



# Lors d'un décès périnatal : prendre soin des familles plutôt que soigner

---

D<sup>re</sup> Francine de Montigny, Ph. D., OC., FCAN.

Professeure titulaire en sciences infirmières et sciences de la famille UQO

Directrice du Centre d'études et de recherche en intervention familiale

Directrice du groupe de recherche Paternité, famille et société

Membre du comité de direction de l'International Stillbirth Alliance

Codirectrice du Comité international de la formation au «Prendre soin des familles en deuil»

Cochercheuses principales: Chantal Verdon, Christine Gervais, Sophie Meunier

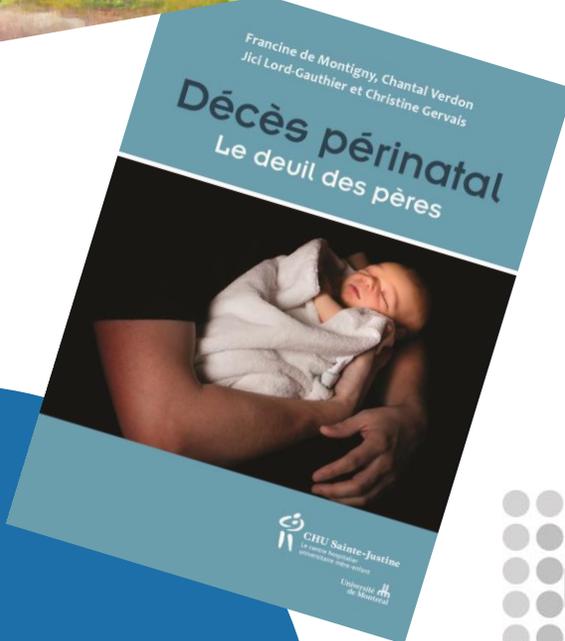
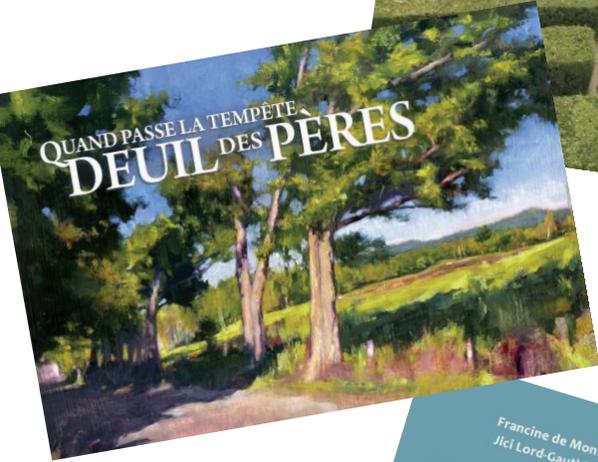
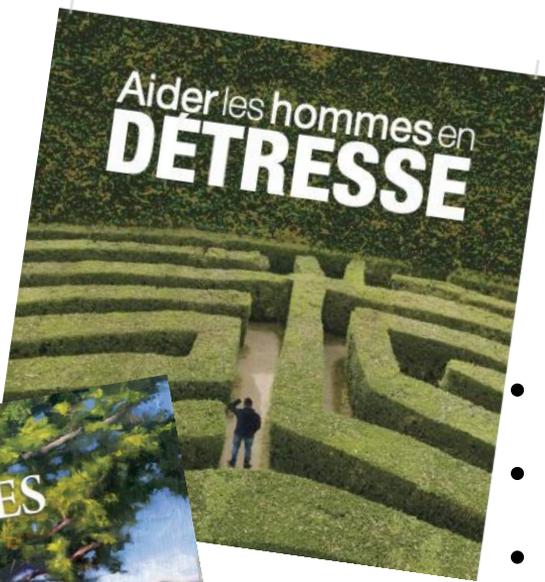
# Plan de la présentation

---

- Survol du décès périnatal
- État des lieux
  - Expérience parentale et conjugale
  - Séquelles au plan de la santé mentale parentale et celle des enfants
  - Du côté des pratiques et des services
- Pratiques exemplaires internationales, canadiennes et québécoises
- Pistes de solutions multisystémiques pour prendre soin de manière inclusive de toutes les familles

# Appuis théoriques

- 32 ans de pratiques et recherches sur le décès et le deuil périnatal
- Chercheure boursière FQRS J1, J2, Sénior
- Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la santé psychosociale des familles de 2010-2020
- Membre du comité de direction de l'International Stillbirth Alliance
- Directrice de l'équipe Paternité, famille et société
- Les résultats s'appuient sur 32 études financées (4,6 millions \$) :
  - 17 projets financés Qc (1993-2025: 2,4 millions \$)
  - 12 projets financés Canada (2010-2025, 1,7 millions \$)
  - 3 projets internationaux (2014-2025, 500 000\$)
- 34 articles scientifiques, 2 livres, 11 chapitres de livre, 26 rapports, cahiers et guides, 4 documentaires



# Survivance du décès périnatal

---

- Une grossesse sur 4 à 5 se termine par un décès périnatal précoce (<20 semaines) ou tardif.
- En 2021, au Québec, avec 84 900 naissances vivantes, on peut estimer que près de 27 000 grossesses n'ont pas été menées à terme (en excluant les IVG).
- En 2016 :
  - 25 083 avortements volontaires (IVG) ou interruptions médicales de grossesse (le code RAMQ est le même).
  - 6 754 fausses couches ou avortements spontanés (< 12 semaines).
  - 2 031 grossesses ectopiques.
  - 2 275 décès périnataux (> de 28 semaines, < 1 semaine de vie).
  - 1 278 décès infantiles (< 1 an).

État des lieux



# Thématiques de recherches réalisées au Québec

- Analyse de l'expérience et réactions de deuil des femmes, des hommes, des couples, des proches lors d'un décès périnatal précoce (FC) ou tardif.
- Effets de l'expérience de DP sur les trajectoires de vie des parents.
- Exploration des besoins
  - des femmes lors d'une grossesse suivante;
  - des parents immigrants.
- Analyse des services à l'égard des parents.
  - CH-périnatalité, urgences et communautaires.
  - Groupes de deuil : expérience des parents et animateurs.
- Analyse de l'expérience des professionnels de la santé et des gestionnaires du décès périnatal et de l'avortement.
- Analyse des besoins de formation à l'égard du deuil des hommes.
- Développement, implantation et évaluation de programmes de mentorat et de formation lors d'un décès périnatal.
- Analyse des effets de la pandémie et des changements dans les services sur la santé mentale des parents.



Expérience  
parentale et  
conjugale

# Expérience des femmes et des hommes d'un décès périnatal précoce ou tardif

*« Ce serait important de pouvoir prendre congé parce qu'on souffre autant que la mère, peut-être pas physiquement, mais au niveau psychologique on souffre autant. Sept jours après que le bébé décède ça passe trop vite, puis on n'a pas le temps de récupérer. »*

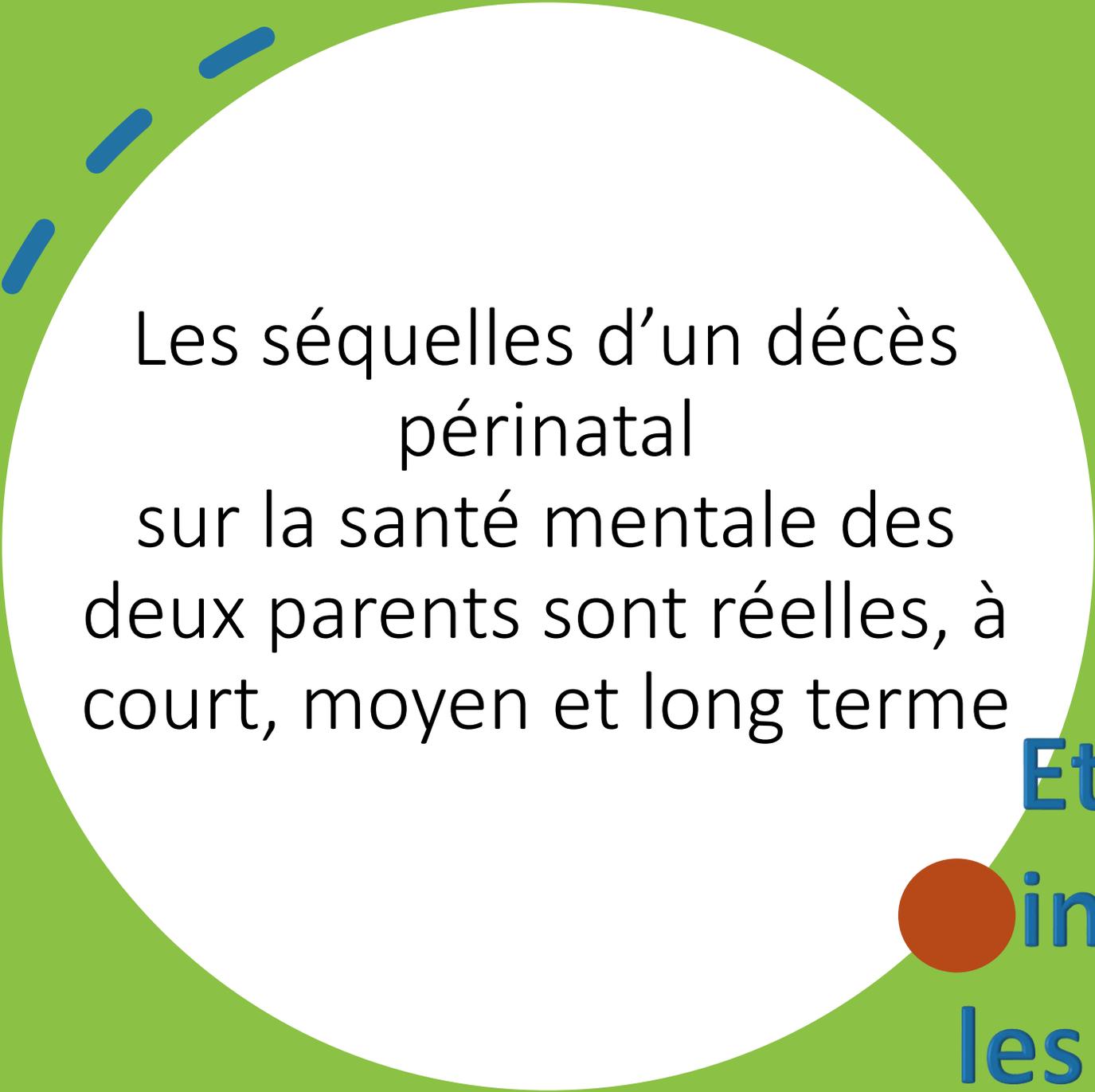
Les hommes ont des réactions de deuil aussi fortes que les femmes, mais sont souvent relégués au rôle de soutien.

- Le décès périnatal influe sur les trajectoires de vie des femmes et des hommes, comme couple, comme parent, comme travailleur, et au plan social.
- Les symptômes de deuil sont aussi élevés pour les parents ayant vécu un décès périnatal entre 12 et 20 semaines de grossesse que pour ceux ayant vécu un décès plus tardif (plus de 20 semaines de grossesse).
- Risque accru de tensions conjugales, de séparations et de divorces (Bolton & al, 2013).

# Effets sur la santé mentale

Les femmes ayant un faible revenu, un niveau d'éducation plus faible, sans enfant vivant ou immigrantes sont plus à risque de troubles persistants, tels que anxiété, dépression et deuil, et ce, après une fausse couche.

- Le décès périnatal et le deuil subséquent ont des effets délétères sur la santé mentale des femmes et des hommes >5 ans après un décès précoce ou tardif.
  - Dépression, anxiété, deuil (Blackmore et al., 2011, deMontigny & al, 2017, 2018; Murphy, et al, 2014; ; Kukulskiené & Zemaitiené, 2022).
  - Phobie sociale, TOC, état panique (Gold & al 2014).
  - Stress post-traumatique et somatisation (deMontigny & al, 2018; Murphy et al, 2014; Kukulskiené & Zemaitiené, 2022). (25-39%, à un mois :Farren & al, 2018)
  - Risque suicidaire : 16 % des femmes ont eu des pensées suicidaires (deMontigny & al, 2017) ou de mutilation (Kukulskiené, 2022).
  - Une femme sur 4 reçoit un traitement. (Gold & al 2014).
  - Des symptômes qui persistent durant la grossesse suivante (Shapiro & 2017) et même après la naissance de l'enfant suivant, particulièrement pour les hommes (deMontigny & al, 2013).



Les séquelles d'un décès  
périnatal  
sur la santé mentale des  
deux parents sont réelles, à  
court, moyen et long terme

**Et celle-ci  
● influe sur  
les enfants..**

# Effets de la santé mentale **prénatale** des femmes sur le développement des enfants

Après un 1<sup>er</sup> DP, risque accru d'autres décès périnataux, d'infertilité, de bébés de petits poids et de naissance prématurée.

- Dépression prénatale
  - Les bébés/enfants/adultes ont plus de probabilité de faire eux-mêmes une dépression et des troubles intériorisés et extériorisés (Doyle & al, 2018; Davis & al, 2018; Tough, 2018).
- Anxiété et stress maternels prénataux
  - Risque accru de naissances prématurées (Doktorchik & al, 2018).
  - Risques accrus de troubles obstétricaux (p. ex. : césarienne) et de difficultés d'allaitement (Field, 2017).
  - Les enfants sont plus à risque au plan de leurs développements physiologique, émotionnel et mental, notamment (Field, 2017).
  - Associée à un risque accru de maladies coronariennes (dont l'hypertension) (Stinson & al, 2015) et d'asthme (King & al., 2014) chez les filles à l'âge adulte.
- Transmission par les filles du gène enflammé à la génération suivante.

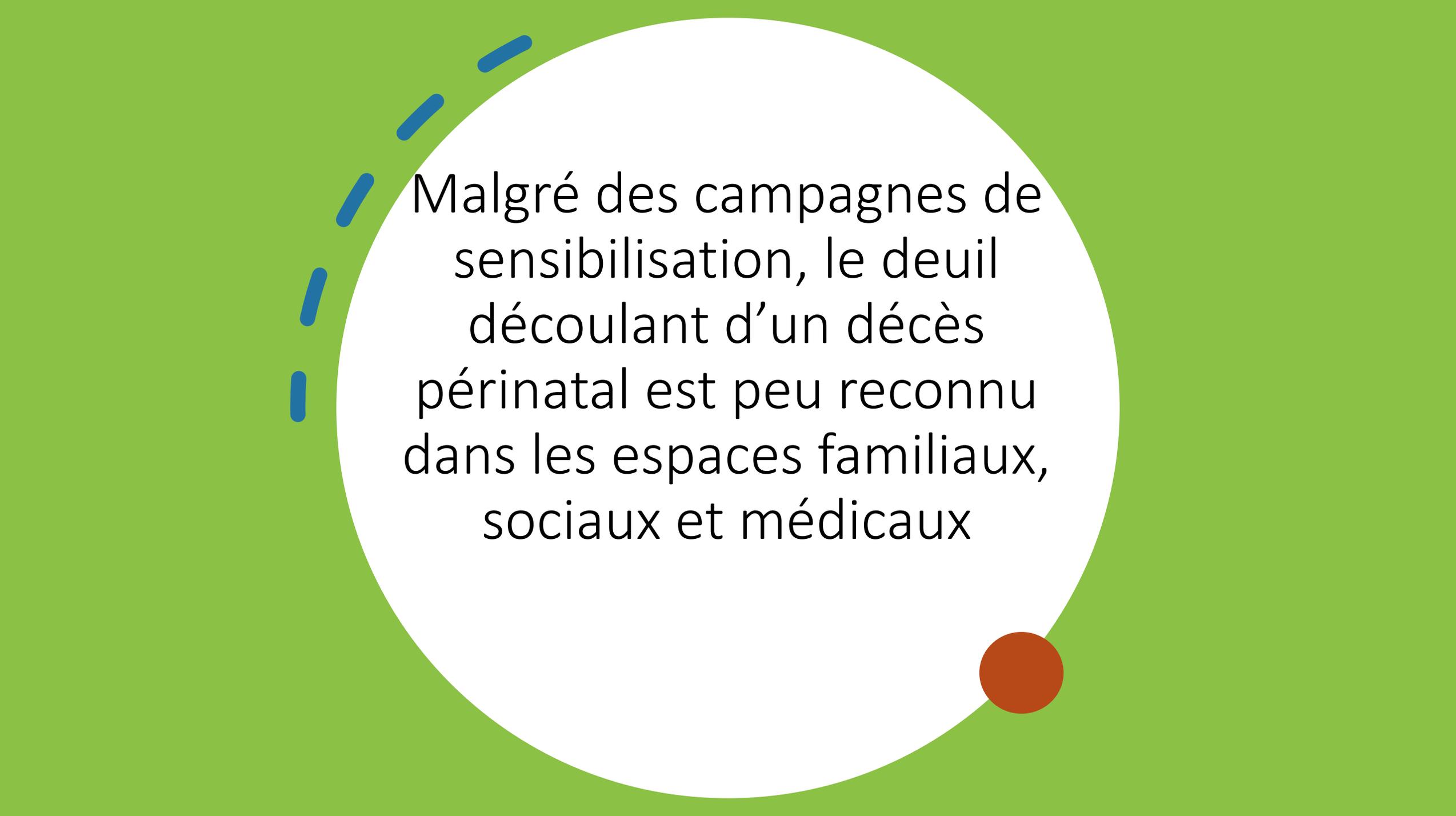
# Effets de la santé mentale parentale sur le développement des enfants

## Dépression chez l'un des parents

- Risque accru de dépression chez l'enfant lorsque mère dépressive (Davis & al, 2018).
- Risque accru de dépression, de troubles intériorisés et extériorisés à l'enfance et l'âge adulte lorsque père dépressif (Trepiaik & al, 2022)

## Anxiété chez les pères de jeunes enfants

- Les enfants ont plus de risque de souffrir d'anxiété (Trepiaik & al, 2022).



Malgré des campagnes de sensibilisation, le deuil découlant d'un décès périnatal est peu reconnu dans les espaces familiaux, sociaux et médicaux

+

●

○

Les effets du manque de reconnaissance du deuil au travail :  
Présentéisme/absentéisme

- Absence de congé parental < 20 semaines pour les femmes et non disponible pour les hommes.
- Congé de deuil difficilement accessible/coûts financiers pour les familles d'un congé sans solde.
- Le silence qui entoure la souffrance et la détresse des hommes endeuillés qui, comme les femmes, doivent apprendre à vivre avec le décès d'un bébé les force à retourner au travail alors qu'ils sont physiquement et psychologiquement ébranlés.
- Il en résulte, chez les deux parents, un taux élevé
  - De présentéisme (25 h/2semaines)
  - D'absentéisme (8% du temps) et
  - De difficultés de fonctionnement au travail
    - Manque d'énergie ou de motivation
    - Difficulté de concentration ou perte de mémoire
    - Anxiété ou irritabilité.

+

•

○

# Propos de pères

- *« Je combattais mes émotions pour essayer d'être fort pour les deux. J'étais pas capable de travailler, j'étais inutile au bureau. Mon directeur m'a appelé à son bureau pour voir comment j'allais puis je suis tombé en pleurs dans son bureau. »*
- *« Ça s'est passé en janvier. Je suis revenu travailler mi-fin janvier puis fin mars, je perdais mon emploi parce que ça fonctionnait plus là. Eux autres, ils disaient que j'avais perdu la passion. »*



Du côté des  
pratiques et des  
services

# Analyse de l'expérience des professionnels de la santé et des gestionnaires

L'expérience des intervenants lors d'un décès périnatal se répercute sur leur vie personnelle et professionnelle, en matière, par exemples, de fatigue de compassion et de rétention au travail

- En l'absence de protocoles ou de lignes directrices, des pratiques souvent fondées sur l'expérience professionnelle et personnelle, ainsi que les croyances des intervenants et gestionnaires.
  - Lorsque le décès périnatal est perçu comme un événement important ayant des séquelles sur les parents, les intervenants et gestionnaires mettent de l'avant des pratiques novatrices et incluent les pères.
- Peu de formation spécifique à l'accompagnement au deuil périnatal.
  - Formation initiale sur le deuil est optionnelle et peu de formation continue.
  - Des formations disent quoi faire, mais sans accompagner le « comment faire ».
  - Sentiment d'inefficacité des intervenants.

## Analyse des services à l'égard des parents vivant un décès périnatal précoce à l'urgence



- Les services d'urgence sont peu organisés pour répondre aux besoins des familles se présentant avec un DP précoce.
  - Les traitements médicaux répondent aux standards de soins.
  - Toutefois le temps de réponse et l'attente contribuent à la détresse psychologique.
  - Des manques observés dans la continuité des soins, l'efficacité, et la qualité des soins.
    - Un taux élevé de réadmission pour la même fausse couche et une absence de référence pour une prise en charge dans la communauté.

# Analyse des services à l'égard des parents vivant un décès périnatal précoce à l'urgence

« Au triage, ils m'ont dit de leur ramener tous les caillots. À toutes les fois qu'il y avait des caillots qui passaient, fallait que je les mette dans un sac puis que je leur ramène. M'accoucher dans les mains aux heures. C'était des gros caillots, là. Mettre ça dans un sac puis eux autres, ils s'en foutaient. Ils me prenaient pas au sérieux. Je souffrais.

## BESOIN DE RECONNAISSANCE DU VÉCU PARTICULIER

- Manque de reconnaissance de la gravité des symptômes physiques de la fausse couche
- Manque de reconnaissance de la gravité des effets émotionnels de la fausse couche

## BESOIN D'INTIMITÉ

- Manque d'intimité lors du triage et dans la salle d'attente
- Manque d'intimité lors de l'expulsion du fœtus ou de l'embryon

## BESOIN DE SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

- Manque de soutien psychologique pendant la fausse couche
- Manque de soutien psychologique après la fausse couche

## BESOIN D'INFORMATION

- Manque d'information lors de l'annonce de la fausse couche
- Manque d'information lors du déroulement de la fausse couche
- Manque d'information lors du congé

## Analyse des services à l'égard des parents vivant un décès périnatal en centres hospitaliers et milieux communautaires, ainsi que groupes de deuil

- Avant la pandémie, des services lors d'un décès périnatal étaient offerts dans toutes les régions du Québec (p. ex. : rituels, dépliants, appels de suivi, soutien psychologique, etc.).
- L'offre de service varie toutefois entre les régions et à l'intérieur d'une région.
- Les services sont souvent méconnus des professionnels de la santé.
- Peu de services organisés à l'extérieur des centres hospitaliers.
  - Peu de suivi du deuil périnatal.
    - Groupes de deuil non offerts dans certaines régions.
  - Peu de soutien lors de la grossesse subséquente.
  - Difficulté d'accès aux services de counseling préconception.
  - Peu de cliniques pour accompagner les couples vivant des parcours de conception complexes (FC, PMA, DP, Préma).



La satisfaction des  
parents à l'égard des  
services reçus et la  
qualité de la relation de  
couple sont des  
facteurs de protection  
au plan de leur santé  
mentale

# Les effets des mesures de santé publique durant la pandémie

- Des changements dans les services
  - Difficultés accrues d'avoir accès aux services.
  - Exclusion des pères des suivis prénataux, ultrasons, etc.
  - Membres de la famille élargie privés de rencontrer le bébé décédé.
- Des effets sur la santé mentale des parents, sur le soutien reçu, le sentiment de solitude.



Pratiques  
exemplaires  
internationales

---



# Des lignes directrices pour prendre soin des familles lors d'un décès périnatal

---

- Lignes directrices de mortalité périnatale (La société périnatale d'Australie et Nouvelle-Zélande, 2020)
- Sands Australian Principles of Bereavement Care (Australie, 2018).
- Management of Stillbirth (American College of Obstetricians and Gynecologists and the Society for Maternal-Fetal Medicine, 2020)
- [National Bereavement Care Pathway \(NBCP\) \(UK, 2022\).](#)
- WHO: Managing complications in pregnancy and childbirth: a guide for midwives and doctors, 2nd ed. (2017)
- National Standards for Bereavement Care (Ireland, 2022)
- Parent Voices Initiative (PVI) toolkits (India/Kenya, 2022).
- NEST 360 UNICEF Newborn kit (Kenya, Malawi, India, 2022).

# International Stillbirth Alliance

Chercheurs, intervenants et parents œuvrent dans la prévention, l'éducation et la mise en commun de ressources.

- Comité international sur la formation pour prendre soin des parents lors d'un décès périnatal
- Ending Preventable Stillbirths Series
- Preventing and addressing stillbirths along the continuum of care: A global advocacy and implementation guide (2023).



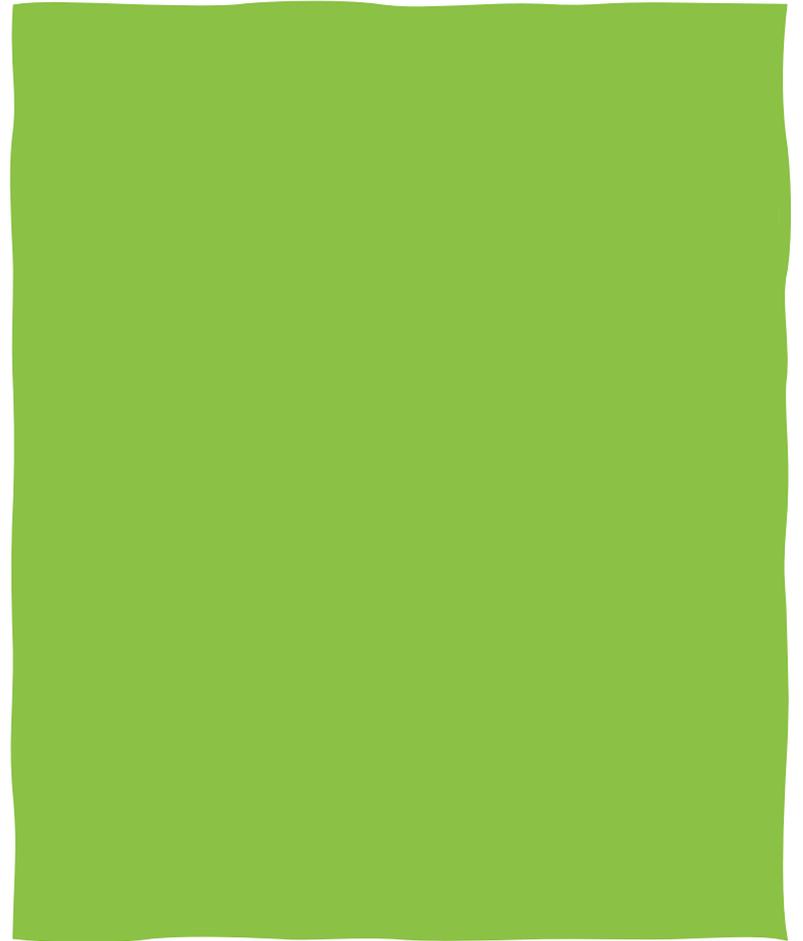
# L'Australie, à l'avant-garde

- [Center of Research Excellence in Stillbirth](#)
  - Un regroupement de chercheurs, parents, cliniciens, et responsables politiques dont l'objectif est de générer des connaissances qui se transfèrent dans les soins.
- [Red Nose](#)
  - Des ressources éducatives pour les parents et les intervenants.
- [Safer baby bundle](#)
  - Font la promotion de 5 éléments pour diminuer le nombre de mortinaissances.



Pratiques  
exemplaires  
canadiennes

---



# Canada

---

- Lignes directrices et infographies
  - ASPC (2020). Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales. Ch. 7 : Perte et deuil. Ottawa (Ontario) : ASPC.
- Collaboratif canadien pour la prévention des mortinaissances (avec ASPC et SOGC) milite pour un plan d'actions comprenant 5 domaines d'interventions.
  - Assurer une plus grand qualité dans les soins et les pratiques de prévention des mortinaissances.
  - Améliorer la sensibilisation et l'éducation.
  - Améliorer les soins en matière de deuil périnatal et le soutien communautaire.
  - Améliorer les rapports et la collecte de données.
  - Faire de la recherche une priorité.
- Comité HUMA
  - Vise à mettre en place un congé de deuil pour les parents après le décès d'un enfant.
  - de Montigny, F., Verdon, C., & al. (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 CRC sur la santé psychosociale des familles. Bibliothèque nationale du Canada. Gatineau, QC. : CERIF/UQO. ISBN : 978-2-924647-12-7.

# Ontario

---

- Pregnancy and Infant Loss Awareness, Research and Care Act, 2015, S.O. 2015, c. 37 - Bill 141
  - Le paragraphe 6 (1) de la Loi sur le ministère de la Santé et des Soins de longue durée est modifié par l'ajout du paragraphe suivant :
    - Entreprendre des recherches et des analyses sur la perte de grossesse et la mort infantile afin d'aider les personnes, y compris les mères et les familles, qui vivent une telle perte et d'éclairer l'établissement ou l'expansion des programmes liés à cette perte.
- Pail Network
  - Mission : Améliorer les soins et le soutien apportés aux familles ayant subi un décès périnatal grâce à des programmes de soutien par les pairs de haute qualité et fondés sur des données probantes, à la défense de leurs intérêts et à l'éducation des professionnels de la santé et du public.
  - Activités : 1) Évaluation des besoins; 2) Soutien aux familles; 3) Formation aux professionnels de la santé et des services sociaux; 4) Sensibilisation et défenses des familles; 5) Actions bénévoles (p. ex.: cercles de soutien); 6) Veiller au fonctionnement du réseau.
  - Budget de 1,6 million \$/an, récurrent.

Pratiques  
exemplaires  
québécoises

---



# Québec : Initiatives politiques, sociales et recherches

Recommandations dans la politique de périnatalité 2008-2018.

Financement de recherches sur le deuil périnatal : FRQ et FRQS. Par l'Équipe Paternité, famille et société des chercheurs québécois participant à des initiatives canadiennes et internationales.

Journée internationale du deuil périnatal : 15 octobre.

Plus grande attention à l'expérience des mères du décès périnatal dans les médias.

## 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



# Québec : Initiatives cliniques

---

- Des CH ont des comités de deuil périnataux (p. ex. : CISSS des Laurentides).
  - Réflexion sur les pratiques et les services, rédaction de protocoles, formation.
- Des CH ont une organisation de services novatrice (p. ex. : Clinique de deuil à Laval).
- Les cliniques d'évaluation de grossesses précoces (p. ex. : Royal Victoria)
  - Un modèle de soins innovant, qui réduit les admissions, raccourcit les hospitalisations et fournit des services complets.
- Des organismes œuvrent auprès des parents (p. ex. : Centre d'études et de recherche en intervention familiale, 2010-en cours; Centre de soutien de deuil périnatal, 2002-2012; Parents orphelins, 2008-; Naissance Renaissance; Fondation étincelles).
  - Organisation de journées de commémoration, groupes de deuil, café-causeries, groupes de grossesses suivantes, activités avec les familles, jumelage avec des parents endeuillés, etc.
- Des maisons funéraires ont offert des modalités de soutien (émotionnel ou financier).

# Québec : Initiatives éducatives

---

- Développement, implantation et évaluation de programmes de formation lors d'un décès périnatal.
  - Cours de premier cycle obligatoire
    - UQO : L'expérience de santé: la perte et le deuil (45 heures)
  - Programme de formation interdisciplinaire « Accueillir son nouveau-né » (non financé)
  - Ateliers réflexifs
    - Fausse couche à l'urgence (4 heures).
      - Prix innovation clinique provinciale OIIQ.
    - Deuil des pères (7 heures)
    - Deuil des hommes (7 heures)
    - Deuil périnatal (7-15 h)
    - Prendre soin des intervenants (7 heures)
  - Midi-causeries
  - Documentaires, recueil de textes et infographies.

A dark red rectangular box with white text that reads "FAUSSE COUCHE... À L'URGENCE!". The text is in a bold, sans-serif font, with "FAUSSE COUCHE..." on the top line and "À L'URGENCE!" on the bottom line.

# Principaux constats

---

- Malgré les campagnes de sensibilisation, le deuil découlant d'un décès périnatal continue d'être stigmatisé, tabou, méconnu.
- Les séquelles sur l'ensemble des membres de la famille sont tangibles et perdurent au fil du temps.
  - Médicalisation du deuil, en l'absence de suivis psychologiques.
- Les services de santé et sociaux à l'égard des familles en deuil sont inégaux entre les pays, ainsi qu'à l'intérieur des pays eux-mêmes.
- Des protocoles de soins variés ont été conçus, souvent fondés sur l'expérience d'un clinicien.
- L'accès à un congé parental payé est inégal, entre les mères et les pères, et varie, pour les mères, selon le pays de résidence et la durée de la grossesse.
  - Ceci contribue à la non-reconnaissance du deuil périnatal et;
  - Ceci réduit le père au rôle de géniteur et de pourvoyeur financier et perpétue le stéréotype selon lequel l'implication du père dans le projet familial se situe au niveau de la conception.

# La face cachée de l'expérience du deuil périnatal

- Méconnaissance des coûts économiques et sociétaux du décès et du deuil périnatal quant aux séquelles au plan de la santé physique et mentale, du présentéisme, de l'absentéisme, des coûts de l'utilisation accrue des services de santé et sociaux, des effets sur le personnel, etc.
- Méconnaissance de la santé mentale des familles qui composent avec des trajectoires de conception complexes et un cumul d'événements : FC, DP, PMA, bb de petit poids et préma.
  - Le risque d'événements augmente à chaque perte périnatale
    - 1/5 première fc; ¼ à la grossesse subséquente.
  - 16% des couples sont touchés par l'infertilité
    - Échecs d'implantation peuvent résulter en fausses couches (de Castro et al, 2021).
- Méconnaissance de l'expérience de certains groupes familiaux ou membres de familles du décès et du deuil périnatal
  - Les familles immigrantes;
  - Les familles des premières Nations, des Inuit et des Métis;
  - Les familles LGBTQ2A+ (Gaelotti & al, 2022);
  - Les hommes (Gaelotti & al, 2022);
  - Les grands-parents et les enfants déjà présents/subséquents.
- Peu d'évaluations des meilleures pratiques médicales et d'accompagnement.
- Il en découle que les pratiques et les services ne tiennent pas compte de la diversité d'expériences, de genre et de culture.

Pistes de  
solutions  
multisystémiques

---

**Il est temps  
de passer à  
l'action**

# Recommandations de la politique de périnatalité Qc (2008-2018)

- Consolider les services en formulant des lignes directrices provinciales sur le deuil suivant le décès d'un enfant de moins d'un an et assurer un suivi avec chacun des établissements. Il est recommandé de prévoir :
  - Des stratégies de sensibilisation au deuil périnatal, pour la population et les intervenants;
  - Des protocoles permettant d'encadrer les situations de deuil dans tous les milieux, et d'orienter les parents vers les services;
  - Des mesures permettant de déterminer les besoins particuliers des mères et des pères, ainsi que de la fratrie et des grands-parents;
  - La mise en place de mesures de soutien destinées;
    - aux parents et au réseau familial;
    - aux intervenants;
    - au personnel éducatif.

# Pistes de solutions au plan politique et sociétal

Informer, oui, mais aller au  
delà : sensibiliser et  
mobiliser.

- Tout comme l'Ontario, se doter d'une loi québécoise.
- S'entendre sur une définition du décès périnatal précoce et tardif.
- Enregistrer statistiquement de manière systématique et différencier les décès précoces et tardifs.
- Développer des politiques suivies de lignes directrices et de budgets subséquents.
  - Créer et financer un Centre d'excellence en recherche et formation au prendre soin des parents lors d'un décès périnatal.
- Harmoniser l'accessibilité aux congés parentaux entre les deux parents.
- Mettre en place des programmes de sensibilisation sociétale.
  - Médias
  - Campagnes de sensibilisation en milieux de travail

# Pistes de solutions au plan clinique

- Informer, oui, mais aller au delà : sensibiliser et mobiliser.
- Des lignes directrices, des trajectoires de soins et des listes de contrôle ciblant la prise en charge des individus et des familles :
  - Un continuum de soins après une fausse couche/DP jusqu'à la naissance suivante, où tous les intervenants sont informés, outillés pour dépister, accompagner le deuil et les troubles de santé mentale concomitants.
  - Dépister les troubles de santé mentale après un décès périnatal et lors de la grossesse suivante est une priorité (Herbert & al, 2022).
- Développer et évaluer des interventions conçues sur les évidences disponibles (Galeotti & al, 2022; deMontigny & al, 2018).
  - Urgences, groupes de deuil.
- Tests de dépistage sanguin (après 2 fc?)
- Créer des cliniques de deuil et comités de deuil régionaux.
- Créer des cliniques d'évaluation des grossesses précoces (EPAC).

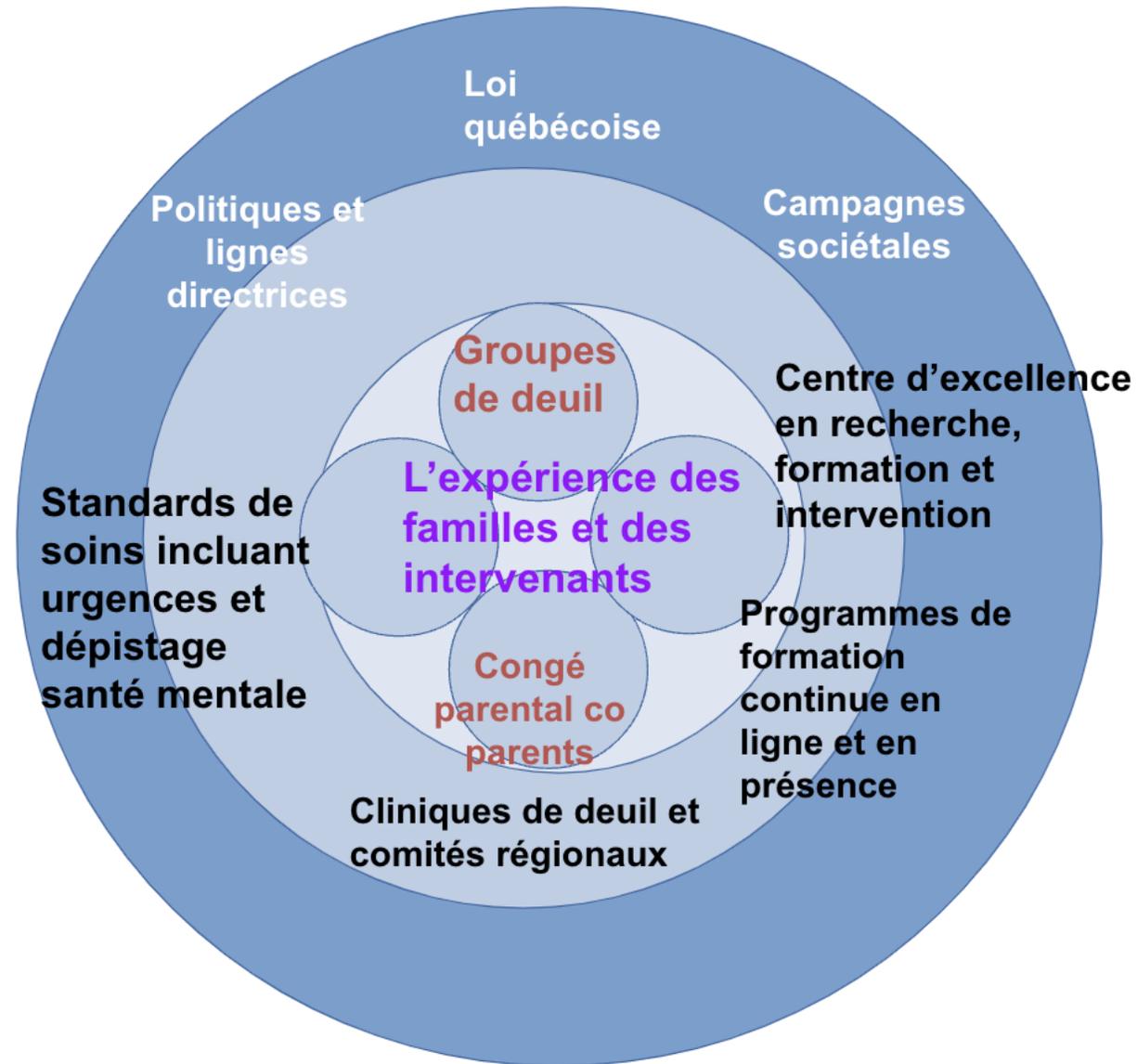
Pistes de solutions au plan de la formation et de la recherche :  
Centre d'excellence en recherche, formation et intervention sur le deuil périnatal

- Trois missions :
  - Informer
    - Créer un programme de formation continue partagée du MSSS (accessibilité élargie à tout le réseau).
  - Sensibiliser et mobiliser
    - Implanter et évaluer un programme de formation en présence des professionnels de la santé et des services sociaux
      - Fausse couche à l'urgence
      - Le programme Accueillir son nouveau-né conjointement.
      - Deuil des pères.
      - Formation des animateurs de groupes de deuil
      - Prendre soin de soi
    - Former des formateurs
      - Organiser des ateliers éducatifs pour les agents de liaison/experts qui peuvent ensuite diffuser/éduquer dans leur secteur.
  - Recherches
    - Poursuivre des études longitudinales sur les séquelles à long terme des parcours complexes de conceptions, comme prévu dans la programmation de l'équipe Paternité, famille et société.
    - Évaluer les effets des interventions
    - Porter un regard sur l'expérience de personnes et de familles dont l'expérience est méconnue.

# Dix actions prioritaires multisystémiques pour informer, sensibiliser, mobiliser

---

- [Francine.demontigny@uqo.ca](mailto:Francine.demontigny@uqo.ca)
- Documents en ligne:
  - [Cerif.uqo.ca](http://Cerif.uqo.ca)
  - [Famille.uqo.ca](http://Famille.uqo.ca)



# Mot de la fin

J'ai souffert parce que j'étais en train de perdre ma vie, de perdre ma partenaire (Noah)

Je n'ai jamais eu aussi peur de ma vie (à la naissance de mon deuxième enfant). Il criait très fort, pendant que je pleurais de mon côté. Alors qu'un instant plus tôt, je vivais le moment le plus épouvantable de ma vie, je vivais maintenant le plus heureux. Ensemble, enfin! (Alex)

Un an après le décès, ta conjointe va beaucoup mieux. Elle est retournée au travail. Tu peux t'asseoir et te reposer. Ça a fait Pouf! Là, panique, tristesse, anxiété, comme si des fils se touchaient dans mon cerveau, je ne comprenais pas. Je suis allé en arrêt de travail. (Frédéric)

# Références

---

- **Alvarenga, W. A., de Montigny, F., Zeghiche, S., Verdon, C., & Nascimento, L. C.** (2021). Experience of hope: An exploratory qualitative research with bereaved mothers following perinatal death. *Women and Birth*, 34(4), e426-e434. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2020.08.011>
- Corno, G., Bouchard, S., Rivard, M.C., Banos, R.M., Verdon, C., & **de Montigny, F.** (2020). Providing psychological and emotional support after perinatal loss: protocol of a virtual reality-based intervention. *Frontiers in Psychology*, 11(1262), 1-8. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01262>
- **de Montigny, F.**, Verdon, C, Dennis-Fillion, E., & Gauvreau, S. (2020). Gaps in the Organization of Emergency Room Care and Services for Women Experiencing Miscarriage: A Multiple Case Study of Four ERs in Quebec. *Science of Nursing and Health Practices*. 3(1), 1-12. doi: <https://doi.org/10.31770/2561-7516.1050> (60%)
- **de Montigny, F.**, Zeghiche, S., & de Montigny-Gauthier, P. (2020). Le décès périnatal comme bifurcation temporelle : les trajectoires de vie des femmes après une fausse couche. *Aporia: la revue en sciences infirmières*, 12(1), 36-46. <https://doi.org/10.18192/aporia.v12i1.4836>
- **de Montigny, F.**, Verdon, C., Meunier, S., Gervais, C., & Côté, I. (2020). Protective and risks factors of women's mental health following spontaneous abortion. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, 1-11. doi : <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3382.3350>
- **de Montigny, F.**, Verdon, C., Meunier, S., & Dubeau, D. (2017). Women's persistent depressive and perinatal grief symptoms following a miscarriage: the role of childlessness and satisfaction with health care services. *Archives of Women's Mental Health*. 20(5), 655-662. doi: 10.1007/s00737-017-0742-
- **de Montigny, F.**, Verdon, C., & al. (2017). Protocol for evaluation of the continuum of primary care in the case of a miscarriage in the emergency room: a mixed-method study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 1-7. doi: 10.1186/s12884-017-1309-5.
- Emond, T., **de Montigny, F.**, & Guillaumie, L. (2021). Using a logic model to develop an intervention for improving miscarriage care in the emergency department. *Evaluation and Program Planning*, 85, 1-10. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2021.101910>
- Emond, T., **de Montigny F.**, Guillaumie, L. (2019). Exploring the needs of parents who experience miscarriage in the emergency department : A qualitative study with parents and nurses, *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1952-1965. doi : <https://doi.org/10.1111/jocn.14780>
- Émond, T, **de Montigny, F.**, & al. (2023). Compassionate care for parents experiencing miscarriage in the emergency department: a situation-specific theory. *Advances in Nursing Science*.
- Lalande, D., Desrosiers, A.A., Zeghiche, S., Landry, I., **de Montigny, F.** (2022). L'expérience des parents participants à des groupes de soutien après un deuil périnatal : une synthèse thématique. *Recherche en soins infirmiers*, 2022/2(149), 31-50. doi : <https://doi.org/10.3917/rsi.149.0031>

# Références

- Larivière-Bastien, D., **de Montigny F.**, & Verdon, C. (2019). Women's experience of miscarriage in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*, 45(6), 670-676. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jen.2019.06.008> (40%) IF: 1.430
- Loughnan, S., Gautam, R., Silverio, S. A., Boyle, F. M., Cassidy, J., Ellwood, D., Homer, C., Horey, D., ....., **de Montigny, F.**, ... Flenady, V. (2022). Multicountry study protocol of COCOON: COntinuing Care in COVID-19 Outbreak global survey of New, expectant, and bereaved parent experiences. *BMJ Open*, 12(e061550), 1-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2022-061550>
- Meunier, S., **deMontigny, F.**, Verdon, C., & al. (2022). Le retour au travail suite à un décès périnatal : Résultats préliminaires. CRSH.
- Meunier, S., **de Montigny, F.**, Zeghiche, S., Lalande, D., Verdon, C., Da Costa, D., & Feeley, N. (2021). Workplace experience of parents coping with perinatal loss: a scoping review. *Work*, 69(2), 411-421. doi: <https://doi.org/10.3233/WOR-213487>
- Paris, G.F., **de Montigny, F.**, & Pelloso, S.M. (2022). Equivalência da escala de luto perinatal para escala de luto parental após a perda de um filho/Equivalence from the perinatal grief scale to the parental grief scale after the lost of a child. *Cien Cuid Saude*, 21(e59136), 1-8. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.59136>
- Paris, G.F., **de Montigny, F.**, & Pelloso, S. M. (2021). Professional practice in caring for maternal grief in the face of stillbirth in two countries. *Revista Brasileira Enfermagem*, 74(3), 1-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0253>
- Paris, G.F., **de Montigny, F.**, & Carvalho, M.D.B. et Pelloso, S.M. (2014). Enfrentamento do óbito fetal na perspectiva da mãe: análise de série temporal (Coping with stillbirth from the perspective of the mother: a time-series analysis). *Online Brazilian Journal of Nursing (OBJN)*. Récupéré à: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4781>
- Paris, G., **de Montigny, F.**, & Pelloso, S.M. (2016). Factors associated with the grief after stillbirth: a comparative study between Brazilian and Canadian women. *Journal of School of Nursing*, 50(4), 546-553
- Silverio, S. A., Easter, A., Storey, C., *et al.* (2021). Experiences of maternity, neonatal, and bereavement care services for parents who suffered a late miscarriage, stillbirth, or neonatal death during the COVID-19 pandemic. *BMC Pregnancy and Childbirth (Special Issue on Maternal Mental Health)*, 21(840), 1-13 doi: <https://doi.org/10.1186/s12884-021-04292-5>
- Verdon, C., Zeghiche, S., **de Montigny, F.**, Gervais, C., & Côté, I. (2020). L'expérience des parents immigrants suite à un décès périnatal. *Science infirmière et pratiques en santé*, 3(2), 1-11 doi: <http://doi.org/10.31770/2561-7516.1080>
- Verdon, C., & **de Montigny, F.** (2021). Experiences of Nurses Who Support Parents During Perinatal Death. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN*, 50(5), 561-567. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.04.008>
- Zeghiche, S., **de Montigny, F.**, & 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*, (20200228). doi : <https://doi.org/10.4000/sociologies.12700>

# Références

## Livre

- de Montigny, F., Verdon, C., Lord Gauthier, J., & Gervais, C. (2017). *Décès périnatal, le deuil des pères*. Montréal : Éditions CHU Sainte Justine.
- **de Montigny, F.** & Beudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate: Impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Montréal, Québec : Éditions du Renouveau pédagogique inc. (Prix d'excellence de l'Association professionnelle des infirmières diplômées des études supérieures. 1998).

## Chapitres de livre

- **de Montigny, F.** (2022). Pertes et deuil. Dans Potter, P.A., Griffin Perry, A., Stockert, P. A. et Hall, A. M. (dir.), *Soins infirmiers – Fondements généraux* (ch. 36, 5e éd. Potter) (pp.1122-1157). Montréal, QC : Chenelière Édition.
- **de Montigny, F.**, Gervais, C., & Verdon, C., (2021). Décès d'un enfant en période périnatale : un traumatisme pour les pères. Dans B. Bayle éd., *Traumatismes psychiques à l'aube de la vie*. (pp. 167-177). Toulouse, France : Érès.
- Morin, F., Chalmers, B., Ciofani, L., **de Montigny, F.**, Gower, S., Hanvey, L., La Fontaine, M., Ménard, L. M., Thorp, L., & van Manen, M. (2020). Perte et deuil. Dans : *Les soins à la mère et au nouveau-né dans une perspective familiale : lignes directrices nationales* (Ch. 7, p. 7-1 à 7-45). Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.
- de Montigny, F., Verdon, C., & Mc Grath, K. (2015). Perinatal Death and Grief in Canada. Dans J. Cacciatore et J. de Frain (dir.), *The World of Bereavement: Cultural Perspectives on Death in Families*. (p. 179-208). Switzerland: Springer.
- **de Montigny, F.**, & Verdon, C. (2012). L'expérience de la famille d'un décès périnatal. Dans F. de Montigny, A. Devault et C. Gervais (dir.), *La naissance d'une famille: accompagner les parents et leurs enfants en période périnatale* (ch. 18, p. 316-337). Montréal: Chenelière Éducation. Langlois, C.-A., & **de Montigny, F.** (2012). L'expérience des infirmières de l'interruption volontaire de grossesse. Du côté de la recherche. Dans **F. de Montigny**, A. Devault, C. Gervais (dir.), *La naissance d'une famille: accompagner les parents et leurs enfants en période périnatale* (p. 336-337). Montréal: Chenelière Éducation.
- Langlois, C.-A., & **de Montigny, F.** (2012). L'expérience des femmes de l'interruption volontaire de grossesse. Dans **F. de Montigny**, A. Devault, C. Gervais (dir.), *La naissance d'une famille: accompagner les parents et leurs enfants en période périnatale* (p. 320). Montréal: Chenelière Éducation.
- Langlois, C.-A., & **de Montigny, F.** (2012). L'expérience des hommes de l'interruption volontaire de grossesse. Dans **F. de Montigny**, A. Devault, C. Gervais (dir.), *La naissance d'une famille: accompagner les parents et leurs enfants en période périnatale* (p. 322). Montréal: Chenelière Éducation.
- Verdon, C., & **de Montigny, F.** (2011), Le deuil périnatal et ses particularités. Dans C. Labrie et S. Bachand (dir.), *Au-delà des mots, recueil sur le deuil périnatal* (p. 6-14) Québec: Les publications du Québec.
- **de Montigny, F.**, & Verdon, C. (2011) Les parents en deuil: les pères et les mères sont-ils pareils ou différents? Dans C. Labrie et S. Bachand (dir.), *Au-delà des mots, recueil sur le deuil périnatal* (p. 15-17) Québec: Les publications du Québec.
- **de Montigny, F.** (2010). Offrir du soutien au cours d'un processus de deuil. Dans Dallaire, C., Le May, S. Potter, P.A., Griffin Perry, A., Stockert, P. A. et Hall, A. M (dir.), *Soins infirmiers – Fondements généraux* (ch. 20, 3e éd. Potter) (p. 422-455). Montréal: Chenelière Éducation.

# Références

- Branjerdporn, G., Meredith, P., Wilson, T., & Strong, J. (2021). Maternal–fetal attachment: Associations with maternal sensory processing, adult attachment, distress and perinatal loss. *Journal of Child and Family Studies*, 30, 528-541. <https://doi.org/https://doi.org/10.1007/s10826-020-01876-1>
- de Castro, M. H. M., Mendonça, C. R., Noll, M., de Abreu Tacon, F. S., & Do Amaral, W. N. (2021). Psychosocial aspects of gestational grief in women undergoing infertility treatment: A systematic review of qualitative and quantitative evidence. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18 (24), 13143. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/ijerph182413143>
- Doktorchik, C., Premji, S., Slater, D., Williamson, T., Tough, S., & Patten, S. (2018). Patterns of change in anxiety and depression during pregnancy predict preterm birth. *Journal of Affective Disorders*, 227, 71-78.
- Davis, E. P., Hankin, B. L., Swales, D. A., & Hoffman, M. C. (2018). An experimental test of the fetal programming hypothesis: Can we reduce child ontogenetic vulnerability to psychopathology by decreasing maternal depression? *Development and Psychopathology*, 30(3), 787-806.
- Field, T. (2017). Prenatal anxiety effects: A review. *Infant Behavior and Development*, 49, 120-128. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2017.08.008>
- Freedle, A., & Oliveira, E. (2022). Interpersonal and intrapersonal factors contributing to women’s posttraumatic growth following perinatal loss. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1037/tra0001395>
- Galeotti, M., Mitchell, G., Tomlinson, M., & Aventin, Á. (2022). Factors affecting the emotional wellbeing of women and men who experience miscarriage in hospital settings: a scoping review. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 22 (1), 1-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12884-022-04585-3>
- Gold, K. J., Boggs, M. E., Muzik, M., & Sen, A. (2014). Anxiety disorders and obsessive compulsive disorder 9 months after perinatal loss. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 650-654. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2014.09.008>
- Herbert, D., Young, K., Pietrusińska, M., & MacBeth, A. (2022). The mental health impact of perinatal loss: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 297, 118-129. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.10.026>
- Johnson, M. P., & Johnston, R. L. (2021). The psychological implications of a subsequent pregnancy outcome in couples with a history of miscarriage. *Journal of reproductive and infant psychology*, 39 (1), 16-29. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/02646838.2020.1792427>
- Kukulskienė, M., & Žemaitienė, N. (2022). Postnatal depression and post-traumatic stress risk following miscarriage. *International journal of environmental research and public health*, 19 (11), 6515. <https://doi.org/https://doi.org/10.3390/ijerph19116515>
- Motz, A. R., Biach, V., Kosiak, A., & Siewert, A. (2020). Improving Care for Women Who Experience a First Trimester Loss: Physical and Mental Healthcare and Support Services for Miscarriage Patients. *South Dakota Medicine*, 73 (10).
- Murphy, S., Shevlin, M., & Elklit, A. (2014). Psychological Consequences of Pregnancy Loss and Infant Death in a Sample of Bereaved Parents. *Journal of Loss and Trauma*, 19(1), 56-69.
- Quenby, S., Gallos, I. D., Dhillon-Smith, R. K., Podesek, M., Stephenson, M. D., Fisher, J., Brosens, J. J., Brewin, J., Ramhorst, R., & Lucas, E. S. (2021). Miscarriage matters: the epidemiological, physical, psychological, and economic costs of early pregnancy loss. *The Lancet*, 397 (10285), 1658-1667. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00682-6](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00682-6)
- Robinson, M., & Robinson Esq, C. D. (2022). The silent cry: A psychiatric-mental health nurse's guide for fathers experiencing perinatal loss. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 29 (5), 619-623. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jpm.12849>
- Stinson, L. J., Stroud, L. R., Buka, S. L., Eaton, C. B., Lu, B., Niaura, R., & Loucks, E. B. (2015). Prospective evaluation of associations between prenatal cortisol and adulthood coronary heart disease risk: the New England family study. *Psychosom Med*, 77(3), 237 -245. <https://doi.org/10.1097/psy.0000000000000164>
- Trepiaik, P., Trepiaik, T., Guérin-Marion, C., Kristen, A., & Deneault, A.-A. (2022). A systematic review and meta-analysis of the associations between father and child anxiety and depression. *Psychology of Men & Masculinities*. <https://doi.org/10.1037/men0000413>

# Facteurs de risque de décès périnataux

---

- Anomalies embryonnaires ou fœtales
  - P. ex. : retard de développement foetaux
- Anomalies de l'endomètre
  - Des troubles métaboliques (p. ex. : obésité) ou endocriniens (p. ex. : hypothyroïdie) influent sur la transformation de l'endomètre.
- Facteurs démographiques maternels : âge, indice de masse corporelle, ethnicité, pauvreté, littératie.
- Facteurs démographiques paternels : âge du père.
- Habitudes de vie : usage du tabac. (1% d'augmentation par cigarette fumée par jour); consommation d'alcool, de drogues et de caféine; travailler de nuit; niveau de stress élevé.
- Risques cliniques : âge gestationnel, nombre de pertes périnatales antérieures, conditions maternelles préexistantes, anomalies utérines, infections virales ou bactériennes, fragmentation de l'ADN du sperme.
- Risques environnementaux : pollution de l'air, pesticides.
- Risques familiaux : violence et abus.
- Risques au plan des services : discrimination dans l'offre de soins, accès inégaux aux services (p. ex. : cliniques de suivis de grossesses à risque, régions éloignées, etc.), formation inégale des professionnels de la santé (p. ex. : dans la gestion des risques), qualité des soins anténataux et durant la naissance.

# Modèle socioécologique des facteurs de risques de mortinaissance

