

SOUTENIR LES FAMILLES APRÈS UN DÉCÈS PÉRINATAL

MÉMOIRE PRÉSENTÉ PAR LE CENTRE D'ÉTUDES
ET DE RECHERCHE EN INTERVENTION FAMILIALE
ET LA CHAIRE DE RECHERCHE DU CANADA SUR
LA SANTÉ PSYCHOSOCIALE DES FAMILLES

Dr Francine de Montigny, Ph.D.

Dr Chantal Verdon, Ph.D.

Dr Sophie Meunier, Ph.D.

Sabrina Zeghiche, Ph.D. (c)

Dominique Lalande, Inf.

Marie-Christine Williams-Plouffe



Auteurs :

Dr Francine de Montigny, Ph.D.

Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles
Chercheuse boursier sénior-Fonds de recherche Québec Santé (FRQS)
Directrice du Centre d'études et de recherche en intervention familiale
Directrice du groupe de recherche Paternité, Famille et Société
Université du Québec en Outaouais

Dr Chantal Verdon, Ph.D.

Professeure en sciences infirmières
Chercheuse au Centre d'études et de recherche en intervention familiale
Chercheuse au Groupe de recherche Paternité, Famille et Société
Université du Québec en Outaouais

Dr Sophie Meunier, Ph.D.

Professeure au département de psychologie
Directrice du Laboratoire de recherche sur la santé au travail
Chercheuse au Groupe de recherche Paternité, Famille et Société
Université du Québec à Montréal

Sabrina Zeghiche, Ph.D. (c),

Professionnelle de recherche
Coordonnatrice de la Chaire de recherche sur la santé psychosociale des familles
Université du Québec en Outaouais

Dominique Lalande, Inf.

Assistante de recherche
Centre d'études et de recherche en intervention familiale
Université du Québec en Outaouais

Marie-Christine Williams-Plouffe

Stagiaire en travail social
Centre d'études et de recherche en intervention familiale
Université du Québec en Outaouais

Coordination de la rédaction du mémoire

Francine de Montigny, Ph.D., Professeure en sciences infirmières
Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles
Université du Québec en Outaouais

Soutien financier

Les auteurs remercient les organismes suivants, soit le Fonds de recherche du Québec - Santé, Movember Canada, le programme des Chaires de recherche du Canada, le Fonds de recherche du Québec – Société et culture et le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, qui ont financé la réalisation des travaux de recherche canadiens soutenant le présent mémoire.



Chaires de recherche
du Canada

Canada Research
Chairs



Infographie et mise en page

Ghyslaine Lévesque, graphiste - ghyslaine.levesque@gmail.com

Il est possible d'obtenir des copies de ce document
(en format PDF) en s'adressant à :

Francine de Montigny
Université du Québec en Outaouais
283, boul. Taché, C.P. 1250, succ. Hull
Gatineau (Québec) Canada J8X3X7
Francine.demontigny@uqo.ca
Cerif.uqo.ca

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée
à la condition de mentionner la source de la manière suivante :
deMontigny, F., Verdon, C., Meunier, S., Zeghiche, S., Lalande,
D. Williams-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. Gatineau, QC : CERIF/UQO.

Résumé

Près de 100 000 couples canadiens vivent chaque année un décès périnatal, qu'il soit précoce (20^{ières} semaines de grossesse) ou tardif (entre 21 semaines de grossesse et les 6 premières semaines de vie du bébé). Malgré la prévalence de ce type de décès et ses répercussions psychosociales, des associations telles l'International Stillbirth Alliance déplorent depuis de nombreuses années les ruptures de services dans l'accompagnement des couples suite à un décès périnatal. Alors que l'Ontario a adopté, en 2015, le projet de Loi 141 qui vise, entre autres, une articulation entre les engagements politiques et l'harmonisation du soutien à long terme aux parents en deuil, le Québec est à la traîne sur cet enjeu précis, comme le reste du Canada. Bien que la politique de périnatalité québécoise 2008-2018 énonce plusieurs recommandations en termes de sensibilisation accrue au deuil périnatal et de soutien à l'égard des familles, dans les faits, le soutien à moyen et long terme demeure peu structuré et organisé. Plus précisément, l'offre de services de santé et sociaux aux parents en deuil est fragmentée, inégale selon les régions, et peu souvent inclusive des pères. Les retombées documentées au plan de la santé mentale des pères et des mères, ainsi que des effets sur la relation conjugale indiquent l'urgence de mieux soutenir les parents vivant le décès de leur enfant en période périnatale, ce qui fait du décès périnatal un enjeu de société qu'il faut impérativement adresser.

Ce mémoire s'appuie sur les résultats issus d'une programmation de recherche réalisée au Québec de 2010 à 2019, et vise à caractériser l'expérience des parents lors d'un décès périnatal au plan de la santé mentale, conjugale, et professionnelle de même que les conséquences sur le développement des enfants, de sorte à proposer un ensemble de recommandations.

Survol du décès périnatal

On estime que 20 à 25% des grossesses se terminent par un décès périnatal précoce ou tardif. Au Canada, pour 376 000 enfants vivants, cela représente environ 100 000 décès. Deux constats majeurs se dégagent. D'une part, les services de santé et sociaux à l'égard des familles canadiennes en deuil sont inégaux entre les provinces, entre les régions ainsi qu'à l'intérieur même des régions. D'autre part, l'accès à un congé parental payé est inégal. Alors qu'il est quasi inexistant pour les pères, il varie pour les mères selon la province de résidence et la durée de la grossesse. Cette non-reconnaissance du deuil cantonne le père au rôle de géniteur et de pourvoyeur financier. Au vu du manque actuel de ressources, les parents sont souvent obligés de se prévaloir de « congés de maladie » pour pouvoir vivre leur deuil, avec des conséquences à moyen et long termes sur leur assurabilité future.

Les séquelles d'un décès périnatal sur la santé mentale

Les séquelles d'un décès périnatal sur les deux parents sont réelles. Depuis plus de 20 ans, les études réalisées au plan international, ainsi qu'au Québec, mettent en évidence que les parents vivent une lourde perte et un chagrin intense lors de cet événement et des réactions similaires au fil du temps. Le décès périnatal, et le deuil subséquent, ont des effets délétères importants sur la santé mentale des femmes et des hommes, et ce, jusqu'à 5 ans après le décès. De nombreuses études ont ainsi dévoilé l'ampleur de la dépression, de l'anxiété et du deuil, qui peut se complexifier au fil du temps. Plus récemment, on commence à s'intéresser à la somatisation et au stress post-traumatique liés à un décès périnatal. Une récente étude québécoise a révélé que 16 % des femmes ayant perdu un enfant au cours des 20^{ières} semaines de grossesse avaient eu des pensées suicidaires. Ces symptômes persisteraient durant la grossesse suivante et seraient présents même après la naissance de l'enfant suivant.

Les séquelles au plan de la relation conjugale et du développement des enfants subséquents

Bien que certains couples peuvent se rapprocher après un décès périnatal, cet événement occasionne un risque accru de tensions conjugales, de séparations et de divorces, avec les coûts sociaux associés. Cela a aussi des effets sur le développement des enfants, nés avant ou après le décès périnatal. Des études tendent à démontrer qu'un enfant né d'une mère dépressive sera davantage prédisposé à souffrir de dépression plus tard, alors que les bébés féminins pourraient même transmettre ce gène à la génération suivante. L'anxiété prénatale (accrue chez les femmes ayant perdu un bébé) serait aussi liée à un risque de naissances prématurées. Des effets postnataux ont été également documentés chez l'enfant lorsqu'un de ses deux parents est dépressif : risque accru de dépression, d'anxiété, ainsi que de troubles intériorisés et extériorisés pendant l'enfance et à l'âge adulte.

Les effets du manque de reconnaissance du deuil dans la société-et au travail

Le manque de reconnaissance du deuil périnatal se voit dans les espaces médicaux (santé et services sociaux), familiaux (famille étendue) et sociaux (amis). On constate toutefois que c'est dans

l'espace du travail où la non reconnaissance est la plus marquée. En effet, les rares études s'étant intéressées au sujet indiquent que le deuil périnatal est souvent considéré comme un sujet tabou dans les organisations, ce qui amène les parents à vivre leur deuil en silence. De plus, les parents rapportent une difficulté à obtenir un congé de deuil, et devoir assumer les coûts associés à un congé sans solde. Les modalités de retour au travail sont souvent rigides ; le retour progressif ou la prolongation de congé étant rarement accordés. L'emphase sur la productivité, l'efficacité et la rentabilité fait en sorte que les parents reçoivent des commentaires dénigrant leur chagrin et l'ampleur de leur perte. Par ailleurs, le retour précoce des pères au travail, par manque de congé disponible, résulte en une distanciation de soi, des difficultés au sein du couple, et un isolement social.

Les conséquences d'un retour au précoce au travail : présentéisme/absentéisme

Étant donné l'intensité et les conséquences à long terme du deuil périnatal, il n'est pas étonnant de constater que plusieurs parents réintègrent leur emploi alors qu'ils présentent encore un niveau élevé de détresse psychologique. Cette réalité est particulièrement saillante chez les pères pour qui les congés accordés suite à un décès périnatal sont minimes. Il en résulte un haut taux d'absentéisme et de présentéisme.

Des conséquences économiques : coût de l'absentéisme et du présentéisme au Canada

Au Canada, les coûts associés à la maladie mentale s'élèveraient à 51 milliards de dollars par année, dont près de 20 milliards liés à une perte de productivité au travail. Les coûts associés au présentéisme seraient habituellement 5 à 10 fois plus élevés que ceux de l'absentéisme. Dans le cas de la dépression seulement, les coûts d'absentéisme avoisineraient 2,5 milliards par année, contre 6,8 milliards par année pour le présentéisme. Ainsi, les symptômes de dépression, de deuil et d'anxiété seraient liés à une baisse de productivité (26 % du travail normal après 30 jours), des difficultés de concentration, de moins bonnes habiletés de résolution de problèmes et de prise de décisions et davantage d'accidents de travail. Aucune étude n'a mesuré le coût économique d'un retour précoce au travail après un décès périnatal, toutefois, nos études ont révélé la détresse des parents qui se voient enjointes de recouvrer un niveau de productivité et d'efficacité identique à celui qu'ils avaient avant le décès de leur bébé, le sentiment de solitude des mères qui se retrouvent à gérer leur deuil seules, sans leur conjoint, et les situations de présentéisme/absentéisme qui se soldent par un congé maladie longue durée, une démission, voire un congédiement.

En conclusion : des conséquences économiques directes et indirectes encore méconnues

Nos études, réalisées au Québec, ont démontré que les parents vivant un décès périnatal ont recours de manière répétitive aux services sociaux et de santé, et de manière accrue dans les mois qui suivent ainsi que lors de la grossesse suivante. Il s'ensuit des coûts pour le système de santé qui ne sont pas documentés. Parallèlement, les coûts sociaux et familiaux, en termes de conséquences psychologiques sur les enfants déjà présents dans la famille ainsi que sur les membres de la famille étendue ne sont pas négligeables. On méconnaît aussi les conséquences d'un tel événement sur les familles d'origines culturelles diverses ou récemment immigrées, qui composent déjà avec les stress de l'immigration. Enfin, bien que les coûts associés aux problèmes de santé mentale en

milieu de travail soient documentés, la partie de ces coûts attribuable au deuil périnatal demeure méconnue.

Recommandations

1. Pour Statistiques Canada

Considérant que le Canada ne dispose pas de statistiques précises pour toutes les catégories de décès périnataux, ceux-ci étant documentés de manière inconstante dans chaque province, et que cette absence de statistiques influe sur les budgets alloués pour soutenir ces parents,

- Exiger que les provinces établissent des statistiques précises et complètes.

2. Pour les responsables des campagnes sociétales de reconnaissance du deuil

Considérant que tant les pères que les mères ont besoin d’être reconnus dans leur deuil, et que cette reconnaissance se réalise à travers une plus grande visibilité dans la société,

- Mettre sur pied des campagnes de sensibilisation qui reconnaissent l’ampleur du deuil dans la vie des personnes.

3. Pour les ministères provinciaux et fédéraux concernés, dont Service Canada

Considérant que les parents ont besoin de temps ensemble pour récupérer de ce deuil,

- Offrir un congé de deuil flexible aux deux parents, d’une durée de 24 semaines, période critique au plan des symptômes de deuil, de dépression et d’anxiété.

4. Pour les responsables de la planification en matière de santé publique et d’éducation dans les ministères fédéraux et provinciaux

Considérant que les actions politiques pour soutenir les parents en deuil doivent cibler différents niveaux ministériels

- Développer un site Web informatif à la fois pour les parents, le grand public et pour les professionnels de la santé, d’information sur le deuil et répertoriant les services aux parents, incluant une ligne d’écoute. (ex. <https://www.beyondblue.org.au/>; INSPQ <https://www.inspq.qc.ca/information-perinatale/fiches/deces-et-deuil-perinatal>; ex. https://www.cchst.ca/topics/wellness/mentalhealth/#ctgt_wb-auto-8

5. Pour les cadres responsables des pratiques dans les établissements de services

Considérant que les parents ont le droit d’être accompagnés par du personnel sensible et compétent, qui reconnaît leur spécificité culturelle et leurs trajectoires de deuil, et ce, tout au long du continuum de soins

- Développer, implanter et évaluer des trajectoires de soins et de services inclusive des pères, de l’intra-hospitalier jusqu’à la naissance de l’enfant suivant.

6. Pour les gestionnaires et employeurs

Considérant le manque de reconnaissance du deuil périnatal dans les milieux de travail,

- Sensibiliser les intervenants et les gestionnaires des PAE au deuil en milieu de travail.

7. Pour les responsables de programmes dans les établissements de formation professionnelle

Considérant qu'il existe peu de contenu spécifique au développement de pratiques à l'égard des personnes en deuil dans la formation universitaire et continue,

- Développer, implanter et évaluer des programmes de formation des professionnels de la santé, des cours en ligne et des ateliers réflexifs de formation,
- Former des formateurs pancanadiens et implanter des formations innovantes.

8. Pour les organismes subventionnaires et les chercheurs

Considérant le besoin de développer les connaissances, les pratiques et les services adaptés aux besoins des familles endeuillées canadiennes,

Considérant la prédominance des études qualitatives et transversales, le peu d'études d'envergure réalisées au Canada, et le peu d'informations sur les effets de diverses interventions mises en place auprès des parents endeuillés,

- Mettre sur pied du financement pour des équipes et des projets concernés par le domaine du deuil en général, et en particulier auprès de clientèles ciblées,
- Mesurer et documenter par des études longitudinales interdisciplinaires, les effets à long terme de l'expérience de décès périnatal sur la santé physique et psychosociale des parents, des couples, de la fratrie et des familles, ainsi que les conséquences directes et indirectes du deuil périnatal sur le milieu de travail, le système de santé ainsi que les familles qui vivent cet événement,
- Examiner les expériences de deuil périnatal de groupes vulnérables, tels les immigrants, les réfugiés, les autochtones, les familles LGBTQ, etc., leurs besoins et développer des stratégies de soutien auprès de ces groupes,
- Documenter l'expérience des intervenants qui accompagnent les familles endeuillées, afin de mieux les soutenir.