratiques de l'animateur pour prendre en charge le déroulement de la rencontre, s'adapter aux types de groupe (ouvert/fermé) et moduler les échanges. Le troisième thème, soit la capacité à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe renvoie aux pratiques de l'animateur quand il met en place des éléments favorables au dévoilement de soi, accueille les émotions et la souffrance et crée un espace pour se raconter sans jugement. Le quatrième thème, soit la capacité à avoir des pratiques inclusives envers les pères inclut les pratiques de l'animateur qui tiennent compte de la réalité des hommes, tant dans le choix de l'horaire, les modalités que le choix de thématiques. Ainsi, cet article a permis de mieux saisir quelles sont les pratiques que les parents perçoivent aidantes et contribuant à leur bien-être dans le groupe.

Force est de constater que les savoirs, savoir-être et savoir-faire des animateurs pour naviguer à travers les différents vécus partagés au sein des groupes sont des éléments clés de l'appréciation des parents qui en font l'usage, favorisant ainsi l'émergence des espaces de soutien, d'expression et d'apprentissage. Les dynamiques observées dans les groupes de soutien, sont discutées sous l'angle de la mentalisation (Debbané, 2016).

### 6.2 Les groupes de soutien : un espace propice à la mentalisation

Le concept de mentalisation n'était pas, à prime abord, un cadre de référence de l'étude. L'émergence de ce concept s'est imposée de manière inductive à la lumière des résultats issus des deux articles. En effet, le processus de mentalisation a rapidement semblé indissociable de l'expérience groupale. Comme le soutiennent Allen et Fonagy (2006), la mentalisation est une

activité aussi ancienne que la conscience de soi : l'être humain se tourne naturellement vers les autres pour mieux se saisir lui-même et décoder son environnement social.

Dans cette discussion générale, le concept de la mentalisation est défini en premier lieu, deux mécanismes contribuant au développement de la capacité à mentaliser sont ensuite présentés, soit la régulation affective ainsi que la confiance épistémique. Des liens avec les résultats complètent les propos de la discussion.

### *6.2.1 Définition de la mentalisation*

La mentalisation est la capacité à concevoir et à interpréter les comportements humains en termes d'états mentaux intentionnels tels que des besoins, des désirs, des sentiments, des croyances ou des pensées (Speranza et Debbané, 2021). Bien que ce concept soit largement utilisé et documenté en psychologie, la mentalisation est au cœur des relations interpersonnelles (Allen et al., 2008). Les capacités de mentalisation se développent à partir des expériences précoces d'attachement, issues de la qualité de la réponse parentale aux besoins de l'enfant (Speranza et Debbané, 2021). De bonnes capacités de mentalisation permettent d'imaginer et de comprendre son propre état mental et celui des autres en donnant un sens à l'expérience interne ainsi qu'au monde qui l'entoure (Arabadzhiev et Paunova, 2024; Debbané et al., 2022; Speranza et Debbané, 2021). Le niveau de capacité à mentaliser est documenté comme un facteur prédictif de la santé mentale (Arabadzhiev et Paunova, 2024). En effet, des capacités de mentalisation plus faibles sont liées à des troubles psychopathologiques ou sont un facteur central au sein des désordres d'ordre psychosomatique (Chemouni, 2001; Katznelson, 2014; Marty, 1990).

Toutefois, cette faculté n'est pas statique, et dépend de l'intensité émotionnelle de l'individu (Debbané et al., 2022). En situation de forte charge émotive, comme lors d'un deuil périnatal, la capacité de l'individu à mentaliser peut s'atténuer, rendant difficile la compréhension

de ses propres états internes (Beaulieu-Pelletier et Philippe, 2016). La section suivante définit le mécanisme de la régulation émotionnelle et met en lumière comment celui-ci s'opère au sein des groupes de soutien au deuil périnatal.

### *6.2.2 Mécanisme essentiel à la mentalisation : la régulation émotionnelle*

La régulation émotionnelle se manifeste au quotidien dans le fonctionnement de la personne, par l'entremise de ses réactions et ses interactions (Beaulieu-Pelletier et Philippe, 2016; Debbané et al., 2022). Elle se définit comme étant la capacité d'une personne à augmenter, à diminuer ou à maintenir les différentes composantes de l'émotion par le biais de stratégies conscientes ou inconscientes (Gross, 1998; Gross et John, 2003). Les composantes de l'émotion se déclinent ainsi : le seuil de déclenchement, la vitesse de réactions, l'intensité d'activation et la récupération (Debbané, 2016; Debbané et al., 2022). La capacité à mentaliser est particulièrement associée à l'intensité de l'activation émotionnelle (Debbané et al., 2022), de sorte qu'une activation trop élevée et intense de l'activité émotionnelle nuit aux capacités à mentaliser. Inversement, il est aussi juste de dire qu'une activité émotionnelle trop faible (peu ou pas de contact avec son monde interne et émotionnel) inhibe également les capacités de mentalisation (Beaulieu-Pelletier et Philippe, 2016; Debbané et al., 2022). En présence d'une trop grande activation affective, la personne peut basculer d'un mode réflexif, permettant la prise de distance et l'analyse de ses propres états mentaux, vers un mode réactif, qui restreint significativement ses capacités de mentalisation (Beaulieu-Pelletier et al., 2021; Debbané et al., 2022).

Les résultats de l'essai suggèrent que la participation des parents au groupe de soutien peut favoriser la régulation émotionnelle chez plusieurs parents. L'espace d'expression créé par les animateurs (Lalande et al., 2022), ainsi que leurs *capacités à incarner et à transmettre un*

*cadre sécurisant tout en animant et donnant un sens et une direction à la rencontre* contribuent à établir un espace propice à la régulation de l'affectivité des participants. Il est possible que la crédibilité des animateurs, jumelée à une explicitation claire de la structure et de la logique du groupe, favorisent un sentiment de sécurité émotive chez les participants

Les animateurs soutiennent aussi la régulation émotionnelle des parents lorsqu'ils modulent les échanges en s'adaptant aux types de groupe et de participants et en prenant en charge le déroulement des rencontres. Cherrier et al. (2022) ont précédemment remarqué qu'en contexte de groupe les personnes régulent mieux leurs émotions lorsque les animateurs sont capables de naviguer entre la stimulation de l'affect et la régulation de la réponse émotionnelle. Pour ce faire, les animateurs doivent prendre une part active au sein du déroulement des rencontres, intervenir et engager le groupe afin de moduler les partages et les émotions.

Par la nature traumatique du décès périnatal, les parents sont sujets à vivre des émotions complexes et bouleversantes (Bacqué et Merg-Essadi, 2013; Lalande et al., 2022). Dans le premier article, on apprend que les parents ont parfois peu d'espace pour exprimer leurs émotions et leur deuil, ce qui limite l'expression de soi. En effet, bien que la tristesse soit souvent une émotion difficile à tolérer (Briand-Malenfant et al., 2010), elle est utile et adaptative dans le deuil résilient (Couët-Garand et Lecours, 2019). Ainsi, l'expression émotionnelle a un effet positif sur la santé mentale et le bien-être (Beaulieu-Pelletier et Philippe, 2016; Cameron et Overall, 2018). Une méta-analyse menée par Cameron et Overall (2018), rapporte des corrélations entre l'expression émotionnelle, l'estime de soi et la satisfaction relationnelle. À l'inverse, lorsque les individus refoulent leurs émotions, ceux-ci sont à risque d'avoir une humeur dépressive plus marquée, une fatigue accrue, une baisse de l'estime de soi et une moins grande satisfaction dans la vie.

Les résultats du second article informent que *la capacité de l'animateur à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe* semble contribuer à une meilleure régulation émotionnelle des parents. Confrontés aux émotions parfois vives et variées du deuil, ceux-ci apprécient les capacités des animateurs de mettre en *place des éléments favorables au dévoilement de soi,* en aménageant un espace de partage. L*'accueil des émotions et de la souffrance* favorise grandement la régulation émotionnelle par la bienveillance démontrée par les animateurs ainsi que les interventions et la posture qu'ils adoptent. Les notions de neutralité dans la posture de l'animateur et de la saine distance avec les récits partagés ont également été mentionnées par les parents, soulignant que la posture de l'animateur est importante. A cet effet, Wright (2024) suggère d'adopter avec les familles une posture de compassion curieuse, une forme de neutralité. Selon ces auteurs en adoptant une ouverture aux idées des individus, ceux-ci développent en retour une confiance et une ouverture d'esprit plus réciproques envers l'intervenant (Shajan et Snell, 2019; Wright, 2024). Les résultats de cet essai abondent en ce sens, la posture de l'animateur jouant un rôle dans le dévoilement de soi des participants et l'intérêt sincère ressenti pour leur expérience unique les aident à s'exprimer librement et sans tabous. Ainsi, la création d'un espace d'expression sensible à la réalité des parents endeuillés et les capacités des animateurs d'accueillir leurs émotions favorisent la régulation des émotions.

### *6.2.3 Mécanisme essentiel à la mentalisation : la confiance épistémique*

La confiance épistémique est une attente inconsciente selon laquelle l'information transmise est pertinente pour soi (Debbané et al., 2022; Speranza et Debbané, 2021). Elle se réfère à la confiance que l'on attribue à une source d'information jugée fiable et généralisable à diverses situations et contextes sociaux (Debbané et al., 2016; Speranza et Debbané, 2021). Cette capacité à croire ce qui est communiqué comme sources pertinentes d'informations favorise la

mentalisation (Debbané et al., 2022). La confiance épistémique est aussi à la base de la généralisation de l'apprentissage (Debbané et al., 2016; Fonagy et Allison, 2014). En termes plus simples, il s'agit de la disposition d'une personne à croire ce qui lui est communiqué (Luyten et al., 2020; Speranza et Debbané, 2021).

Dans le premier article, on apprend que les groupes sont un espace d'apprentissage pour les parents. Au sein de cet espace coexistent la normalisation du vécu des parents et la possibilité de générer de nouvelles perspectives grâce aux différents partages de leur vécu respectif. La confiance épistémique semble favorisée au sein de cette communauté, les similitudes dans les expériences de chacun contribuant à la crédibilité du partage. À cet égard Cacciatore et al. (2021) souligne qu'un conseil reçu d'une personne ayant un vécu similaire était mieux accueilli, confirmant la notion de possibilité d'apprentissages dans les groupes. Ainsi, la synthèse thématique a permis de documenter que le contact avec des parents dont le cheminement de deuil était différent pouvait être inspirant et générer de nouvelles perspectives.

L'établissement de la confiance épistémique chez les parents est aussi favorisé par *la capacité des animateurs à incarner et à transmettre un cadre sécurisant*. En effet, la crédibilité des animateurs stimule la confiance épistémique. Les animateurs établissent leur crédibilité par leur expérience professionnelle et/ou personnelle et leur formation spécifique au deuil périnatal. Les parents font ainsi confiance aux informations partagées concernant le deuil périnatal et les spécificités de ce parcours, notamment les réactions possibles au fil du temps. Ils rapportent se sentir en sécurité et plus en contrôle lorsqu'ils peuvent anticiper les moments charnières de leur deuil (l'anniversaire du décès, la date prévue de la naissance, la fête des mères et des pères, etc.).

La confiance épistémique, cette disposition à croire ce qui est communiqué (Debbané et al., 2016), se construit aussi, pour les pères, en fonction de *la capacité des animateurs à avoir des pratiques inclusives à leur endroit.*

Finalement, la validation empathique est un autre élément générant la confiance épistémique (Debbané et al., 2022). Celle-ci se communique au travers d'une reconnaissance de la manière que l'individu a de se vivre et de se voir dans une situation donnée. Se sentir compris dans sa subjectivité aide à reconsidérer sa perception de soi-même, des autres et de ses relations (Debbané, 2016). Les résultats rapportés au sein de la *capacité des animateurs à favoriser la cohésion et l'intimité de groupe* montrent que les interventions ciblées des animateurs, sensibles aux vécus de chacun et personnalisées, démontrent de leur part une validation empathique contribuant à l'établissement de la confiance épistémique.

En résumé, les résultats de cet essai suggèrent que la création d'espaces et les capacités des animateurs de groupe de deuil contribuent à la régulation émotionnelle des participants et à la confiance épistémique, deux mécanismes liés de la mentalisation. Ainsi, la participation des parents à des groupes de deuil leur permet d'imaginer et de comprendre leur propre état mental et celui de leur partenaire, en donnant un sens à leur expérience (Arabadzhiev et Paunova, 2024; Debbané et al., 2022; Speranza et Debbané, 2021). Tel que suggéré par les travaux de Cozolino (2015), raconter son expérience traumatisante à des personnes bienveillantes, dans un environnement émotionnellement sécurisant, favorise les capacités de mentalisation.

De surcroît, avoir accès à un espace de soutien mutuel favorise l'intentionnalité groupale, soit la mentalisation au niveau du « nous », un ingrédient essentiel pour générer non seulement de la collaboration, mais également un sentiment d'appartenance (Debbané et al., 2022).

La discussion des résultats par la lunette du concept de la mentalisation et des mécanismes de la régulation émotionnelle et de la confiance épistémique permet de constater que les espaces créés au sein des groupes et les capacités des animateurs opèrent au sein des groupes de deuil de sorte à forger les aptitudes de mentalisation chez les parents participants. Étant donné que la mentalisation améliore la capacité générale à apprendre dans et à partir de situations sociales et à tirer profit de l'expérience interpersonnelle (Fonagy et Allison, 2014), il est donc favorable de mettre en place tous les ingrédients propices au déploiement des capacités des parents à mentaliser au sein d'un groupe de soutien au deuil périnatal. Offrir aux parents un endroit propice pour réguler leurs émotions et établir une relation de confiance épistémique, sachant que leur niveau de souffrance dans le deuil peut altérer la qualité de la mentalisation (Lecours, 2016) semble nécessaire.

### 6.3 Forces et limites

Les forces et les limites propres à chacun des articles ont déjà été abordées de façon distincte. Toutefois, une vision globale de l'essai doctoral apporte certains autres éléments à considérer qui n'ont pu être mentionnés au sein des articles en raison des limites d'espace qu'imposent les revues.

Une force de cet essai repose sur la rigueur méthodologique des deux articles, qui se constate dans l'explicitation des méthodologies respectives de chaque article, le respect des étapes et des procédures (Braun et Clarke, 2006; Thomas et Harden, 2008). Sachant que la validité des récits peut être affectée par le biais de désirabilité, c'est-à-dire la tendance de l'individu à répondre de manière socialement acceptable aux questions du chercheur (Fortin et Gagnon, 2016), le canevas d'entrevues a été conçu avec soin. Ainsi, des questions explorant autant les perceptions positives que négatives des pratiques des animateurs ont été élaborées

(voir Annexe E). De même, les entretiens ont été menés par des chercheuses expérimentées et formées aux spécificités du deuil périnatal.

Cet essai doctoral présente une limite concernant notre compréhension des différentes modalités des groupes (virtuel et présentiel). Il s'avère important de contextualiser la période de la collecte de données de l'article empirique, soit l'article 2, qui a eu lieu en 2021 en contexte de pandémie de COVID-19. Les organismes avaient alors été invités à redéfinir leur offre de services aux parents endeuillés ainsi que leurs modalités d'intervention (de Montigny et al., 2023). La proportion des parents qui ont rejoint un groupe en virtuel a été influencée par ce contexte, ce qui se reflète dans le portrait sociodémographique des participants de l'article 2. Nous avons choisi de ne pas faire de distinction lors des analyses entre le type de modalité utilisée. D'autres études sont nécessaires afin de mieux saisir l'apport des nouvelles modalités d'interventions de groupe en virtuel.

Une autre limite de cette étude réside dans la composition de l'échantillon, constitué exclusivement de parents inscrits dans un modèle hétéroparental. Cette homogénéité restreint la portée des résultats et tend à invisibiliser les réalités et les besoins spécifiques des partenaires n'ayant pas porté la grossesse, particulièrement au sein des couples issus de la diversité de genre. Watson et al. (2019) avaient documenté que les familles homoparentales éprouvent un sentiment d'exclusion et d'isolement en contexte de deuil périnatal, car certains groupes de soutien ne semblent pas adopter une approche inclusive des soins. L'hétéronormativité semblait exacerber le sentiment d'isolement des familles LGBTQ2S (lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres, queers, bispirituelles).

Finalement, une autre limite de nos résultats est l'absence de prise en compte de l'expérience d'infertilité des participants. Il est possible que certains parents aient vécu un tel

parcours, ce que nos résultats ne permettent pas de saisir. Nous reconnaissons que le parcours d'infertilité est parsemé de nombreux défis et les couples doivent parfois composer avec de nombreux deuils (Assaysh-Öberg et al., 2023; Bhat, 2016), ce qui pourrait influencer leur expérience des groupes de soutien.

Il s'avèrerait important de mieux comprendre l'expérience des parents aux parcours diversifiés, dès le processus de conception (ex. d' infertilité, diversités de genre), afin de tenir compte notamment de potentielle vulnérabilité les à la stigmatisation (Earnshaw, 2024; Taebi 2021). Leur vécu distinct pourrait nous informer davantage sur leurs besoins au sein des groupes de soutien au deuil périnatal.

### 6.4 Implications pour la formation, la recherche et la pratique

Cette section vise à élaborer davantage des pistes de recommandations pour la formation, la recherche et les pratiques futures.

Les résultats indiquent que la formation adéquate de l'animateur est une pratique gagnante dans l'organisation des groupes de soutien au deuil périnatal, les parents endeuillés ayant besoin d'être accompagnés par des personnes compétentes. Sachant que les groupes de soutien au Québec n'ont pas nécessairement une visée thérapeutique et sont animés par une gamme variée de professionnels, parfois même des parents bénévoles, cet essai doctoral met l'accent sur les effets potentiels des interventions utilisées par les animateurs dans la vie des parents. Considérant que les mécanismes liés à la mentalisation s'opèrent au sein d'une expérience de groupe et qu'ils ont une grande valeur thérapeutique, les intervenants doivent être sensibilisés, dans leur formation, à ces mécanismes implicitement présents.

La participation de parents issus de divers groupes de soutien à travers le Québec, donc de structures variées, a permis d'identifier les pratiques des animateurs que les parents

considèrent aidantes. Cependant, afin de pouvoir rédiger un guide des bonnes pratiques pour instaurer ou améliorer le fonctionnement des groupes, il importe de réaliser une étude auprès des intervenants eux-mêmes afin de mieux comprendre leurs perceptions des parents endeuillés, de leur rôle et de leurs besoins d'accompagnement dans ce rôle. Il s'avère aussi pertinent de poursuivre les études portant sur les effets sur les sphères de vie des parents de leur participation à ces groupes.

Les résultats indiquent que les animateurs de groupes de soutien créent un sentiment d'appartenance entre les membres du groupe, générant ainsi un réseau de soutien cohérent aux besoins des parents (Arutlas, 2023; Hutti et Limbo, 2019). Pour que les parents puissent bénéficier de tous les bienfaits apportés par un groupe de deuil, il faut tout d'abord qu'ils puissent y avoir accès. Sachant que les groupes de soutien ne sont malheureusement pas offerts dans toutes les régions du Québec, et qu'ils sont parfois peu connus par les parents et même les professionnels de la santé, il est pertinent de recommander le déploiement de cette ressource sur tout le territoire du Québec. De surcroît, il serait judicieux de peaufiner les stratégies de diffusion de l'information concernant l'existence de ce service et des manières de l'intégrer dans le continuum de soins de santé, tel que proposé par (Berry et al., 2023; Thomson et al., 2024).

# CHAPITRE VII : CONCLUSION

Cet essai doctoral a permis de mieux comprendre l'expérience des parents qui utilisent les services d'un groupe de soutien après un décès périnatal et leurs perceptions des pratiques des animateurs. Cet essai tend à montrer que les parents qui utilisent ce type de service les apprécient grandement. D'une part, au terme de la synthèse thématique, les bienfaits des espaces de soutien, d'expression et d'apprentissage ont été démontrés, en spécifiant les avantages et les inconvénients reliés au choix de modalités de rencontres, soit en virtuel ou en présentiel. D'autre part, la richesse des partages des parents rencontrés dans ce projet a permis de mieux comprendre, imager et se sensibiliser à ce qui touche réellement les parents. Les résultats ont illustré les capacités des animateurs à incarner et à transmettre un cadre sécurisant, à animer un groupe, en donnant un sens et une direction à la rencontre, à favoriser l'intimité et la cohésion de groupe ainsi qu'à avoir des pratiques inclusives envers les pères. Cet essai doctoral met en évidence l'apport des éléments constitutifs des groupes tels que l'attitude des animateurs, les types d'interventions, les caractéristiques des animateurs et la composition du groupe appréciés des parents. Ainsi, l'ensemble de ce manuscrit met en lumière la portée positive du recours à ce type de services, inclusif et adapté, au bien-être des parents endeuillés. Il permet également de documenter que certaines pratiques mises en œuvre par les animateurs semblent influencer l'appréciation des parents et, dans une certaine mesure, leurs capacités à mentaliser cette expérience de vie bouleversante. Il s'avère justifié de promouvoir et faciliter l'accès aux services de soutien de groupe aux parents endeuillés dans toutes les régions du Québec.

## RÉFÉRENCES


Agence de la santé publique du Canada. (2022). *Chapitre 7 : Perte et deuil*. Retrieved from https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/vie-saine/soins-meres-nouveau-ne-lignes-directrices-nationales-chapitre-7.html

Aho, A. L., Paavilainen, E., et Kaunonen, M. (2012). Mothers' experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian journal of caring sciences*, *26*(3), 417-426.

Alexandre, M., et Gaugue, J. (2016). Le deuil périnatal: la question de la reconnaissance sociale et juridique des bébés mort-nés. *Devenir*, *28*(1), 5-20.

Allen, J. G., et Fonagy, P. (Eds.). (2006). *The handbook of mentalization-based treatment*. John Wiley & Sons

Allen, J. G., Fonagy, P., et Bateman, A. W. (2008). *Mentalizing in clinical practice*. American Psychiatric Pub.

Alqassim, M. Y., Kresnye, K. C., Siek, K. A., Lee, J., et Wolters, M. K. (2022). The miscarriage circle of care: towards leveraging online spaces for social support. *BMC women's health*, *22*(1), 23.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. American psychiatric association.

Arabadzhiev, Z., et Paunova, R. (2024). Complexity of mentalization. *Frontiers in Psychology*, *15*, 1353804.

Armstrong, D. S. (2002). Emotional distress and prenatal attachment in pregnancy after perinatal loss. *Journal of nursing scholarship*, *34*(4), 339-345.

Aromataris, E., et Riitano, D. (2014). Constructing a search strategy and searching for evidence. *Am J Nurs*, *114*(5), 49-56.

Arutlas, S. (2023). Interventions de groupe pour renforcer pour renforcer le réseau de soutien social des parents vivant en contexte de vulnérabilité pendant la période de la périnatalité et de la petite enfance. https://coilink.org/20.500.12592/dpnfkg

Assaysh-Öberg, S., Borneskog, C. et Ternström, E. (2023). Women's experience of infertility & treatment–A silent grief and failed care and support. *Sexual & reproductive healthcare*, *37*, 100879

Bacqué, M. F., et Merg-Essadi, D. (2013). Des corps immémoriaux... Devenir du corps de l'enfant mort autour de la naissance. Deuils social et psychologique des parents. *Corps*, *11*(1), 57-67.

Bakhbakhi, D., Burden, C., Storey, C., et Siassakos, D. (2017). Care following stillbirth in high-resource settings: latest evidence, guidelines, and best practice points. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine,

Beaudry, C., et Gagnon, M. (2013). Lorsque la vie perd son sens, qu'en est-il du travail? *Humanisme et entreprise*, *315*(5), 61-76.

Beaulieu-Pelletier, G., et Philippe, F. L. (2016). Evaluer la mentalisation sans cotation: la tache des états mentaux. *Revue québécoise de psychologie*, *37*(3), 197-216.

Bennett, S. M., Litz, B. T., Maguen, S., et Ehrenreich, J. T. (2008). An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *Journal of Loss and Trauma*, *13*(6), 485-510.

Berteau, G. (2006). La pratique de l'intervention de groupe: perceptions, stratégies et enjeux (vol. 22). PUQ.

Berry, S. N. (2022). The trauma of perinatal loss: A scoping review. *Trauma Care*, *2*(3), 392-407. https://doi.org/10.3390/traumacare2030032

Berry, S. N., Winsor, T., et Huene, L. (2023). A proposed framework for perinatal loss trauma informed care. *Journal of Neonatal Nursing*, *29*(6), 916-921.

Betts, D., Dahlen, H. G., et Smith, C. A. (2014). A search for hope and understanding: an analysis of threatened miscarriage internet forums. *Midwifery*, *30*(6), 650-656.

Bhat, A. et Byatt, N. (2016). Infertility and perinatal loss: when the bough breaks. *Current psychiatry reports*, *18*(3), 31.

Black, B. P., et Wright, P. (2012). Posttraumatic growth and transformation as outcomes of perinatal loss. *Illness, Crisis & Loss*, *20*(3), 225-237.

Blackmore, E. R., Côté-Arsenault, D., Tang, W., Glover, V., Evans, J., Golding, J., et O'Connor, T. G. (2011). Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *The British Journal of Psychiatry*, *198*(5), 373-378.

Bourgeois-Guérin, V. (2014). Deuil ou dépression? Réflexion critique sur la définition de la dépression du DSM 5. *Frontières*, *26*(1).

Boyle, F. M., Horey, D., Middleton, P. F., et Flenady, V. (2020). Clinical practice guidelines for perinatal bereavement care—an overview. *Women and Birth*, *33*(2), 107-110.

Boyle, F. M., Mutch, A. J., Barber, E. A., Carroll, C., et Dean, J. H. (2015). Supporting parents following pregnancy loss: a cross-sectional study of telephone peer supporters. *BMC pregnancy and childbirth*, *15*, 1-10.

Braun, V., et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Briand-Malenfant, R., Lecours, S., et Deschenaux, E. (2010). La capacité d'être triste: implications pour la psychothérapie psychanalytique. *Psychothérapies*, *30*(4), 191-201.

Brier, N. (2004). Anxiety after miscarriage: a review of the empirical literature and implications for clinical practice. *Birth*, *31*(2), 138-142.

Brierley-Jones, L., Crawley, R., Lomax, S., et Ayers, S. (2014). Stillbirth and stigma: the spoiling and repair of multiple social identities. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *70*(2), 143-168.

Bucchio, J., Jones, N., et Flores-Carter, K. (2018). Support Groups for Parents Experiencing Perinatal Loss. *International Journal of Childbirth Education*, *33*(3).

Butler, A., Hall, H., et Copnell, B. (2016). A guide to writing a qualitative systematic review protocol to enhance evidence-based practice in nursing and health care. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *13*(3), 241-249.

Cacciatore, J. (2007). Effects of support groups on post traumatic stress responses in women experiencing stillbirth. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *55*(1), 71-90. https://doi.org/10.2190/M447-1X11-6566-8042

Cacciatore, J., DeFrain, J., Jones, K. L., et Jones, H. (2008). Stillbirth and the couple: A gender-based exploration. *Journal of Family Social Work*, *11*(4), 351-372.

Cacciatore, J., et Thieleman, K. (2019). Normal complications and abnormal assumptions after perinatal death. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *44*(1), 6-12.

Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., et Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PloS one*, *16*(5), e0252324. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324

Camacho Ávila, M., Medina, I. M. F., Jiménez-López, F. R., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Sánchez, E. H., et Fernández-Sola, C. (2020). Parents' experiences about support following stillbirth and neonatal death. *Advances in Neonatal Care*, *20*(2), 151-160.

Cameron, L. D., et Overall, N. C. (2018). Suppression and expression as distinct emotion-regulation processes in daily interactions: Longitudinal and meta-analyses. *Emotion*, *18*(4), 465.

Capitulo, K. L. (2004). Perinatal grief online. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *29*(5), 305-311.

Carlson, R., Lammert, C., et O'Leary, J. M. (2012). The evolution of group and online support for families who have experienced perinatal or neonatal loss. *Illness, Crisis & Loss*, *20*(3), 275-293. https://doi.org/10.2190/IL.20.3.e

Chan, A. (2011). Décès et deuil périnatal. *Le Portail d'information prénatale*.

Chemouni, J. (2001). Somatisation et impossibilité de mentalisation selon Freud. *Bulletin de psychologie*, *54*(452), 181-187.

Cherrier, J.-F., Francisco, A., et Lahaie, F.-S. (2022). Mentaliser les conflits en thérapie de groupe: détruire et survivre, au service de la cohésion. *Santé mentale au Québec*, *47*(2), 165-174.

Christiansen, D. M. (2017). Posttraumatic stress disorder in parents following infant death: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, *51*, 60-74.

Conway, K., et Russell, G. (2000). Couples' grief and experience of support in the aftermath of miscarriage. *British Journal of Medical Psychology*, *73*(4), 531-545.

Corthésy, L., Brell, E. P., et Verdon, S. (2017). *Deuil périnatal suite à une interruption thérapeutique de grossesse: le rôle professionnel de la sage-femme* Haute école de santé Vaud].

Côté-Arsenault, D., et Freije, M. M. (2004). Support groups helping women through pregnancies after loss. *Western journal of nursing research*, *26*(6), 650-670. https://doi.org/10.1177/0193945904265817

Couët-Garand, A., et Lecours, S. (2019). Tristesse, détresse et dépression: un modèle intégratif des processus émotionnels du deuil et ses implications sur le processus thérapeutique. *Psychothérapies*, *39*(4), 203-216.

Crawley, R., Lomax, S., et Ayers, S. (2013). Recovering from stillbirth: the effects of making and sharing memories on maternal mental health. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *31*(2), 195-207. https://doi.org/10.1080/02646838.2013.795216

Critical Appraisal Skills Programme. (2018). *CASP (Qualitative studies) Checklist [En ligne]* OAP, Ltd. Retrieved 30 septembre 2021 from https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf

Cuenca, D. (2023). Pregnancy loss: Consequences for mental health. *Frontiers in global women's health*, *3*, 1032212.

Cumming, G., Klein, S., Bolsover, D., Lee, A., Alexander, D., Maclean, M., et Jurgens, J. (2007). The emotional burden of miscarriage for women and their partners: trajectories of anxiety and depression over 13 months. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *114*(9), 1138-1145.

Damageux, F. (2014). Les groupes de parole et de soutien pour parents endeuillés. *Vocation Sage-femme*, *13*(110), 19-22. https://doi.org/10.1016/j.vsf.2014.07.004

de Montigny, F., Beaudet, L., et Dumas, L. (1999). A baby has died: The impact of perinatal loss on family social networks. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, *28*(2), 151-156.

de Montigny, F., Gervais, C., et Dubeau, D. (2017). Le projet québécois « Initiative amis des pères au sein des familles » : agir tôt sur la santé de la famille en soutenant l'engagement paternel. Dans *Accueillir les pères en périnatalité* (pp. 241-256). érès. https://doi.org/10.3917/eres.glang.2017.01.0241

de Montigny, F., Gervais, C., et Verdon, C. (2021). Décès d'un enfant en période périnatale : un traumatisme pour les pères. Dans d. Bayle B (Ed.), *Traumatismes psychiques à l'aube de la vie* (pp. 167-177). Érès.

de Montigny, F., Lalande, D., Verdon, C., Hamel-Hilaréguy, P., et René, C. (2026). Animer un groupe de deuil périnatal : Perception des intervenantes des défis posés par les enjeux de la masculinité, de la paternité et du deuil. *Études sur la mort*.

de Montigny, F., et Verdon, C. (2018). L'expérience du décès périnatal : un traumatisme méconnu pour les hommes. Dans *Traumatismes psychiques en périnatalité*. Eres.

de Montigny, F., Verdon, C., Gervais, C., Da Costa, D., Dubeau, D., Lopez, J., Péloquin, K., Noël, R., Meunier, S., et Pierce, T. (2019-2023). Paternité, deuil périnatal et soutien de groupes: osbtacles et conditions facilitantes (Parcours) [Subvention Savoir]. CRSH. (435-20219-0890).

de Montigny, F., Verdon, C., Lacharité, C., et Baker, M. (2010). Décès périnatal: Portrait des services offerts aux familles du Québec. *Perspective Infirmière*, *7*(5), 24-27.

de Montigny, F., Verdon, C., Lord-Gauthier, J., et Gervais, C. (2017). *Décès périnatal: le deuil des pères*. Éditions du CHU Sainte-Justine, le centre hospitalier universitaire mère-enfant.

de Montigny, F., Verdon, C., et McGrath, K. (2015). Perinatal death and grief in Canada. Dans *The world of bereavement: Cultural perspectives on death in families* (pp. 179-208).

de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., et Zeghiche, S., (2026). Le deuil périnatal : reconnaître le droit des parents à des congés et à un soutien adapté. Mémoire présenté au comité HUMA par le Centre d'études et de recherche en intervention familiale et le Groupe de recherche Paternité, famille et société. Gatineau, QC : CERIF/UQO.

de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., Gervais, C., et Coté, I. (2020). Protective and risk factors for women's mental health after a spontaneous abortion. *Revista latino-americana de enfermagem*, *28*, e3350.

de Montigny, F., Verdon, C., Pierce, T., René, C., Landry, I., Corno, G., Murphy, M., et Silverio, S. A. (2023). Vivre un décès périnatal en contexte de pandémie. *Études sur la mort*, *159*(1), 123-146.

de Montigny, F., Verdon, C., Meunier, S., et Dubeau, D. (2017). Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with healthcare services. *Arch Womens Ment Health*, *20*(5), 655-662. https://doi.org/10.1007/s00737-017-0742-9

de Montigny, F., Verdon, C., Zeghiche, S., Lalande, D., et Wiliams-Plouffe, M.-C. (2018). Soutenir les familles après un décès périnatal. Mémoire présenté au comité HUMA par le Centre d'études et de recherche en intervention familiale et la Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles. Bibliothèque nationale du Canada. Gatineau, QC. . *CERIF/UQO. ISBN : 978-2-924647-12*.

De Ville, E., O'Reilly, A., et Callahan, S. (2013). Role of the partner in coping strategies used by women after miscarriage. *PSYCHOLOGIE FRANCAISE*, *58*(1), 41-51.

Debbané, M. (2016). *Mentaliser: de la théorie à la pratique clinique*. de Boeck supérieur.

Debbané, M., Fonagy, P., et Badoud, D. (2016). De la mentalisation à la confiance épistémique: échafauder les systèmes d'une communication thérapeutique. *Revue québécoise de psychologie*, *37*(3), 181-195.

Debbané, M., Perroud, N., Prada, P., Bouteloup, M., et Speranza, M. (2022). 5. Générer la confiance épistémique. *Comprendre*, 119-148.

Debbané, M., Prada, P., Bouteloup, M., Speranza, M., et Perroud, N. (2022). *Mentaliser: la clé des interactions humaines*. De Boeck Supérieur.

DiMarco, M. A., Menke, E. M., et McNamara, T. (2001). Evaluating a support group for perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *26*(3), 135-140.

Doka, K. J., et Martin, T. L. (2011). *Grieving beyond gender: Understanding the ways men and women mourn*. Routledge.

Domogalla, J. S., McCord, J., et Morse, R. (2022). Rural perinatal loss: a needs assessment. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *84*(4), 1045-1060.

Donaghy, J. A., Lewis, S., Keep, M., et Carland, J. E. (2024). "I was told I either came back or I lost my job": a qualitative study of the experiences of Australian women navigating the return-to-work following early pregnancy loss. *Community, Work & Family*, 1-15.

Due, C., Chiarolli, S., et Riggs, D. W. (2017). The impact of pregnancy loss on men's health and wellbeing: a systematic review. *BMC pregnancy and childbirth*, *17*, 1-13.

Engler, A. J., et Lasker, J. N. (2000). Predictors of maternal grief in the year after a newborn death. *Illness, Crisis & Loss*, *8*(3), 227-243.

Earnshaw, V. A., Logie, C., Wickersham, J. A. et Kamarulzaman, A. (2024). LGBTQ stigma. Dans *Global LGBTQ health: Research, policy, practice, and pathways* (p. 15-44). Springer.

Erlandsson, K., Säflund, K., Wredling, R., et Rådestad, I. (2011). Support after stillbirth and its effect on parental grief over time. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, *7*(2-3), 139-152.

Evans, J., et Read, S. (2015). "before midnight she had miscarried" Women, Men, and Miscarriage in Early Modern England. *Journal of family history*, *40*(1), 3-23.

Fairchild, J. L., et Arrington, M. I. (2012). Depictions of husbands in miscarriage accounts. *Illness, Crisis & Loss*, *20*(4), 363-373.

Farrales, L. L., Cacciatore, J., Jonas-Simpson, C., Dharamsi, S., Ascher, J., et Klein, M. C. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC psychology*, *8*, 1-8.

Farren, J., Jalmbrant, M., Ameye, L., Joash, K., Mitchell-Jones, N., Tapp, S., Timmerman, D., et Bourne, T. (2016). Post-traumatic stress, anxiety and depression following miscarriage or ectopic pregnancy: a prospective cohort study. *BMJ open*, *6*(11), e011864.

Fernández-Férez, A., Ventura-Miranda, M. I., Camacho-Ávila, M., Fernández-Caballero, A., Granero-Molina, J., Fernández-Medina, I. M., et Requena-Mullor, M. d. M. (2021). Nursing interventions to facilitate the grieving process after perinatal death: A systematic review. *International journal of environmental research and public health*, *18*(11), 5587.

Fernández-Sola, C., Camacho-Ávila, M., Hernández-Padilla, J. M., Fernández-Medina, I. M., Jiménez-López, F. R., Hernández-Sánchez, E., Conesa-Ferrer, M. B., et Granero-Molina, J. (2020). Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. *International journal of environmental research and public health*, *17*(10), 3421. https://doi.org/10.3390/ijerph17103421

Finfgeld-Connett, D. (2018). *A guide to qualitative meta-synthesis*. Routledge.

Fonagy, P., et Allison, E. (2014). The role of mentalizing and epistemic trust in the therapeutic relationship. *Psychotherapy*, *51*(3), 372.

Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation.

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

Gagnon, M., Beaudry, C., et Carette, A. (2014). Le retour au travail lors d'un deuil périnatal: Qu'en est-il dans les milieux de travail syndiqués. *Rapport Synthèse, Alliance de recherche universités-communautés (ARUC), Université Laval, Canada*.

Gilbert, S. L., Dimoff, J. K., Brady, J. M., Macleod, R., et McPhee, T. (2023). Pregnancy loss: A qualitative exploration of an experience stigmatized in the workplace. *Journal of Vocational Behavior*, *142*, 103848.

Gold, K. J., Boggs, M. E., Mugisha, E., et Palladino, C. L. (2012). Internet message boards for pregnancy loss: Who's on-line and why? *Women's Health Issues*, *22*(1), e67-e72.

Gold, K. J., Boggs, M. E., Muzik, M., et Sen, A. (2014). Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. *General hospital psychiatry*, *36*(6), 650-654.

Gold, K. J., Leon, I., Boggs, M. E., et 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.

Gold, K. J., Normandin, M. M., et Boggs, M. E. (2016). Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels

among women bereaved by stillbirth. *Archives of women's mental health*, *19*(6), 1073-1078.

Gold, K. J., Sen, A., et Hayward, R. A. (2010). Marriage and cohabitation outcomes after pregnancy loss. *Pediatrics*, *125*(5), e1202-e1207.

Gosselin, E. et Lauzier, M. (2011). Le présentéisme. Lorsque la présence n'est pas garante de la performance. *Revue française de gestion*, *n° 211*(2), 15-27. https://shs.cairn.info/revue-francaise-de-gestion-2011-2-page-15?lang=fr

Gravensteen, I. K., Jacobsen, E.-M., Sandset, P. M., Helgadottir, L. B., Rådestad, I., Sandvik, L., et Ekeberg, Ø. (2018). Anxiety, depression and relationship satisfaction in the pregnancy following stillbirth and after the birth of a live-born baby: a prospective study. *BMC pregnancy and childbirth*, *18*, 1-10.

Grimaldi, H.-M., Romano, H., Bacqué, M.-F., et Merg-Essadi, D. (2015). Chapitre 5. Deuil autour du berceau. Dans *Accompagner le deuil en situation traumatique* (pp. 102-131). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.roman.2015.02.0102

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of general psychology*, *2*(3), 271-299.

Gross, J. J., et John, O. P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of personality and social psychology*, *85*(2), 348.

Guelfi, J. D., Crocq, M. A., Boehrer, A. E., et American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé*. Elsevier Health Sciences.

Hardy, S., et Kukla, R. (2015). Making sense of miscarriage online. *Journal of Social Philosophy*, *46*(1).

Hart, L. A. (2003). *Social support and psychological adjustment among women who have experienced miscarriage*. Virginia Commonwealth University.

Heazell, A. E., Siassakos, D., Blencowe, H., Burden, C., Bhutta, Z. A., Cacciatore, J., Dang, N., Das, J., Flenady, V., et Gold, K. J. (2016). Stillbirths: economic and psychosocial consequences. *The Lancet*, *387*(10018), 604-616.

Henson, C., Truchot, D., et Canevello, A. (2021). What promotes post traumatic growth? A systematic review. *European Journal of Trauma & Dissociation*, *5*(4), 100195.

Homer, C. S., Leisher, S. H., Aggarwal, N., Akuze, J., Babona, D., Blencowe, H., Bolgna, J., Chawana, R., Christou, A., et Davies-Tuck, M. (2021). Counting stillbirths and COVID 19—there has never been a more urgent time. *The Lancet Global Health*, *9*(1), e10-e11.

Huffman, C. S., Schwartz, T. A., et Swanson, K. M. (2015). Couples and miscarriage: The influence of gender and reproductive factors on the impact of miscarriage. *Women's Health Issues*, *25*(5), 570-578.

Hunter, A., Tussis, L., et MacBeth, A. (2017). The presence of anxiety, depression and stress in women and their partners during pregnancies following perinatal loss: A meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *223*, 153-164.

Hutti, M. H., Armstrong, D. S., et Myers, J. (2011). Healthcare utilization in the pregnancy following a perinatal loss. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *36*(2), 104-111.

Hutti, M. H., et Limbo, R. (2019). Using theory to inform and guide perinatal bereavement care. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, *44*(1), 20-26. https://doi.org/10.1097/NMC.0000000000000495

Inati, V., Matic, M., Phillips, C., Maconachie, N., Vanderhook, F., et Kent, A. L. (2018). A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *58*(1), 54-63.

Jennings, O., Leitao, S., et O'Donoghue, K. (2024). Mind Yourself So You Can Mind Me; The Role of Parental Behaviour in Perinatal Death on the Surviving Sibling's Grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 00302228241239220.

Johns, G. (2010). Presenteeism in the workplace: A review and research agenda. *Journal of organizational behavior*, *31*(4), 519-542.

Jonas-Simpson, C., Steele, R., Granek, L., Davies, B., et O'Leary, J. (2015). Always with me: understanding experiences of bereaved children whose baby sibling died. *Death studies*, *39*(4), 242-251.

Katznelson, H. (2014). Reflective functioning: A review. *Clinical Psychology Review*, *34*(2), 107-117.

Kempson, D., et Murdock, V. (2010). Memory keepers: A narrative study on siblings never known. *Death studies*, *34*(8), 738-756.

Kersting, A., et Wagner, B. (2012). Complicated grief after perinatal loss. *Dialogues in clinical neuroscience*, *14*(2), 187-194. https://doi.org/10.31887/DCNS.2012.14.2/akersting

Kong, G., Chung, T., Lai, B., et Lok, I. (2010). Gender comparison of psychological reaction after miscarriage—a 1-year longitudinal study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *117*(10), 1211-1219.

Krosch, D. J., et Shakespeare-Finch, J. (2017). Grief, traumatic stress, and posttraumatic growth in women who have experienced pregnancy loss. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, *9*(4), 425.

Kuchinskaya, O., et Parker, L. S. (2018). 'Recurrent losers unite': Online forums, evidence-based activism, and pregnancy loss. *Social science & medicine*, *216*, 74-80.

Lacroix, P., Got, F., Callahan, S., et Séjourné, N. (2016). La fausse couche: du côté des hommes. *PSYCHOLOGIE FRANCAISE*, *61*(3), 207-217.

Lalande, D., de Montigny, F., René, C., et Landry, I. (soumis 2025). Deuil périnatal: perceptions des parents des pratiques des animateurs des groupes de soutien . *Frontières*.

Lalande, D., de Montigny, F., Verdon, C., Noël, R., Meunier, S., Da Costa, D., et Zeghiche, S. (2019). Canevas d'entrevue : L'expérience des parents ayant vécu un décès périnatal qui fréquentent un groupe de soutien. *Paternité, deuil périnatal et soutien de groupe: obstacles et conditions facilitantes (PARCOUrS)*.

Lalande, D., Desrosiers, A.-A., Zeghiche, S., Landry, I., et de Montigny, F. (2022). L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal: une synthèse thématique. *Recherche en soins infirmiers*, *149*(2), 31-50. https://doi.org/10.3917/rsi.149.0031.

Lamon, L., De Hert, M., Detraux, J., et Hompes, T. (2022). Depression and post-traumatic stress disorder after perinatal loss in fathers: A systematic review. *European Psychiatry*, *65*(1), e72.

Laura, V., Ahmad, M., Enrica, S., et Cristina, S. (2024). Perinatal loss: attachment, grief symptoms and women's quality of life. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 1-17.

Layne, L. L. (2003). Unhappy endings: a feminist reappraisal of the women's health movement from the vantage of pregnancy loss. *Social science & medicine*, *56*(9), 1881-1891.

Layne, L. L. (2006). Pregnancy and infant loss support: A new, feminist, American, patient movement? *Social science & medicine*, *62*(3), 602-613.

Leon, I. G. (2015). Pregnancy and loss counseling. Dans C. SN (Ed.), *Fertility counseling: Clinical guide and case studies* (pp. 226-238). Cambridge University Press.

Leszcz, M. (2018). The evidence-based group psychotherapist. *Psychoanalytic Inquiry*, *38*(4), 285-298. https://doi.org/10.1080/07351690.2018.1444853

Lichtenthal, W. G., Cruess, D. G., et Prigerson, H. G. (2004). A case for establishing complicated grief as a distinct mental disorder in DSM-V. *Clinical Psychology Review*, *24*(6), 637-662.

Lim, W. M. (2024). What is qualitative research? An overview and guidelines. *Australasian Marketing Journal*, 14413582241264619.

Lockton, J., Due, C., et Oxlad, M. (2020). Love, listen and learn: Grandmothers' experiences of grief following their child's pregnancy loss. *Women and Birth*, *33*(4), 401-407.

Lockton, J., Oxlad, M., et Due, C. (2021). Knowing how to help: Grandmothers' experiences of providing and receiving support following their child's pregnancy loss. *Women and Birth*, *34*(6), 585-592.

Lockton, J., Oxlad, M., et Due, C. (2023). The loss of a grandchild during pregnancy: an exploration of long-term outcomes for grandparents and their families. *Journal of Family Studies*, *29*(4), 1884-1903.

Lok, I. H., et Neugebauer, R. (2007). Psychological morbidity following miscarriage. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, *21*(2), 229-247.

Lumivero. (2023). *NVivo (version 14)*. Dans www.lumivero.com

Luyten, P., Campbell, C., Allison, E., et Fonagy, P. (2020). The mentalizing approach to psychopathology: State of the art and future directions. *Annual review of clinical psychology*, *16*(1), 297-325.

MacDorman, M. F. (2011). Race and ethnic disparities in fetal mortality, preterm birth, and infant mortality in the United States: an overview. Seminars in perinatology,

Marie-Grimaldi, H., Romano, H., Bacqué, M.-F., et Merg-Essadi, D. (2023). Chapitre 5. Deuil autour du berceau. Dans *Accompagner le deuil en situation traumatique* (pp. 102-131). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.roman.2023.01.0102

Marty, P. (1990). *Mentalisation et psychosomatique*. FeniXX.

McCreight, B. S. (2004). A grief ignored: narratives of pregnancy loss from a male perspective. *Sociology of health & illness*, *26*(3), 326-350. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00393.x

McCreight, B. S. (2007). Narratives of pregnancy loss: The role of self-help groups in supporting parents. *Medical Sociology Online*, *2*(1), 3-16.

McCreight, B. S. (2008). Perinatal loss: a qualitative study in Northern Ireland. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *57*(1), 1-19.

Mercier, R. J., Senter, K., Webster, R., et Riley, A. H. (2020). Instagram users' experiences of miscarriage. *Obstetrics & Gynecology*, *135*(1), 166-173.

Meunier, S., Bédard-Lévesque, M., de Montigny, F., et Verdon, C. (2026). Les congés en cas de décès périnatal : état des lieux d'une réalité à géométrie variable et conséquences pour les parents et les milieux de travail. Mémoire présenté au comité HUMA, Montréal, Qc.

Meunier, S., de Montigny, F., Lalande, D., Lord-Gauthier, J., et Lauzier, M. (2024). Exploring the experience of presenteeism among fathers returning to work following a perinatal death. *Community, Work & Family*, 1-14.

Meunier, S., de Montigny, F., Zeghiche, S., Lalande, D., Verdon, C., Da Costa, D., et Feeley, N. (2021). Workplace experience of parents coping with perinatal loss: A scoping review. *Work*, *69*(2), 411-421.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., et Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Bmj*, *339*.

Molinié, M., et Hureaux, S. (2012). La vie tangible des bébés morts. *Études sur la mort*, *142*(2), 109-123.

Moscarello, R. (1989). Perinatal bereavement support service: three-year review. *Journal of Palliative Care*, *5*(4), 12-18.

Mota, C., Sánchez, C., Carreño, J. et Gómez, M. E. (2023). Paternal experiences of perinatal loss—A scoping review. *International journal of environmental research and public health*, *20*(6), 4886.

Mulvihill, A., et Walsh, T. (2014). Pregnancy loss in rural Ireland: An experience of disenfranchised grief. *The British Journal of Social Work*, *44*(8), 2290-2306.

Murphy, S., Peelo-Dennehy, D., Morrissey, K., McCarthy, J., et Foley, S. (2024). The opportunities and challenges of using online social platforms after pregnancy loss: A systematic review of qualitative research. *Computers in Human Behavior Reports*, 100547. https://doi.org/10.1016/j.chbr.2024.100547

Nordal Broen, A., Moum, T., Sejersted Bödtker, A., et Ekeberg, Ö. (2006). Predictors of anxiety and depression following pregnancy termination: a longitudinal five-year follow-up study. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, *85*(3), 317-323.

O'Leary, J., et Thorwick, C. (2006). Fathers' perspectives during pregnancy, postperinatal loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, *35*(1), 78-86.

O'Leary, J. M., Gaziano, C., et Thorwick, C. (2006). Born after loss: The invisible child in adulthood. *Journal of Prenatal & Perinatal Psychology & Health*, *21*(1), 3.

O'Leary, J. M., et Henke, L. (2017). Therapeutic educational support for families pregnant after loss (PAL): A continued bond/attachment perspective. *Psychotherapy*, *54*(4), 386.

O'Leary, V. E., et Ickovics, J. R. (1995). Resilience and thriving in response to challenge: an opportunity for a paradigm shift in women's health. *Women's health (Hillsdale, NJ)*, *1*(2), 121-142.

Obst, K. L., et Due, C. (2019). Australian men's experiences of support following pregnancy loss: A qualitative study. *Midwifery*, *70*, 1-6. https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.11.013

Obst, K. L., et Due, C. (2021). Men's grief and support following pregnancy loss: A qualitative investigation of service providers' perspectives. *Death studies*, *45*(10), 772-780. https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1688430

Obst, K. L., Oxlad, M., Due, C., et Middleton, P. (2021). Factors contributing to men's grief following pregnancy loss and neonatal death: further development of an emerging model in an Australian sample. *BMC pregnancy and childbirth*, *21*, 1-16.

Ordóñez, E. F., Díaz, C. R., Gil, I. M. M., et Manzanares, M. T. L. (2020). Post-traumatic stress disorder after subsequent birth to a gestational loss: An observational study. *Salud mental*, *43*(3), 129-136.

Organisation mondiale de la Santé. (2025). *Mortinaissances*. https://www.who.int/fr/health-topics/stillbirth#tab=tab_1

Paillé, P., et Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-5e éd*. Armand Colin.

Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., et Lavedan Santamaria, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International nursing review*, *68*(1), 122-137. https://doi.org/10.1111/inr.12659

Pollock, D., Pearson, E., Cooper, M., Ziaian, T., Foord, C., et Warland, J. (2020). Voices of the unheard: A qualitative survey exploring bereaved parents experiences of stillbirth stigma. *Women and Birth*, *33*(2), 165-174.

Rajan, L. (1992). 'Not just me dreaming': parents mourning pregnancy loss. *Health Visitor*, *65*(10), 354-357.

Reilly-Smorawski, B., Armstrong, A. V., et Catlin, E. A. (2002). Bereavement support for couples following death of a baby: Program development and 14-year exit analysis. *Death studies*, *26*(1), 21-37.

René, C., Landry, I., Katerine, P., Martel, M.-J., et de Montigny, F. (2025). Favoriser la participation des hommes en recherche: une revue narrative des stratégies gagnantes. *Recherche en soins infirmier*(160).

Roberts, L. R., Nick, J. M., Sarpy, N. L., Peters, J., et Tamares, S. (2024). Bereavement care guidelines used in health care facilities immediately following perinatal loss: a scoping review. *JBI Evidence Synthesis*, *22*(10), 2003-2089. https://doi.org/10.11124/JBIES-23-00149

Roy, J. (2018). Les hommes dans leur rapport à l'aide et aux services. *Cloutier R, Roy J, Bernard FO, Beaulieu A, directeurs. Intervenir auprès des hommes en difficulté. Québec (QC): Presses de l'Université Laval*, 7-19.

Sani, L. (2019). *Consequences and psychological support after a perinatal loss: an eighteen-month mixed longitudinal study of twenty-nine bereaved parents* Université de Strasbourg]. https://theses.hal.science/tel-03633356

Sawicka, M. (2017). Searching for a narrative of loss: Interactional ordering of ambiguous grief. *Symbolic Interaction*, *40*(2), 229-246.

Schwerdtfeger, K. L., et Shreffler, K. M. (2009). Trauma of pregnancy loss and infertility among mothers and involuntarily childless women in the United States. *Journal of Loss and Trauma*, *14*(3), 211-227.

Séjourné, N., Fagny, J., Got, F., Lacroix, P., Pauchet, C., et Combalbert, L. (2016). Internet forums following a miscarriage: a place for women in particular pain? *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, *34*(1), 28-34.

Shajan, Z., et Snell, D. (2019). *Wright & Leahey's nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. FA Davis.

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., et Ghesquiere, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and anxiety*, *28*(2), 103-117.

Siassakos, D. I. C. K., Jackson, S., Gleeson, K., Chebsey, C., Ellis, A., Storey, C., ... & Davey, L. (2018). All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *125*(2), 160-170

Soubieux, M.-J., et Caillaud, I. (2015). Le groupe thérapeutique des mères endeuillées. *Le Carnet PSY*, *186*(1), 27-31. https://doi.org/doi.org/10.3917/lcp.186.0027.

Soubieux, M.-J., et Caillaud, I. (2022). Un groupe thérapeutique pour les mères endeuillées. Dans *Deuil périnatal et groupe de parole pour les mères* (pp. 53-82). érès. https://shs.cairn.info/deuil-perinatal-et-groupe-de-parole-pour-les-meres--9782749273419-page-53?lang=fr

Speranza, M., et Debbané, M. (2021). Attachement, mentalisation et conséquences des contextes d'adversité. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, *205*(8), 912-920. https://doi.org/10.1016/j.banm.2021.07.014

Statistique Canada. (2019). *Santé mentale maternelle au Canada*. Retrieved from https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2019041-fra.htm

Stroebe M. S., et Schut H. (1999). The Dual Process Model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224.

Sutan, R., Amin, R. M., Ariffin, K. B., Teng, T. Z., Kamal, M. F., et Rusli, R. Z. (2010). Psychosocial impact of mothers with perinatal loss and its contributing factors: an insight. *Journal of Zhejiang University SCIENCE B*, *11*, 209-217. https://doi.org/doi.org/10.1631/jzus.B0900245

Taebi, M., Kariman, N., Montazeri, A. et Alavi Majd, H. (2021). Infertility stigma: A qualitative study on feelings and experiences of infertile women. *International Journal of Fertility and Sterility*, *15*(3), 189-196

Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American journal of evaluation*, *27*(2), 237-246.

Thomas, J., et Harden, A. (2008). Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC medical research methodology*, *8*, 1-10.

Thomson, G., McNally, L., et Nowland, R. (2024). Experiences and impacts of psychological support following adverse neonatal experiences or perinatal loss: a qualitative analysis. *BMC pregnancy and childbirth*, *24*(1), 569. https://doi.org/10.1186/s12884-024-06713-7

Tong, A., Flemming, K., McInnes, E., Oliver, S., et Craig, J. (2012). Enhancing transparency in reporting the synthesis of qualitative research: ENTREQ. *BMC medical research methodology*, *12*, 1-8.

Toseland, R. W. et Rivas, R. F. (2009). *An introduction to group work practice*. Pearson/Allyn and Bacon Boston, MA.

Tseng, Y. F., Cheng, H. R., Chen, Y. P., Yang, S. F., et Cheng, P. T. (2017). Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. *Journal of Clinical Nursing*, *26*(23-24), 5133-5142.

Umphrey, L., et Cacciatore, J. (2011). Coping with the ultimate deprivation: Narrative themes in a parental bereavement support group. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, *63*(2), 141-160.

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

Ventura, S. J., Curtin, S. C., Abma, J. C., et Henshaw, S. K. (2012). Estimated pregnancy rates and rates of pregnancy outcomes for the United States, 1990-2008. *National vital statistics reports: From the centers for disease control and prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System*, *60*(7), 1-21.

Verdon, C., et de Montigny, F. (2025). *Transformer les savoirs et les perceptions du décès périnatal pour mieux accompagner au rythme des familles.*

Verdon, C., Lavoie, M., et Blondeau, D. (2014). Les fondements de la relation infirmière/soigné revisités par un modèle construit autour de la philosophie de Gabriel Marcel. *Aporia*, *6*(3). https://doi.org/https://doi.org/10.18192/aporia.v6i3.2837

Volgsten, H., Jansson, C., Svanberg, A. S., Darj, E., et Stavreus-Evers, A. (2018). Longitudinal study of emotional experiences, grief and depressive symptoms in women and men after miscarriage. *Midwifery*, *64*, 23-28.

Wakefield, J. C. (2025). Le recours aux humanités psychiatriques: perspectives sur une nouvelle catégorie du DSM, le trouble de deuil prolongé. *Revue des sciences humaines*, (358), 211-224.

Walsh, D., et Downe, S. (2005). Meta-synthesis method for qualitative research: a literature review. *Journal of advanced nursing*, *50*(2), 204-211.

Watson, J., Simmonds, A., La Fontaine, M., et Fockler, M. E. (2019). Pregnancy and infant loss: a survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC pregnancy and childbirth*, *19*, 1-14.

Westby, C. L., Erlandsen, A. R., Nilsen, S. A., Visted, E., et Thimm, J. C. (2021). Depression, anxiety, PTSD, and OCD after stillbirth: a systematic review. *BMC pregnancy and childbirth*, *21*, 1-17. https://doi.org/10.1186/s12884-021-04254-x

Wing, D. G., Burge-Callaway, K., Rose Clance, P., et Armistead, L. (2001). Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: Implications of or treatment. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, *38*(1), 60.

Winograd, M. (2017). *Understanding the predictors of posttraumatic growth among those with a history of a reproductive trauma*. Seton Hall University.

Wright, L. M. (2024). What Is the Most Compelling Global Family Nursing Clinical Skill? Curious Compassion. In (Vol. 30, pp. 195-198): SAGE Publications Sage CA: Los Angeles, CA.

Yalom, I. D., et Leszcz, M. (2005). *The theory and practice of group psychotherapy*. Hachette UK.

Zech, E. (2006). Chapitre 2. Les deuils pathologiques. Psychologie du deuil : Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche (p. 81-117). Mardaga. https://shs.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285-page-81?lang=fr.

Zeghiche, S. (2019). Entre convergences et complémentarité: revue de la littérature en sciences sociales et psychologie/psychanalyse sur le décès et le deuil périnatal. *Études sur la mort*, *152*(2), 125-142.

Zeghiche, S. (2020). *La (non) reconnaissance sociale du décès/deuil périnatal: Variations spatiales, temporelles et interactionnelles* Université d'Ottawa/University of Ottawa].

Zeghiche, S., de Montigny, F., et López, J. (2020). Les variations spatio-temporelles de la (non) reconnaissance sociale du deuil périnatal. Réflexion critique autour du concept de «deuil non reconnu»(disenfranchised grief). *SociologieS*. https://doi.org/10.4000/sociologies.12700

Zhang, X., Chen, Y., Zhao, M., Yuan, M., Zeng, T., et Wu, M. (2024). Complicated grief following the perinatal loss: a systematic review. *BMC pregnancy and childbirth*, *24*(1), 772. https://doi.org/10.1186/s12884-024-06986-y

ANNEXES

## Annexe A : Lettres d'entente des co-autrices

Article 1

**Entente de contribution des autrices**

**Article :** L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique
**Publié dans :** Recherche en soins infirmiers
**Date de publication :** 2022/2 N° 149 | pages 31 à 50

Nous, soussignées, déclarons avoir pris connaissance de la version finale du manuscrit susmentionné et consentons à son inclusion dans l'essai doctoral de madame **Dominique Lalande** étudiante au programme de doctorat en psychologie (clinique) de l'Université du Québec en Outaouais.

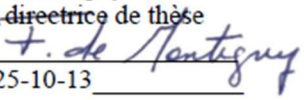
Nous reconnaissons également la répartition des contributions à la rédaction de cet article, telle que décrite ci-dessous :

- **Dominique Lalande**, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais, est la première et principale autrice de cet article. Elle a élaboré la problématique et les objectifs, réalisé la recension des écrits, structuré et rédigé le manuscrit, et effectué les révisions successives.
- **Andrée-Anne Desrosiers,** alors qu'elle était étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais, a agi comme réviseure indépendante du processus documentaire.
- **Sabrina Zeghiche, Ph.D**, alors qu'elle était professionnelle de recherche au sein du projet PARCOURS, maintenant professeure au département de travail social de l'UQO, a révisé le manuscrit de manière critique et proposé des ajustements visant à améliorer la rigueur et la précision du texte.
- **Isabelle Landry**, étudiante au doctorat sur mesure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, a contribué à la révision critique du manuscrit, en formulant des commentaires sur le fond et la clarté des idées.
- **Francine de Montigny**, professeure titulaire au département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais et directrice de thèse, a révisé le manuscrit de manière critique, en assurant la cohérence scientifique du texte.

Nous confirmons que cette contribution reflète fidèlement notre implication dans ce travail, que nous avons lu et approuvé la version finale de l'article, et que nous autorisons son utilisation dans le cadre de l'essai doctoral de madame Dominique Lalande.

**Dominique Lalande**
Première autrice
Signature : [redacted]
Date : 2025-11-05

**Isabelle Landry**
Coautrice
Signature : [redacted]
Date : 2025-11-12

**Francine de Montigny**
Coautrice et ~~directrice~~ de thèse
Signature : 
Date : __2025-10-13_____

**Andrée-Anne Desrosiers**
Coautrice
Signature : 

Date : 2025-11-26

**Sabrina Zeghiche,**
Coautrice

Signature : 

Date : 14 novembre 2025

Article 2

**Entente de contribution des autrices**

**Article :** Lorsque les parents participent à un groupe de soutien après un décès périnatal : Quelles pratiques ont du sens pour eux ?
**Publié dans :**
**Date de publication :**

Nous, soussignées, déclarons avoir pris connaissance de la version finale du manuscrit susmentionné et consentons à son inclusion dans l'essai doctoral de madame **Dominique Lalande** étudiante au programme de doctorat en psychologie (clinique) de l'Université du Québec en Outaouais.

Nous reconnaissons également la répartition des contributions à la rédaction de cet article, telle que décrite ci-dessous :

- **Dominique Lalande**, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec en Outaouais, est la première et principale autrice de cet article. Elle a élaboré la problématique et les objectifs, réalisé la collecte des données et leurs analyses, structuré et rédigé le manuscrit, et effectué les révisions successives.
- **Isabelle Landry**, étudiante au doctorat sur mesure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, et coordonnatrice du projet PARCOURS a contribué à la collecte des données et supervisé l'analyse de premier niveau. Elle a contribué à la relecture du manuscrit, en formulant des commentaires sur le fond et la clarté des idées.
- **Caroline René,** étudiante au doctorat sur mesure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, et coordonnatrice du projet PARCOURS a contribué à la relecture du manuscrit, en formulant des commentaires sur le fond et la clarté des idées.
- **Francine de Montigny**, professeure titulaire au département des sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais et directrice de thèse, a obtenu le financement pour l'étude, encadré le processus, contribué à l'analyse des données de deuxième niveau et révisé le manuscrit de manière critique, en assurant la cohérence scientifique du texte.

Nous confirmons que cette contribution reflète fidèlement notre implication dans ce travail, que nous avons lu et approuvé la version finale de l'article, et que nous autorisons son utilisation dans le cadre de l'essai doctoral de madame Dominique Lalande.

**Dominique Lalande**
Première autrice
Signature : [redacted]
Date : 2025-11-05

**Isabelle Landry**
Coautrice
Signature : [redacted]
Date : 2025-11-12

**Francine de Montigny**
Coautrice et directrice de thèse
Signature : [redacted]
Date : 2025-10-13

**Caroline René**
Coautrice
Signature : [redacted]
Date : 2025-11-12

## Annexe B : Certificat d'approbation éthique

Le 24 novembre 2020

À l'attention de :
Dominique Lalande
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

**Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche**

**Projet #:** 2021-896
**Titre du projet de recherche :** Parents en deuil : Analyse des RessourCes et Organisation des groUpes de Soutien au deuilpérinatal (PARCOUrS)

---

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 24 novembre 2020. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le :

**24 novembre 2021.**

Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 - Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final.*

Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

**CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE**

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

---

**Projet # :** 2021-896

**Titre du projet de recherche :** Parents en deuil : Analyse des RessourCes et Organisation des groUpes de Soutien au deuilpérinatal (PARCOUrS)

**Chercheure principale :**
Dominique Lalande
Étudiante, Université du Québec en Outaouais

**Cochercheures :**
Chantal Verdon; Raphaële Noël; Sophie Meunier; Deborah Da Costa; Christine Gervais; Tamarha Pierce; Katherine Péloquin; Diane Dubeau; José Lopez; Francine de Montigny

**Directrice de recherche:**
Francine de Montigny
Professeure, Université du Québec en Outaouais

**Date d'approbation du projet :** 24 novembre 2020

**Date d'entrée en vigueur du certificat :** 24 novembre 2020

**Date d'échéance du certificat :** 24 novembre 2021

---

Caroline Tardif
Attachée d'administration, CÉR
pour André Durivage, Président du CÉR

## Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **Parents en deuil : Analyse des RessourCes et Organisation des groUpes de Soutien au deuilpérinatal (PARCOUrS)**

Numéro(s) de projet : **2021-896**

Identifiant Nagano : **D.Lalande**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Dominique Lalande**

Date d'approbation du projet par le CER : **2020-11-24**

Formulaire : **F9-17505**

Date de dépôt initial du formulaire : **2025-10-22**

Date de dépôt final du formulaire : **2025-10-22**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

### Suivi du BCER

1.

*OBJET: RENOUVELLEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE*

2.

*Statut de la demande:*

Demande approuvée

**À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.**

*Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:*

2026-11-24

**RENOUVELLEMENT ANNUEL: Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.**

**MODIFICATION: Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, AVANT la mise en œuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 - Demande de modification au projet de recherche.**

**FIN DE PROJET: Vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin d'informer le CER de la fin de votre projet de recherche.**

3.

*La demande a été traitée par :*

Caroline Tardif

**date de traitement:**

2025-10-22

## Section A: Identification

1. **Indiquez le titre complet du projet de recherche.**

Parents en deuil : Analyse des RessourCes et Organisation des groUpes de Soutien au deuilpérinatal (PARCOUrS)

2. **Indiquez le nom du (de la) chercheur(e) responsable du projet à l'UQO.**

*Qui est le (la) chercheur(e) principal(e) de ce projet à l'UQO?*

Lalande, Dominique

3. **Y a-t-il des cochercheur(e)s, collaborateurs(trices) ou partenaires dans votre équipe de recherche?**

Oui

| Détails cochercheur(e)s | Type de cochercheur |
|---|---|
| Verdon, Chantal | Cochercheur(e) - UQO<br>Département<br>Sciences infirmières |
| Noël, Raphaële | Cochercheur(e) - autre université québécoise<br>Établissement - QC<br>UQ Montréal (UQAM)<br>Département<br>Département de psychologie |
| Meunier, Sophie | Cochercheur(e) - autre université québécoise<br>Établissement - QC<br>UQ Montréal (UQAM)<br>Département<br>Département de psychologie |
| Da Costa, Deborah | Cochercheur(e) - autre université québécoise<br>Établissement - QC<br>McGill<br>Département<br>Département de Medecine |
| Gervais, Christine | Cochercheur(e) - UQO<br>Département<br>Département des Sciences infirmières |
| Pierce, Tamarha | Cochercheur(e) - autre université québécoise<br>Établissement - QC<br>Laval<br>Département<br>Faculté des Sciences sociales |
| Péloquin, Katherine | Cochercheur(e) - autre université québécoise<br>Établissement - QC<br>Montréal<br>Département<br>Département de psychologie |

| Détails cochercheur(e)s | Type de cochercheur |
|---|---|
| Dubeau, Diane | Cochercheur(e) - UQO<br>Département<br>Département de psychoéducation et de psychologie |
| Lopez, José | Cochercheur(e) - hors Québec<br>Département<br>Département de sociologie<br>Établissement<br>université d'Ottawa<br>Province<br>ON - Ontario |
| de Montigny, Francine | Cochercheur(e) - UQO<br>Département<br>Sciences infirmières |

4. **Sélectionnez le statut du (de la) chercheur(e) principal(e) à l'UQO.**

*Le (la) chercheur(e) principal(e) est :*

Étudiant(e) de 3e cycle

## Validation fin de projet

1. **Est-ce que votre projet de recherche est terminé?**

Non

## Section B: Directeur(s)

1. **Veuillez indiquer le nom de votre directeur(trice) de recherche ou des codirecteur(e)s de votre projet. Si un(e) codirecteur(trice) n'est pas professeur(e) de l'UQO, veuillez seulement indiquer son nom ici en l'ajoutant comme contact. Seuls les professeur(e)s de l'UQO peuvent être ajoutés comme utilisateur(trice)s à un projet.**

*Saisir les premières lettres du nom d'abord*

de Montigny, Francine

## Section C: Déroulement des travaux

1. **Veuillez préciser le statut actuel de la collecte de données en indiquant votre choix ci-dessous.**

   *Quel est le statut actuel de la collecte de données?*

   - [x] Débutera dans les 12 prochains mois
   - [ ] Débutera dans plus d'une année
   - [ ] Est en cours
   - [ ] Est terminée
   - [ ] Le projet n'implique pas de collecte de données, mais plutôt l'utilisation de bases de données impliquant des sujets humains.

2. **Veuillez indiquer si des participant(e)s se sont retirés du projet ou si vous avez dû retirer des participant(e)s du projet? Si oui, indiquez pour quelles raisons.**

   *Est-ce que des participant(e)s se sont retirés du projet ou avez-vous dû retirer des participant(e)s du projet?*

   Non

3. **Veuillez indiquer si des participant(e)s ont subi des effets indésirables ou des inconvénients? Si oui, veuillez les décrire et nous indiquer comment il vous a été possible d'y remédier.**

   *Est-ce que des participant(e)s ont subi des effets indésirables ou des inconvénients?*

   Non

4. **Veuillez indiquer si vous avez rencontré des situations où la confidentialité a été compromise? Si oui, dans quelles circonstances et qu'avez-vous pu y faire?**

   *Avez-vous rencontré des situations où la confidentialité a été compromise?*

   Non

5. **Veuillez indiquer si vous avez rencontré d'autres difficultés. Si oui, précisez lesquelles.**

   *Avez-vous rencontré d'autres difficultés?*

   Non

## Section D: Financement

1. **Veuillez indiquez la ou les sources de financement du projet**

- ☐ Aucun financement
- ☐ FRQNT
- ☐ FRQSC
- ☐ FRQS
- ☐ MITACS
- ☑ CRSH
- ☐ CRSNG
- ☐ IRSC
- ☐ Chaire institutionnelle
- ☐ Démarrage de projet
- ☐ Dépannage
- ☐ Contribution institutionnelle (regroupement)
- ☐ Équipes
- ☐ Fonds de recherche (cours en appoint)
- ☐ Fonds de recherche (DFCP)
- ☐ Centre de recherche
- ☐ Autre ministère ou organisme fédéral
- ☐ Autre ministère ou organisme provincial
- ☐ Autre

2. **Veuillez fournir l'unité budgétaire (si disponible).**

## Section E: Modifications au projet

1. **Est-ce que votre projet de recherche s'est déroulé comme prévu lors de l'approbation éthique initiale ou en fonction des modifications préalablement apportées et approuvé par le CER?**

Oui

2. **Veuillez indiquer si vous envisagez apporter des modifications à votre projet de recherche.**

*Avez-vous l'intention d'apporter des modifications à votre projet de recherche?*

Non

## Section F: Projet sous la responsabilité d'un autre CÉR

1. **Si votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation par un autre comité d'éthique que celui de l'UQO. Veuillez déposer le document qui démontre que le certificat d'éthique a été renouvelé par l'autre établissement (ex. autres universités, CISSS, etc).**

## Section H: signature du directeur/ codirecteur(s)

1. **Seuls le (la) directeur(trice) ou les codirecteurs(trices) peuvent signer à cet endroit. LE FORMULAIRE NE DOIT PAS ÊTRE DÉPOSÉ TANT QUE LE (LA) DIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE N'A PAS SIGNÉ. N'oubliez pas de déposer le formulaire une fois complété.**

   *IMPORTANT : Avant de signer et déposer ce formulaire, veuillez vous assurer de bien lire les réponses de l'étudiant(e), car vous partagez la responsabilité du projet avec l'étudiant(e).*

   **AVIS AUX ÉTUDIANT(E)S : LE FORMULAIRE NE DOIT PAS ÊTRE DÉPOSÉ TANT QUE LE (LA) DIRECTEUR(TRICE) OU CODIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE N'A PAS SIGNÉ LE FORMULAIRE. Seul le (la) directeur(trice) ou codirecteur(trice) peut remplir cette section. Si vous signez à la place de votre directeur(trice) OU QUE VOUS DÉPOSÉ LE FORMULAIRE SANS LA SIGNATURE DU (DE LA) DIRECTEUR(TRICE) OU CODIRECTEUR(TRICE) DE RECHERCHE, vous ne ferez que retarder le traitement de votre dossier.**

   *Signature électronique du (de la) directeur(trice) ou du (de la) codirecteur(trice) :*

   Professeur(e) :
   Francine de Montigny
   2025-10-22 08:44

## Annexe C : Formulaire de consentement

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**

Version parent

| | |
|---|---|
| **Titre du projet de recherche:** | Paternité, deuil périnatal et soutien de groupes : Obstacles et conditions facilitantes (PARCOUrS) |
| **Numéro de protocole:** | 2020-711 |
| **Chercheur responsable du projet de recherche:** | Francine de Montigny,Inf.,Ph.D., psychologie, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais. |
| **Co-chercheur(s)/sites:** | Chantal Verdon,Inf.,Ph.D., sciences infirmière, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais.<br><br>Raphaële Noël, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université du Québec à Montréal.<br><br>Sophie Meunier, Ph.D., psychologie, professeure en psychologie, Université du Québec à Montréal.<br><br>Deborah, Da Costa, Ph. D., psychologie, professeure au département de médecine de l'Université McGill.<br><br>Christine Gervais,Inf., Ph.D., psychologie, professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais.<br><br>TamarhaPierce,Ph.D.,psychologie, professeure en psychologie et sciences sociales, Université Laval.<br><br>Katherine Péloquin,Ph.D., psychologie clinique, professeure en psychologie, Université de Montréal.<br><br>Diane Dubeau,Ph.D., psychologie développemental, professeure en psychoéducation et psychologie, Université du Québec en Outaouais.<br><br>José Lopez, Ph.D., sociologie, professeur en sociologie, Université d'Ottawa.<br><br>Sabrina Zeghiche, Ph.D (c), sociologie, Université d'Ottawa. (Collaboratrice) |
| **Organisme subventionnaire:** | Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH) |

## 1. INTRODUCTION

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche qui s'intéresse au vécu des parents qui vivent un décès périnatal. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet, ou aux membres du personnel affecté au projet de recherche, et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

## 2. OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Cette étudese déroule dans 10 régions du Québec. Elle vise à mieux comprendre comment la participation des pères et des mères à un groupe de soutien de deuil après un décès périnatal contribue à leur fonctionnement dans leur vie.Pour y arriver, les chercheurs souhaitent comparer l'expérience des couples qui ont participé ensemble aux rencontres d'un groupe de soutien de deuil (GD1) à un groupe de couples dont le père a peu ou pas participé (GD0). Il s'agit de mieux comprendre ce qui rejoint ou non les hommes dans les groupes de deuil.

Nous recruterons 150 couples dont l'homme achoisi de ne pas participer aux rencontres du groupe de deuil et 150 couples ou l'homme a participé seul ou avec sa conjointe.

## 3. DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Si vous acceptez de participer à l'étude, et après avoir signé le présent formulaire, votre participation consistera à:

-Compléter trois séries de questionnaires en ligne visant à recueillir des informations au plan sociodémographique, sur votre niveau de bien-être, votre relation avec votre partenaire, votre satisfaction dans votre rôle parental (si vous avez d'autres enfants), votre fonctionnement au travail et vos relations sociales en général.

- La première série de questionnaires vous sera envoyée par courriel une première fois, suite à votre première participation au groupe de soutien ou à celle de votre conjointe.

-Vous pourrez les compléter à votre domicile, au moment qui vous convient. Chaque série de questionnaires est d'une durée d'environ 20 minutes.

-Vous recevrez deux autres séries de questionnaires à compléter : la première, 6 mois après votre première participation au groupe; la deuxième, 12 mois après, et ce, que vous ayez maintenu ou non votre participation au groupe de soutien.

À la suite de la troisième série de questionnaire il est possible que vous soyez contacté à nouveau pour participer à une entrevue individuelle d'une durée d'environ 60 minutes. Si vous acceptez de participer à l'entrevue, celle-ci sera réalisée à votre domicile par un membre de l'équipe de recherche, par téléphone ou par Skype.

**Inconvénients potentiels liés au déroulement du projet de recherche**

Aucun risque particulier n'est associé aux procédures prévues dans le cadre de la présente étude. Toutefois, outre les inconvénients liés au temps requis pour participer projet, vous pourriez éprouver un inconfort vis-à-vis de certaines questions d'ordre personnel. Vous ne devrez pas hésiter à en faire mention afin que les professionnels puissent vous apporter le soutien nécessaire en vous référant aux différentes ressources appropriées selon votre situation. Vous êtes aussi libre de ne pas répondre aux questions qui vous mettent mal à l'aise. Il s'agit des seuls inconvénients prévisibles pouvant résulter de votre participation à cette étude.

**Implication en tant que participant**

En résumé, votre participation au projet de recherche implique les éléments suivants:

- Compléter chaque questionnaire lorsque le lien électronique vous sera envoyé par courriel.
- Participer à une entrevue une année après le début des groupes de deuil, si vous le souhaitez.

## 4. AVANTAGES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, en termes de réflexions sur votre situation, par exemple, mais nous ne pouvons vous l'assurer.

## 5. RISQUES ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

Le risque associé à votre participation à cette étude est minimal.Advenant que vous éprouviez un inconfort, une psychologue affiliée au projet de recherche pourra vous contacter.Une liste des ressources disponibles sera également remise à tous les participants au début de l'entrevue.

## 6. PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur responsable du projet ou à l'un des collaborateurs. Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence pour vous quant aux services que vous recevez actuellement ou que vous recevrez dans le futur.

Si vous vous retirez de cette étude, l'information déjà recueillie à votre sujet durant l'étude sera détruite si elle peut être identifiée comme étant vôtre. Si les données ont déjà été anonymisées ou ont toujours été anonymes (c'est-à-dire si elles ne contiennent aucune information pouvant servir à vous identifier), les données continueront à être utilisées dans l'analyse du projet.

## 7. CONFIDENTIALITÉ

Au cours de votre participation à l'étude, nous recueillerons certaines données

sociodémographiques ainsi que les réponses aux questionnaires. Toutes les informations recueillies demeureront confidentielles selon les mesures prévues par la loi.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par un des comités d'éthique de la recherche qui a donné son approbation à cette étude ou par l'organisme subventionnaire. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Afin de protéger votre identité et la confidentialité de vos informations personnelles, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code liant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable du projet de recherche. Les données seront entreposées àl'Université du Québec en Outaouais pour une durée de 5 ans après la fin de l'étude; les données électroniquesseront conservées sur un serveur sécurisé avec un mot de passe dans un local verrouillé, et les données papier serontconservées dans un classeur verrouillé dans un local verrouillé. Les documents papiers seront déchiquetés demanière sécuritaire à la fin de cette période. Les données électroniques seront détruites avec un logiciel de destruction de données.

**8. FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE**

Cette étude est financée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

**9. CONFLIT D'INTÉRÊT**

Les chercheurs n'ont aucun conflit d'intérêt à déclarer.

**10. COMPENSATION**

En guise de compensation pour les frais encourus en raison de votre participation au projet de recherche, vous recevrez un chèque-cadeau de 10 $ parsérie de questionnaire complété, soit un montant total de 30 $ pour les 3 séries de questionnaires. Si vous vous retirez avant la fin du projet, vous recevrez un montant proportionnel à votre participation.

**11.PARTAGE DES RÉSULTATS DE RECHERCHE**

Les résultats de cette étude seront présentés dans le cadre de conférences et d'articles publiés dans des revues. Ils pourront influer sur l'amélioration des services aux parents vivant un deuil périnatal.

**12. PERSONNE-RESSOURCE**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes que vous pensez être liés à votre participation au projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, Mme Francine de Montigny au 1-800-567-1283, poste 2257 (UQO, Gatineau) ou la co-chercheure Dr. Deborah Da Costa au CUSM, au (514)

934-1934 poste 44723, ou encore avec une personne de l'équipe de recherche au (514) 934-1934, poste 44731.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec :

- Le président du Comité d'Éthique de la Recherche à l'Université du Québec en Outaouais, M. AndréDurivage au 1-800-567-1283, poste 1781.
- L'Hôpital Royal Victoria : Brenda Mac Gibbon-Taylor au (515) 934-1934, poste 31212.

**13. EXAMEN DES ASPECTS ÉTHIQUES DE L'ÉTUDE**

**Les comités d'éthiques de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais et du Centre universitaire de santé McGill ont approuvé ce projet de recherche et sont responsables d'en assurer le suivi.**

**CONSENTEMENT ÉLECTRONIQUE : Veuillez choisir une des options suivantes.**

**Cliquer sur le bouton « J'accepte » ci-dessous indique que :**

- **Vous avez lu les informations ci-dessus et vous avez eu l'occasion d'obtenir les réponses à vos questions**
- **Vous acceptez de participer sur une base volontaire**
- **Vous avez plus de 18 ans.**

**Si vous ne souhaitez pas participer à l'étude, veuillez refuser en cliquant sur le bouton « Je refuse »**

☐ J'ACCEPTE

☐ JE REFUSE

J'autorise la chercheure responsable de ce projet de recherche à communiquer directement avec moi pour valider mon intérêt à participer à d'autres projets de recherche.

☐ OUI

☐ NON

**Annexe D : Questionnaire pour données sociodémographiques**

## Questionnaire sociodémographique
## PARCOUrS

1. Quel est votre code postal actuel ?

_____
(Format : A1A 1A1)

2. Date de naissance du père : (aaaa/mm/jj) _____

3. Date de naissance de la mère : (aaaa/mm/jj) _____

4. Au moment du décès de l'enfant, quel était le nombre de semaines de grossesse ? _____ semaines

5. Quelle était la date prévue d'accouchement ? (aaaa/mm/jj) _____

6. Quelle était la date de naissance de l'enfant ? (aaaa/mm/jj) _____

7. Quelle était la date du décès de l'enfant ? (aaaa/mm/jj) _____

8. Est-ce que le bébé a été conçu par procréation médicalement assistée ? (*c.-à-d., recours à une clinique d'infertilité, insémination artificielle, fertilisation in vitro, etc*).
    1. Non
    2. Oui

9. La grossesse était suivie par (*sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*) :
    - □ Médecin de famille
    - □ Gynécologue-obstétricien
    - □ Sage-femme
    - □ Infirmière praticienne spécialisée de première ligne (IPS)
    - □ Aucun suivi

10. Quel était votre état de santé durant la grossesse ?
    5. Excellent
    4. Très bon
    3. Bon
    2. Moyen
    1. Pauvre

11. Avez-vous été en congé du travail après l'événement ? (*spécifiez tous les choix qui s'appliquent*)

1. Aucun congé
2. Congé de maternité
3. Congé de maladie
4. Congé parental
5. Congé sans solde
6. Autre type de congé

11.a. Quel autre type de congé avez-vous pris ? _____

11.b. Quelle a été la durée totale de votre congé du travail après l'événement ? (spécifiez en jours, semaines ou mois) : _____

12. Est-ce que pour vous, personnellement, il s'agissait d'une première grossesse ? (incluant votre vécu avec des partenaires antérieurs)
    1. Non
    2. Oui

13. Au cours des grossesses précédentes, avez-vous déjà vécu ? *(sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*)
    - ☐ Fausse-couche (19 semaines et moins de grossesse)
    - ☐ Avortement (IVG : interruption volontaire de grossesse)
    - ☐ Interruption médicale de grossesse (IMG)
    - ☐ Décès périnatal (20 semaines et plus de grossesse)
    - ☐ Mortinaissance (pendant ou après la naissance)
    - ☐ Aucune de ces réponses

    13.a. Fausse-couche : Combien de fois ? _____

    13.aa. Date de la dernière fausse-couche : _____ (aaaa/mm)

    13.b. Avortement (IVG : interruption volontaire de grossesse) : Combien de fois ? _____

    13.bb. Date du dernier avortement : _____ (aaaa/mm)

    13.c. Interruption médicale de grossesse (IMG) : Combien de fois ? _____

    13.cc. Date de la dernière IMG : _____ (aaaa/mm)

    13.d. Décès périnatal (20 semaines et plus de grossesse) : Combien de fois ? _____

    13.dd. Date du dernier décès périnatal : _____ (aaaa/mm)

    13.e. Mortinaissance (pendant ou après la naissance) : Combien de fois ? _____

    13.ee. Date de la dernière mortinaissance : _____ (aaaa/mm)

14. Avez-vous d'autres enfants vivants ?
    1. Non

2. Oui

14.a. Combien de vos enfants vivent avec vous (que ce soit à temps complet ou partiel, en garde partagée ou complète) ? _____

14.b. Combien de vos enfants ne vivent pas avec vous ? _____

**Quelques questions pour mieux vous connaitre**

15. Quelle est votre relation avec l'autre parent de l'enfant décédé :

1.Marié-e
2.Union de fait (Couple cohabitant)
3.Séparé-e (plus en couple)
4.Divorcé-e
5.Nous n'avons jamais cohabité en couple

15.a. Depuis combien de temps vivez en couple avec l'autre parent de l'enfant décédé ? _____ ans et _____ mois

15.b. Depuis combien de temps êtes-vous séparé-e ou divorcé-e de l'autre parent de l'enfant décédé ? _____ ans et _____ mois

16. Qu'est-ce que vous considérez comme étant votre principale activité en ce moment ?

1. Soin de la famille
2. Travail contre rémunération (incluant travail autonome)
3. Études
4. Convalescence/état d'invalidité
5. Recherche d'un emploi
6. Retraite

17. Quel est votre plus haut niveau d'éducation complété (ou son équivalent en années) ?

1. Primaire (6 ans d'études)
2. Secondaire incomplet (7-10 ans)
3. Secondaire complété (11 ans)
4. Études collégiales (CEGEP General et Technique) (13 ans-14 ans)
5. Certificat universitaire (14 ans)
6. Diplôme universitaire (16 ans et plus Baccalauréat, maitrise, doctorat)

18. Où êtes-vous né-e ?

1. Au Québec
2. Ailleurs au Canada
3. France
4. 4. Haïti

5. 5. Maroc
6. 6. Algérie
7. 7. Italie
8. 8. Chine
9. 9. Liban
10. 10. Roumanie
11. 11. États-Unis
12. 12. Colombie
13. 13. Autre pays

18.a Dans quel pays êtes-vous né-e? _____

19. Vous identifiez-vous à une nation autochtone du Canada (Premières Nations, Métis ou Inuit) ?
    1. Non
    2. Oui

20. Considérez-vous appartenir à une minorité culturelle du Québec ? (*sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*)
    - ☐ Non, aucune
    - ☐ Oui, une minorité ethnique
    - ☐ Oui, une minorité linguistique
    - ☐ Oui, une minorité religieuse
    - ☐ Oui, une autre minorité culturelle

19.a. SVP, spécifiez à quelle autre minorité culturelle vous considérez appartenir ?

_____

21. À quelle religion vous identifiez-vous ?
    1. Aucune
    2. Athéisme
    3. Agnosticisme
    4. Christianisme
    5. Protestantisme
    6. Hindouisme
    7. Judaïsme
    8. Islam
    9. Bouddhisme
    10. Autre

21.a Quelle est votre religion ? _____

21.b Pratiquez-vous cette religion ?

1. Non
2. Oui

22. Quelle est la (ou les) première(s) langue(s) que vous avez apprise(s) à la maison dans votre enfance et que vous comprenez encore ? (*sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*)
    - ☐ Français
    - ☐ Anglais
    - ☐ Autre

23. Quelle(s) langue(s) parlez-vous le plus souvent à la maison ? (*sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*)
    - ☐ Français
    - ☐ Anglais
    - ☐ Autre

24. Selon votre connaissance, quelle catégorie de revenu correspond le plus au revenu total de tous les membres de votre ménage au cours de la dernière année, avant impôts et retenue, si l'on compte toutes les sources ?
    1. 0 - 19,999$
    2. 20,000$ - 39,999$
    3. 40,000$ - 59,999$
    4. 60,000$ - 79,999$
    5. 80,000$ - 99,999$
    6. 100,000$ - 119,999$
    7. 120,000$ - 139,999$
    8. 140,000$ - 159,999$
    9. 160,000$ - 179,999$
    10. 180,000$ - 199,999$
    11. 200,000$ et plus

25. Souffrez-vous d'un problème de santé majeur ?
    1. Non
    2. Oui

25.a. De quel type de problème de santé majeur souffrez-vous ? _____

26. Avez-vous déjà consulté de l'aide professionnelle pour un problème émotionnel, autre que le groupe de deuil ?
    1. Non

2. Oui

26.a. S'il-vous-plaît, spécifiez la nature de la difficulté (par exemple dépression, anxiété) :

_____

26b. Il y a combien de temps ? ____ ans et ____ mois

27. Dans le dernier mois, avez-vous consommé une boisson alcoolisée (bière, vin, liqueur ou autre) ?

1. Oui
2. Non, par choix personnel
3. Non, par cohérence avec ma religion ou mes croyances spirituelles

27.a. À quelle fréquence, dans le dernier mois, avez-vous consommé des boissons alcoolisées ?

1. Une fois
2. 2 à 3 fois
3. Une fois par semaine
4. 2 à 3 fois par semaine
5. 4 à 6 fois par semaine
6. Chaque jour

27.b. Combien de fois, dans le dernier mois, avez-vous bu 5 boissons alcoolisés ou plus à la même occasion ?

1. Jamais
2. Moins d'une fois par mois
3. Une fois par mois
4. 2-3 fois par mois
5. Une fois par semaine
6. Plus d'une fois par semaine

27.c Dans le dernier mois, avez-vous déjà eu un désir urgent de boire de l'alcool, à un point tel que vous ne pouviez y résister ou ne pouviez penser à autre chose?

1. Non
2. Oui

27.d. Dans le dernier mois, avez-vous déjà ressenti que vous aviez besoin de boire plus d'alcool que d'habitude pour avoir le même effet ou que la même quantité d'alcool avait moins d'effet que d'habitude?

1. Non
2. Oui

28. Dans le dernier mois, avez-vous déjà utilisé de la médication prescrite, du cannabis ou de la drogue pour vous geler, mieux dormir ou pour changer d'humeur ?
    1. Non
    2. Oui

28.a. Qu'avez-vous consommé pour vous geler, mieux dormir ou pour changer d'humeur ? (*sélectionnez tous les choix qui s'appliquent*)

- □ Médicament prescrit
- □ Cannabis
- □ Drogues de rue

28.aa. Médicaments prescrit : Êtes-vous déjà devenu dépendant ou en avez-vous déjà pris plus que prescrit ?

1. Non
2. Oui

28.bb. Cannabis : Dans le dernier mois, combien de fois avez-vous utilisé du cannabis ?

1. Aucune
2. Une fois
3. 2 à 3 fois
4. Une fois par semaine
5. 2 à 3 fois par semaine
6. 4 à 6 fois par semaine
7. Chaque jour

28.cc. Drogues de rue : Dans le dernier mois, combien de fois avez-vous utilisé des drogues de rue ?

1. Aucune
2. Une fois
3. 2 à 3 fois
4. Une fois par semaine
5. 2 à 3 fois par semaine
6. 4 à 6 fois par semaine
7. Chaque jour

## Annexe E : Guide d'entrevue

**Canevas d'entrevue : *L'expérience des parents ayant vécu un décès périnatal qui fréquentent un groupe de soutien. Paternité, deuil périnatal et soutien de groupe : obstacles et conditions facilitantes (PARCOUrS)***

***Inspiré des canevas d'entrevue conçus par de Montigny et al (2013) et Gervais et al (2016)***

---

**Avant même de commencer l'entrevue :**

- ✓ L'**accueil** de la personne est essentiel, c'est de lui que va dépendre la qualité et la réussite de l'entrevue. Prenez le temps d'entrer en contact avec la personne avant d'installer le matériel.

**Objectifs de l'entretien :**

- ✓ Explorer l'expérience des participants aux rencontres offertes par le groupe de soutien au deuil périnatal de sa région ou en ligne;
- ✓ Décrire et comprendre les changements découlant des rencontres de groupe de deuil chez les parents et au sein de leur couple;
- ✓ Identifier des pistes d'amélioration pour les groupes de soutien au deuil périnatal du Québec.

**Préambule :**

- ✓ Remerciement pour la participation.
- ✓ Présentation de l'entrevue : thème, durée (1h à 1h30), confidentialité, liberté de répondre.
- ✓ Expliquer l'enregistrement et l'anonymat des personnes et des organismes qui seront nommés pendant l'entrevue.
- ✓ Expliquez la nécessité de réaliser un **enregistrement audio**, en double, pour éviter de perdre le contenu de l'interview. La présence du magnétophone peut être intimidante, il importe d'en parler avec la personne, de nommer ce malaise. Expliquez que cet enregistrement vous évite de prendre des notes et vous permet d'être ainsi plus à son écoute.
- ✓ Il est indispensable de redemander le **consentement verbal** de la personne une fois les objectifs et les procédures d'enregistrement expliqués.

Le **canevas d'entrevue** ne doit pas être suivi à la lettre, il est là pour vous guider. N'hésitez pas à vous arrêter pour le regarder et à en informer la personne.

---

**Consignes : L'incident critique**

**Lorsque le parent raconte un incident illustrant un moment marquant de son expérience lors des rencontres de groupe de soutien, positif ou négatif, gardez en tête de les examiner sous les différents angles ici-bas (cela peut être sous forme d'espace de soutien, d'expression, d'apprentissage ou autres).**

- Décrivez le contexte dans lequel l'événement s'est déroulé
    - Qu'est-ce qui a fait que vous vous êtes adressé à cet organisme?
    - Qu'est-ce qui s'est passé?
    - Qu'est-ce qui a déclenché l'événement?
- Comment vous et votre conjointe avez-vous agi durant cet événement?
- Comment vous sentiez-vous à ce moment (personnellement)? À quoi pensiez-vous? Qu'est-ce que vous vous disiez?
- Comment les personnes ont-elles agi durant ces moments?
- Comment vous a-t-on aidé ou non durant ces moments?
- Quelles étaient vos attentes, vos opinions par rapport à votre conjointe, votre réseau?
- Avez-vous l'impression que vous aviez de la place pour exprimer ce que vous ressentiez? Si oui, qu'est-ce qui vous donnait cette impression?
- Avez-vous pu exprimer vos préoccupations, vos craintes, vos inquiétudes? À qui l'avez-vous fait? Sinon, quels étaient les obstacles ou les empêchements?
- Avez-vous l'impression d'avoir été écouté?
- Qu'a-t-on dit ou fait que vous avez apprécié ou non?
- Y a-t-il eu des retombées de cet événement sur :
    - Votre relation avec votre conjointe
    - Votre relation avec votre entourage (si un membre de l'entourage a été impliqué, qu'est-ce que cela a eu comme conséquences sur votre relation avec les personnes impliquées)
- Dans cet événement qu'est-ce qui a été facile pour vous? Qu'est-ce qui vous a aidé?
- Qu'est-ce que vous avez trouvé plus difficile?
- Par rapport aux attentes que vous avez décrites tantôt, comment diriez-vous que les personnes ont été capables d'y répondre (si applicable)?
    - Les intervenants/ personnes soutien? Votre conjointe? Votre entourage?
- Comment ça s'est terminé?
- Maintenant que c'est terminé, le qualifieriez-vous d'événement positif ou négatif? Pourquoi?
- Qu'est-ce qui était important pour vous dans cet événement?
- Qu'est-ce que ça a changé pour vous?
- Si un autre parent était dans la même situation, qu'est-ce que vous auriez à lui dire?

## Reconstruction narrative (questions)

- Ce qui est « important » se rapporte au réseau de soutien (conjointe, ami, proches, collègues).
- On veut obtenir des détails sur les gestes, les personnes impliquées. On veut **des faits et des événements et non des opinions**.

- Vous devez recadrer la personne pour ne pas sortir de la reconstruction narrative. Le parent doit d'abord raconter l'histoire comme elle s'est déroulée. N'hésitez pas à questionner pour vous assurer de bien comprendre l'histoire, à arrêter la personne si cela devient confus et à vous assurer de savoir comment cet événement s'est terminé.

**Position évaluative (questions )**

- Le parent doit se montrer critique par rapport à cet événement, se situer dans une perspective plus large que le positif et le négatif.
- On cherche ici à connaître la façon dont le parent voit cet événement, à savoir quelles sont ses impressions, etc., au moment où il raconte l'événement. On s'éloigne des faits objectifs pour aller voir ce qu'il retire de cet événement.

| Entrevue | Commentaires |
|---|---|
| **1. <u>Saisir le contexte familial</u>** | |
| 1- Pourriez-vous vous présenter et me présenter votre famille<br>i. Quel est l'âge des autres enfants (si applicable)? Leur nom et celui de votre conjoint(e). | **Q.1.** Avant d'entrer dans le vif du sujet, je souhaiterais avoir une petite précision. D'expérience, je sais que les parents qui ont vécu un décès périnatal se réfèrent à leur enfant de différentes façons. Comment voudriez-vous qu'on s'y réfère durant l'entrevue ? |
| **2. <u>L'expérience de la grossesse et le récit du décès (Explorer brièvement) :</u>** | |
| 2- Comment avez-vous vécu la grossesse? | |
| 3- Comment la COVID19 et le confinement ont-ils modifié votre expérience de la grossesse ? | |
| 4- Quelle était votre relation avec votre médecin/sage-femme ? | |
| 5- Quels ont été les premiers signes que la grossesse n'allait pas bien? | **Q.7 (sous questions au besoin, mais non nécessaire)**:<br>· A qui en avez-vous parlé en premier?<br>· Comment vos proches ont-ils réagi?<br>· Comment avez-vous annoncé le décès a votre employeur ? |
| 6- Comment avez-vous appris que la grossesse était terminée ou était en voie de se terminer? Comment avez-vous appris le décès de votre bébé?<br>- Qui vous l'a annoncé ?<br>- Comment s'est déroulée l'annonce du décès?<br>- Quelle fut votre impression de ces conversations ? (appropriée/sensible/autre?) | |

- Quelles furent vos réactions physiques et émotionnelles Mis #6
- Est-ce que votre partenaire était présent-e lors de l'annonce? Comment l'a-t-il/elle appris?
- Quels ont été les réactions et les besoins de votre conjoint(e)?

7- Comment avez-vous annoncé la fausse couche ou le décès de votre bébé à votre entourage?
8- Avez-vous ressenti que vos proches comprenaient votre expérience?

| **Entrevue** | **Commentaires** |
|---|---|
| **9- AVEZ-VOUS ASSISTÉ À DES GROUPES DE DEUIL ? OUI** | |
| **3. <u>Explorer les motivations et les attentes du participant à l'égard des rencontres de groupe de soutien au deuil périnatal</u>** | S'intéresser aux conditions propices pour que les hommes participent-ils aux GD |
| 10- Comment avez-vous entendu parler du groupe _____? (Nommer le groupe) | **Commentaire général :** Allez voir les différentes perceptions de la demande de service du point de vue du participant et de la perception qu'il a de son/sa conjoint(e) |
| 11- Combien de temps après le décès avez-vous décidé d'assister aux rencontres de groupe de soutien?<br>ii. Qui a eu l'idée d'assister au groupe de soutien?<br>iii. Qu'est-ce qui vous a motivé à participer ?<br>iv. Aviez-vous des réticences ou des craintes avant de débuter votre participation au groupe de deuil? | Les raisons pour lesquelles ils ont motivé leur choix d'assister au groupe de soutien. |
| 12- Comment vous sentiez-vous avant de consulter ce service?<br>i. Selon vous, dans quel état était votre conjoint(e)? | **Q13.** Prendre en note les besoins des participants pour question 33. |
| 13- Quels étaient vos besoins en termes de soutien avant d'assister aux rencontres? | |

i. Est-ce que vos besoins différaient de ceux de votre conjoint(e) ?

14- Dans quelle mesure pensiez-vous qu'un groupe de soutien pouvait répondre à vos besoins?
   i. Est-ce que vos attentes différaient de celles de votre conjoint(e)?

## 4. Le contexte des rencontres de groupe de soutien

15- À combien de rencontres de groupe avez-vous assisté durant la dernière année?

16- Qui était présent lors des rencontres?
   i. Êtes-vous allé(e) seul(e), avec votre conjoint(e), avec une personne de votre entourage?
   ii. Pourquoi …

17- Comment se sont déroulées les rencontres?
   i. Y-a-t-il des thèmes qui vous ont plus touchés/ marqués ?
   ii. Y-a-t-il des interventions, paroles ou des échanges qui vous ont particulièrement aidé, ou au contraire qui vous ont particulièrement nui?
   iii. Des moments qui ont été particulièrement significatifs pour vous ou votre partenaire ?

18- Quels comportements avez-vous appréciés de l'animateur ?
   i. De quelle manière a-t-il été aidant dans votre processus de deuil?
   ii. Comment auriez-vous aimé que l'animateur agisse avec vous et les autres membres du groupe?

19- Comment s'est déroulé le partage de votre histoire avec les autres membres du groupe?

**Q15- Explorer la perception de la structure du groupe** (S'informer au préalable du type de groupe concernant la structure du groupe fréquenté par les parents).

Groupe ouvert/fermé, Thème prédéfini / thème libre, Types d'animateur, professionnel de la santé/ parent bénévole, Types d'intervention appréciée, horaire (mensuel/hebdomadaire)

**Q17- Moment opportun pour l'incident critique. Allez explorer :**

- Que s'est-il passé pendant ce moment?
- Quels mots ont été échangés?
- Comment avez-vous réagi?
- Comment a réagi votre conjoint(e)
- Comment vous sentiez-vous à ce moment?
- À quoi pensiez-vous ?
- Qu'est-ce que vous vous disiez ?
- Qui était présent pour vous ?

**Q. 18**. Comment l'animateur a-t-il facilité votre accueil lors des rencontres? Comment a-t-il facilité le moment où vous racontiez votre histoire? Comment a-t-il favorisé l'expression de vos émotions? Comment a-t-il permis de modifier vos perceptions et vos pensées dans votre deuil?

i. En quoi le groupe a-t-il été aidant dans votre processus de deuil?
ii. En quoi le groupe a-t-il nui à votre processus de deuil?

20- Quelles sont les raisons qui vous ont amené à arrêter votre participation au groupe?
i. Si votre conjoint(e) a participé à des rencontres quelles sont selon vous les raisons qui l'ont amené à arrêter de participer aux rencontres?

**Q.19.**Comment les membres du groupe ont-ils facilité votre accueil lors des rencontres? Comment ont-ils facilité le moment où vous racontiez votre histoire? Comment ont-ils favorisé l'expression de vos émotions? Comment ont-ils permis de modifier vos perceptions et vos pensées dans votre processus de deuil?

**Q.20.** Aller explorer s'il y a présence d'un événement précipitant qui a motivé l'arrêt de sa participation au groupe de soutien.

**5. <u>Explorer comment les pères et les mères se représentent les effets des groupes de soutien sur les cinq sphères de vie</u>**

**<u>Personnelle</u>**

21- Avoir participé à ces rencontres a-t-il apporté des changements pour vous?
i. Selon vous, qu'est-ce qui a changé ?
ii. Pouvez-vous me donner un exemple?

22- Suite à votre participation au groupe de soutien, de quelle manière vous sentez-vous plus ou moins outillé pour faire face à (mentionner la raison de consultation)?
i. Diriez-vous que ce sentiment est partagé par votre partenaire?

**<u>Conjugale</u>**

23- Avoir participé à ces rencontres a-t-il apporté des changements positifs pour votre conjoint(e) ou dans votre couple?
i. Lesquels?

24- Avoir participé à ces rencontres a-t-il apporté des changements négatifs pour votre conjoint (e) ou dans votre couple?
i. Lesquels?

25- Cela a-t-il changé la façon que vous avez d'aborder/discuter du décès de l'enfant avec votre conjoint (e)?
   i. Qu'est-ce qui a changé?
   ii. Pouvez-vous me donner un exemple?

**Parentale**

*Si le participant a d'autres enfants*

26- Avez-vous l'impression que le fait d'avoir participé à ces rencontres a apporté des changements pour votre rôle comme parent ou votre relation avec vos autres enfants?
   i. Selon vous, qu'est-ce qui a changé ?
   ii. Pouvez-vous me donner un exemple?

*Si le participant n'a pas d'autres enfants*

27- Avez-vous l'impression que le fait d'avoir participé à ces rencontres a apporté des changements dans votre identité parentale?
   i. Selon vous qu'est-ce qui a changé?
   ii. Pouvez-vous me donner un exemple?

**Professionnelle**

28- Les effets du décès périnatal sur votre fonctionnement au travail ont-ils été abordés lors des groupes de deuil?
   i. Si oui, de quelle façon?

**Q28.** Votre rapport avec votre travail? Votre productivité? Les relations avec vos collègues?

29- Quels enjeux ont principalement été abordés?
   i. À quel point cela a-t-il été aidant?

30- Avez-vous l'impression que le fait d'avoir participé à ces rencontres a apporté des changements sur le plan du travail?
   i. Selon vous, qu'est-ce qui a changé ?
   ii. Pouvez-vous me donner un exemple?

**Sociale**

31- Avez-vous l'impression que le fait d'avoir participé à ces rencontres a apporté des changements au niveau de vos relations sociales ? (ex : modifications du réseau, nouveaux amis, etc.)

32- Comment les membres de votre famille ont-ils réagi aux changements qui ont découlé de votre participation aux rencontres du groupe de deuil? Pouvez-vous me donner un exemple?

**6. Synthèse et suggestion d'amélioration des groupes de deuil**

33- Quelle est votre opinion sur le fonctionnement du groupe? À quel point a-t-il répondu à vos besoins?

34- Selon vous, comment le fonctionnement du groupe vous a-t-il aidé à exprimer votre deuil?

35- À l'inverse, comment le fonctionnement du groupe vous a-t-il nui dans l'expression de votre deuil (groupe ouvert/fermé, thèmes préétablis, etc.)

36- À quel point les rencontres de groupe ont-elles répondu à vos attentes initiales lors de l'inscription de votre famille aux rencontres?

37- Selon votre expérience, quels sont les forces ou les avantages des groupes de deuil?

38- Est-ce que vous percevez des limites ou des désavantages à ces groupes de soutien ?

39- Selon vous, que pourrions-nous faire pour améliorer les groupes de soutien pour les parents qui vivent le deuil de leur bébé?

40- Si vous deviez mettre une image sur votre expérience des GD, quelle serait-elle?

**Q33.** Se référer aux besoins nommés à la question 13. Les nommer pour faciliter la réponse du participant.

i. Pouvez-vous me la décrire ? me l'expliquer ?

41- Si vous deviez raconter à d'autres parents votre expérience des rencontres du groupe de soutien que leur diriez-vous?

**7. Explorer les sources de soutien (autres que les groupes de deuil)**

42- Est-ce que vous et/ou votre conjoint(e) receviez d'autres services pendant la même période? Ou avant de participer aux groupes ? Lesquels?

43- Les mesures liées à la COVID-19 ont-elles restreint l'accès aux services ou au soutien?
   i. Comment?

44- Comment ces services vous ont-ils aidé ?
   i. Moins aidé ?

45- Comment avez-vous l'impression que les groupes de soutien étaient complémentaires ou en contradiction avec ceux que vous receviez de (nommer l'organisme).

46- En rétrospective, qui est la personne qui vous a le plus aidée en lien avec votre deuil?
   i. Pourquoi et comment ?

**8G. Synthèse de l'expérience du décès périnatal**

47- Comment allez-vous maintenant?
48- Y-a-t-il quelque chose que vous aimeriez rajouter à propos des soins et services reçus lors de votre deuil ? Des éléments que vous changeriez ?
49- Y-a-t-il quelque chose que vous avez particulièrement apprécié des soins et services reçus?

50- En terminant, si vous deviez parler à d'autres parents qui vivent une expérience comme la vôtre, quels conseils leur donneriez-vous ?

**Clôture et remerciement.**

Exemple de texte : « Nous tenons à vous remercier vivement pour votre participation à cet entretien. Nous apprécions beaucoup que vous ayez accepté de consacrer de votre temps à cette entrevue. Soyez assuré que nous respectons grandement l'ouverture avec laquelle vous avez partagé vos expériences personnelles. Si toutefois cet entretien vous bouleverse ou si d'autres questions surgissent, n'hésitez pas à contacter les responsables de la recherche dont les coordonnées se trouvent sur le formulaire de consentement que vous avez signé. **Avez-vous d'autres choses à ajouter concernant vos besoins et attentes à l'égard du soutien social qu'un père devrait recevoir après la naissance de son enfant?** Merci encore et bonne journée. »

- Adapter le texte en fonction de l'attitude de la personne interviewée, de ses réactions au cours de l'entrevue.

**Une fois le magnétophone éteint.**

On demande à la personne si elle a aimé cette entrevue, si elle a trouvé l'expérience intéressante. On n'hésite pas à partager avec elle de ce que l'on a trouvé intéressant, touchant, dans son récit. Il importe de reconnaître la valeur de son témoignage.

**Tout de suite après l'entrevue. Dès que la personne est sortie ou dans votre auto.**

Commentez l'entrevue (prendre des notes ou s'enregistrer : Qu'est-ce qu'on en retient ?

- Mettez-la en contexte : « Le parent me semblait stressé. », « Tel moment, tel passage me semblait plus difficile. » « La conjointe/ les enfants étaient présents ou pouvaient entendre l'entrevue ».
- Portez attention aux mots dits « dans le cadre de porte ».
- Précisez l'endroit où s'est déroulée l'entrevue.

Après les premières entrevues, il est intéressant de se réécouter et surtout de se relire pour voir les éléments qu'on aurait pu "creuser" un peu plus.

## Annexe F : Outils de recrutement des participants

Chers parents,

Récemment, nous avons sollicité votre participation au projet de recherche Parcours (**Paternité, deuil périnatal et soutien de groupes : Obstacles et conditions facilitantes, financée par le Conseil de recherches en sciences humaines).**

Ce projet se déroule dans 10 régions du Québec, auprès d'une centaine de parents ayant vécu un décès périnatal. Cette étude vise à mieux comprendre comment la participation è groupe de soutien après un décès périnatal contribue au fonctionnement des parents. Lors de l'entrevue individuelle d'une durée de 60 à 90 minutes, les thèmes suivants seront, entre autres, abordés : vos perceptions de l'organisation des groupes de soutien et des services reçus, les pratiques gagnantes et les divers changements et impacts dans votre vie.

Vous pouvez vous inscrire pour participer aux entrevues de deux manières :

1) En répondant au questionnaire en ligne (durée de 20-30 minutes), qui vise à recueillir des données socio-démographiques, ainsi que votre expérience des services et votre bien-être général, vous pourrez laisser vos coordonnées pour participer à l'entrevue. Madame Landry communiquera avec vous afin de confirmer une prise de rendez-vous.
2) Vous pouvez communiquer directement avec madame Landry, au numéro ci-joint.

Un tirage d'une carte cadeau chez les Libraires d'un montant de 25$ sera fait après chaque 30 participants au questionnaire. Une compensation de 20$ vous sera remise sous forme de carte-cadeau pour votre participation à l'entrevue.

Pour amorcer votre participation, veuillez lire et remplir le formulaire de consentement disponible au lien suivant : https://sondages.uqo.ca/index.php/385949?lang=fr

Veuillez agréer l'expression de notre reconnaissance.

Pour toute question, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du projet :
Isabelle Landry
(819) 595-3900 poste 2248

Ce projet a reçu l'approbation éthique du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

## Annexe G : Preuve de publication de l'article 1

**[Externe UQO*]**

Manuscrit : RSI-2021-92/R1 RESUBMISSION - (163) - L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique.
Bereaved parents' experience of support groups following perinatal bereavement: a thematic synthesis.
Date de soumission : 2022-08-08

Bonjour Miss Lalande

Nous avons le plaisir de vous informer que votre manuscrit L'expérience des parents endeuillés participant à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique.
Bereaved parents' experience of support groups following perinatal bereavement: a thematic synthesis. a été accepté pour publication et transmis à nos collègues de la correction et de la fabrication qui vous contacteront prochainement.

Nous espérons que vous continuerez à soumettre de nouveaux manuscrits à la publication Recherche en soins infirmiers, et nous vous remercions pour votre précieuse contribution.

Cordialement,

Valérie Berger
Rédacteur
Recherche en soins infirmiers

YOUR SIGN IN INFORMATION
Website: https://www.manuscriptmanager.net/rsi
Email: lald08@uqo.ca

## Annexe H : Preuve d'acceptation de l'article 2

## Courriel A- Acceptation avec révision (22 décembre 2025)

Bonjour Madame de Montigny,

Vous avez transmis à la revue *Frontières* le texte intitulé « *Lorsque les parents participent à un groupe de soutien après un décès périnatal : quelles pratiques ont du sens pour eux?* » dont vous êtes la personne répondante.

Notre revue est subventionnée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada. Les articles qui nous sont proposés sont évalués par des pairs, conformément aux exigences des organismes subventionnaires.

Suite au processus d'évaluation, des modifications majeures doivent être apportées au manuscrit. Vous trouverez ci-joint le rapport de rédaction.

Nous vous demandons d'apporter à votre texte les modifications requises et de vous référer au protocole de rédaction pour la mise en forme du texte. Le style UQAM-APA doit obligatoirement être utilisé pour la bibliographie. Vous devez nous envoyer deux fichiers de la version révisée du manuscrit : l'un montrant les modifications apportées (ou indiquant pourquoi vous n'en tenez pas compte), l'autre montrant le texte révisé sans que les corrections apportées soient visibles. L'envoi doit se faire au courriel de la revue (frontieres@uqam.ca).

Veuillez répondre à ce courriel en indiquant si la date du **1er février** vous convient pour la remise de votre manuscrit.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la revue *Frontières* et de votre contribution!

Bien cordialement,

**Alice François-Sévigny** | Adjointe à la rédaction
FRONTIÈRES

## Courriel B- Réception de la version révisée (3 mars 2026)

Bonjour Madame de Montigny,

Veuillez nous excuser pour le délai de réponse.

Nous accusons bonne réception de la version révisée de votre article et vous en remercie.

Votre article sera à présent relu par la Rédaction de la revue, puis soumis à la révision linguistique. Si la Rédaction n'a pas de demandes majeures à formuler, vous pourrez prendre connaissance du retour de la Rédaction et de la révision au même moment.

Je vous reviendrai donc dans les meilleurs délais possibles.

Bien cordialement,

**Alice François-Sévigny** | Adjointe à la rédaction
FRONTIÈRES