

DESCRIPTION DÉTAILLÉE

1. OBJECTIFS

Le présent projet vise à documenter et à analyser les représentations qu'ont les femmes immigrantes d'origine maghrébine et leurs proches du deuil périnatal, soit le décès d'un enfant durant la grossesse ou dans les jours suivant sa naissance. Plus précisément, il s'agit d'examiner auprès de ces femmes et de leurs proches : 1) leurs représentations de cet événement en contexte migratoire; 2) le sens qu'ils lui attribuent; 3) leurs représentations des répercussions de cet événement sur les autres enfants (le cas échéant), ainsi que sur leurs relations avec ceux-ci; 4) le rôle et la place des proches et autres membres de leur réseau social; et 5) les représentations des femmes (et de leur conjoint, s'il est le proche participant) des répercussions de cet événement sur leur relation conjugale. Le vécu parental lors d'un deuil périnatal a été largement documenté, surtout qualitativement, auprès d'une population de femmes blanches, de classe moyenne, vivant en couple, et ce, tant au plan international (DeBackere et al., 2008) qu'au Canada (deMontigny & Verdon, sous presse). Ces études nous apprennent que cet événement a des effets à long terme sur les relations conjugales, parentales, familiales ainsi que sur le réseau social, entraînant un dysfonctionnement familial et un isolement social (deMontigny & Verdon, 2012; deMontigny et al., 1999). Ce projet part du constat que les familles immigrantes n'ont pas été représentées dans ces études (deMontigny & Verdon, sous presse) et que les données recueillies auprès de femmes blanches non immigrantes ne sont pas forcément transposables à la population à l'étude, étant donné les spécificités liées au contexte migratoire. Cette première étude s'inscrit dans une programmation de recherche de plus grande envergure qui visera à mieux comprendre l'expérience du deuil des familles immigrantes de diverses origines ethniques.

L'étude des représentations des femmes immigrantes et de leurs proches du deuil périnatal permettra de mieux comprendre :

- Leur conception de la mort, du deuil, et leur co-construction du sens donné au deuil périnatal;
- Leur conception des effets du deuil périnatal sur les relations intrafamiliales, de même que sur leur intégration au sein de la société canadienne;
- Le rôle et la place des proches auprès des femmes immigrantes en contexte de vulnérabilité;
- La nature de l'aide attendue de la part des membres du réseau, dont les intervenants sociaux;
- Les modalités d'intervention qui respectent leurs valeurs, leurs coutumes, leurs croyances.

2. CONTEXTE

La dernière Enquête nationale auprès des ménages menée en 2011 révélait que 20,6 % de la population du Canada était immigrée. Au Québec, elle totalisait 974 895, soit 12,6 % de l'ensemble

de la population québécoise, une proportion encore jamais atteinte dans l'histoire de la province (Ministère de l'Immigration, de la Diversité et de l'Inclusion, (MIDI) 2014a).

Une population majoritairement féminine et en âge de procréer. Les dernières vagues d'immigration se caractérisent par une plus grande féminisation du phénomène migratoire (Almeida et al., 2013). Au Québec, le nombre de femmes immigrantes a plus que quintuplé entre 2009 et 2013, de sorte que les femmes immigrantes admises en 2013 représentaient un peu plus de la moitié de la population immigrante totale admise la même année au Québec, soit 50,4 % (MIDI, 2014a). Ces femmes entament leur processus de migration alors qu'elles sont en âge de procréer (soit entre 15 et 44 ans), peu importe les raisons qui les ont motivées à quitter leur pays d'origine (Almeida et al., 2013). Au Québec, ces femmes représentaient 69,1 % des femmes immigrantes en 2013 (MIDI, 2014b).

Une population fragilisée. Les changements d'environnements, de milieux et de modes de vie liés à l'immigration exposent les femmes à des risques psychosociaux et physiologiques, ce qui tend à exacerber leur vulnérabilité sociale. Cette vulnérabilité est d'autant plus grande lorsque des obstacles entravent leur accès aux services; qu'ils soient d'ordre économique, linguistique, juridique ou culturel. Ainsi, la grossesse s'avère un contexte de vulnérabilité pour certaines femmes immigrantes. Des études déplorent que les femmes immigrantes sont plus à risque de mortalité durant l'accouchement, ainsi que de décès périnataux (Almeida et al., 2013; Essén et al., 2002; Fedeli et al., 2010; Ravelli et al., 2011). Il en va de même au Québec, où les femmes immigrantes, notamment maghrébines, ont moins recours aux services que les femmes non-immigrantes, et ne bénéficient d'un suivi prénatal qu'au cours des derniers mois de la grossesse, entre autres par méconnaissance des services (Fortin & Legall, 2012). Ainsi, la vulnérabilité inhérente à la maternité, lors de la grossesse et la naissance, est exacerbée par l'isolement relié au contexte migratoire (Battaglini et al. 2002; MSSS, 2008). Cette vulnérabilité circonstancielle vécue par les femmes se complexifie grandement lorsqu'un deuil périnatal est vécu.

2.1. Importance, originalité et contribution de la recherche

Ce projet s'inscrit dans les priorités du CRSH visant à « mieux comprendre les communautés d'expatriés, leur diversité et leur intégration dans la société canadienne, de même que leurs interconnexions », entre autres avec leur société d'origine. Considérant la complexité du phénomène de l'immigration ainsi que les multiples ramifications produites chez les familles et à l'intérieur des systèmes socio-institutionnels qui englobent ces personnes, il existe un consensus international autour du besoin criant de produire de nouvelles connaissances et des innovations sociales pour accompagner les familles immigrantes, particulièrement durant la période périnatale (Almeida et al., 2013; DeBackere et al., 2008). En outre, peu d'auteurs se sont intéressés à l'expérience du deuil des familles immigrantes (Rachédi et al., 2010a), et aucun n'a examiné l'expérience du deuil périnatal

des familles ayant immigré au Canada (deMontigny & Verdon, sous presse). Pourtant, l'une des particularités des populations immigrantes est qu'elles cumulent les facteurs de vulnérabilité liés au deuil avec ceux liés à l'immigration (perte du réseau social, appauvrissement, déqualification professionnelle, manque d'information sur les services existants, méconnaissance des us et coutumes du pays d'accueil, etc.). Elles doivent de plus négocier avec des croyances, des valeurs culturelles et des normes institutionnelles du pays d'accueil et d'origine, qui ne sont pas toujours compatibles, ce qui peut complexifier le processus de deuil (deMontigny & Beudet, 1997; Rachédi et al., 2010b).

L'originalité de cette étude se résume en trois éléments:

1. l'attention portée aux représentations des proches dans une perspective développementale à une période où les connaissances scientifiques et les services actuellement déployés sont surtout centrés sur la femme;
2. l'examen de deux processus sociaux (l'expérience et la co-construction de sens lors d'un deuil en contexte migratoire);
3. une triangulation des regards portés sur l'expérience du deuil (point de vue des femmes et de leurs proches) et des niveaux d'analyse (individuel, familial, communautaire et institutionnel).

Cette étude permettra l'avancement des connaissances dans le domaine de l'immigration, en contribuant à une meilleure compréhension des représentations des femmes maghrébines et de leurs proches du deuil périnatal. Elle permettra d'appréhender comment l'expérience des femmes immigrantes d'un groupe ethnique spécifique recoupe et se distingue de celles des femmes blanches non immigrantes et posera le premier jalon d'études auprès d'autres populations de femmes immigrantes. Ces résultats seront utilisés par les organismes communautaires auprès des familles immigrantes; intégrés dans les curriculums pour enrichir l'enseignement sur les enjeux de l'immigration féminine en période périnatale; et transférés dans des politiques d'accueil et les services d'intégration de ces familles.

2.2. Contexte de l'étude en lien avec les travaux universitaires existants

Très peu d'études ont croisé *immigration, période périnatale et deuil*, comme mentionné précédemment. La majorité des études sur le deuil périnatal a porté sur les réactions des mères (Lasker & Toedter, 1991), les effets sur leur santé mentale (Swanson, 2000), leur expérience d'une grossesse subséquente (Franche & Bulow, 1999). Les mères vivant en contextes de vulnérabilité, liés aux statuts d'immigration notamment, ont peu souvent fait l'objet d'études (DeBackere et al, 2008, deMontigny & Verdon, sous presse). Les études ayant porté sur *la période périnatale* en contexte migratoire se sont intéressées à la perception des soins reçus par la population immigrante (Fortin & Legall, 2012),

à la perspective des intervenantes et des mères immigrantes de la maternité (Battaglini et al., 2000; Battaglini et al., 2002), à la perception des pères maghrébins de l'allaitement et de leur lien avec leur nourrisson (Gervais & deMontigny, 2008, 2010), et à l'engagement paternel (deMontigny et al., sous presse). De surcroît, rares sont les études qui croisent *immigration et deuil*. Les quelques études portant sur le deuil en contexte d'immigration au Québec se sont intéressées aux différentes visions de la mort, de l'après-vie et des rites dans les grandes religions et confessions présentes au Québec et aux pistes d'intervention interculturelle pour mieux accompagner les familles immigrées endeuillées (deMontigny & Beaudet, 1997; Rachédi et al., 2010a) ou encore à l'imbrication entre les réseaux transnationaux, l'immigration et le deuil (Rachédi et al., 2010b). Enfin, les seules études ayant examiné plus précisément le *décès périnatal* en contexte migratoire se sont penchées sur son incidence au sein de la population immigrante (Essén et al., 2002; Fedeli et al., 2010; Ravelli et al., 2011). La plupart optaient pour une approche quantitative. Parmi les rares études qualitatives, celle de Lundqvist et al. (2003) informe sur les perceptions de la population musulmane, issue du Moyen-Orient et de Somalie, ayant immigré en Suède des soins prodigués en contexte de deuil périnatal.

Par ailleurs, ajoutons que la mort et le deuil ont été très peu étudiés comme phénomènes sociaux, outre par les disciplines de la psychologie et de l'anthropologie (Roudaut, 2005, 2012). Ce qui retient l'attention, c'est soit la ritualisation de la mort dans les sociétés traditionnelles, soit sa «thérapeutisation» (psychologique ou médicale) dans les sociétés occidentales, étant donné son refoulement supposé (et accepté comme tel) (Roudaut, 2005, 2012).

Cette étude vise donc à pallier les lacunes des écrits sur l'expérience des femmes du deuil périnatal en contexte migratoire de manière à mieux comprendre comment le cumul de vulnérabilités liées au deuil et au processus migratoire (perte du réseau social, appauvrissement, déqualification professionnelle, etc.) s'articule et impacte les relations conjugales, familiales et sociales des femmes, ainsi que leur intégration à la société canadienne.

Aux volets normatifs de la ritualisation du deuil et de ses effets sur les relations et les rapports sociaux, cette étude contribuera en générant des données importantes à propos des processus sociaux subjectifs, tels l'expérience du deuil et la co-construction de sens de sorte à mieux outiller les intervenants sociaux dans le soutien des femmes immigrantes et de leurs proches.

2.3. Liens entre la recherche proposée et les activités de recherche en cours

Ce projet novateur s'inscrit en continuité avec les travaux réalisés lors des études de cycles supérieurs de la chercheuse principale. L'importance du soutien social pour les parents endeuillés lors du décès de leur bébé et son influence sur le sens qu'ils donnent à leur vie figurent parmi les thèmes explorés à la maîtrise (Verdon, 2002). Les travaux de Verdon au doctorat en sciences

infirmières l'ont amenée à développer un cadre théorique pouvant outiller les intervenants à mieux accompagner ces familles (Verdon, 2012). Sa programmation de recherche s'oriente vers deux thèmes: l'exploration du vécu familial lors d'un décès périnatal et l'approfondissement du phénomène des relations et de l'accompagnement des individus qui vivent des deuils traumatiques. L'engagement de Verdon dans deux études à titre de co-chercheuse lui a permis d'acquérir une expertise pertinente pour diriger le présent projet. Le premier projet vise l'évaluation du continuum des soins en première ligne des femmes et de leur partenaire lors d'une fausse-couche vécue à l'urgence (FQRS, 2012-2015). Le deuxième porte sur le vécu des pères en deuil d'un enfant à naître (Movember, 2014-2016). Ces deux projets n'ont pas réussi à attirer la participation de familles immigrantes, le recrutement s'effectuant dans les centres de santé et des services sociaux du Québec. Le présent projet, réalisé en collaboration avec des organismes d'aide aux familles immigrantes, propose une nouvelle perspective: un regard porté sur la population immigrante. Ce projet contribuera à établir Verdon et son équipe comme pionnières de la recherche canadienne sur le sujet.

2.4 Impact de la recherche proposée au sein de la communauté des chercheurs et à l'extérieur

La présente étude sur le deuil périnatal chez les femmes immigrantes s'inscrit dans les priorités évoquées par le gouvernement du Québec dans le cadre de la politique de périnatalité (2008-2018) à l'effet de « consolider les services en formulant des lignes directrices provinciales sur le deuil suivant le décès d'un enfant de moins d'un an » (MSSS, 2008, p.39). Avant d'agir sur les services, il est primordial de comprendre l'expérience des femmes et le sens qu'elles attribuent à cette épreuve afin de mieux cerner leurs besoins spécifiques et les éventuelles lacunes à combler. Comme nous l'avons dit précédemment, si l'expérience des femmes blanches non immigrantes a été largement documentée, il n'en va pas de même pour les femmes immigrantes. Pourtant, « la migration et la maternité se croisent à une intersection où la fragilité émotive apparaît comme un facteur de vulnérabilité » (Battaglini et al., 2002, p. 51). En effet, les femmes immigrantes sont à la fois plus vulnérables et moins bien outillées (car moins bien encadrées socialement et médicalement) pour vivre et surmonter leur deuil, d'où le besoin pressant de mieux saisir ce phénomène avant même d'envisager un meilleur accompagnement de cette expérience.

Par ailleurs, les modes de « régulation sociale du deuil » (Roudaut, 2005) dans la société d'accueil et la société d'origine ne coïncidant jamais complètement, cela peut entraîner des incompréhensions mutuelles et exacerber la souffrance des mères endeuillées (et de leurs familles) (Fortin & Legall, 2012; Lundqvist et al., 2003). En effet, nombreux sont ceux qui dénoncent le fait que les pratiques professionnelles après un décès périnatal sont ritualisées et prescriptives (Cameron, Taylor & Green, 2008; deMontigny & Beaudet, 1997; deMontigny & Verdon, 2010; Lang, Edwards & Benzies, 2005; Leon, 1992; Robinson, 2002). Ces rituels se construisent autour d'un modèle du deuil qui souligne

les avantages pour les parents de créer et préserver une relation avec l'enfant (Williams et al., 2008). Ce modèle ne tient pas compte de l'influence culturelle du deuil et met en scène des pratiques, telles la prise de photos de l'enfant, le bain de l'enfant décédé, etc., qui peuvent ne pas être pertinentes pour les parents d'origines ethniques diverses (deMontigny & Verdon, 2010; Hebert, 1998). Quelques études ont révélé le malaise, voire la détresse de certains parents devant ces rituels (Elklit & Gundmundsdottir, 2006; Hughes et al., 2002; McHaffie, 2001). Il appert important de développer des modalités d'intervention « arrimées à la diversité sociale, culturelle et religieuse afin de favoriser la mise en place d'une relation de confiance et l'élaboration de services qui a du sens pour la famille» (Fortin & Legall, 2012, p. 181). Sans pour autant tomber dans le piège du déterminisme culturel et tout en reconnaissant que le deuil est autant une question d'individualité et de circonstances que de culture, il faut être attentif aux problèmes liés à la rencontre de ces différents modes de régulation sociale du deuil et tenter de mieux comprendre comment les mères immigrantes vivent leur deuil, dans des circonstances de vulnérabilités croisées. Quelle approche est la plus efficace pour quelle personne endeuillée, pour quel type de perte et à quel moment, sont des questions qui demeurent sans réponses précises actuellement et auxquelles il sera impossible de répondre si les chercheurs n'explorent pas davantage l'expérience complexe des mères immigrantes.

2.5. Cadre théorique

Le modèle bioécologique du développement humain (Bronfenbrenner & Morris, 1998) a été retenu, car il permet d'intégrer deux perspectives complémentaires, l'une écosystémique et l'autre développementale, afin de pleinement comprendre les interactions de différents facteurs susceptibles d'influer sur les femmes et leurs proches. Ce modèle, utilisé par les auteurs dans leurs précédentes études (deMontigny & Verdon, en cours), considère les relations que l'individu entretient avec autrui comme des moteurs de son développement comme personne. Il est utile pour comprendre comment les relations (avec le conjoint, les proches, les membres du réseau et, le cas échéant, les enfants) contribuent à façonner et sont façonnées par l'expérience de deuil. Bronfenbrenner reconnaît que le développement de l'individu n'est pas uniquement tributaire des relations interpersonnelles, mais est aussi influencé et influence les *caractéristiques de la personne et du contexte*. Des *caractéristiques personnelles* (l'âge, l'ethnicité, le statut, l'éducation, les autres enfants, l'histoire de pertes antérieures, les valeurs et croyances à l'égard de la mort et du deuil) et *contextuelles* (le revenu, le réseau social, le parcours pré et post migratoire) viennent compléter les éléments susceptibles d'influer sur l'expérience de la femme immigrante et de ses proches du deuil périnatal. Récemment, Johnson et Pupilampu (2008) ont suggéré de considérer *le technosystème*. Ce sous-système comprend l'interaction de la personne avec des éléments vivants (les pairs) et non vivants (les ordinateurs) de communication, d'information et de technologie. Il s'agit ici de considérer que le « proche » de la

femme immigrante est possiblement un membre de sa famille au pays d'origine avec lequel elle interagit par un médium tel que Skype. Enfin, le *temps* comme facteur d'influence du développement de la personne, sera exploré à travers l'histoire migratoire.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1 Stratégies de recherche et échantillon

La complexité du sujet, sa nature exploratoire, ainsi que le matériau composé d'expériences et de perspectives subjectives amènent à privilégier une démarche qualitative exploratoire auprès de femmes d'origine maghrébine. Cette origine ethnique est privilégiée pour ce projet, car l'Afrique du Nord (Maghreb) représente la première région de naissance des femmes immigrantes au Québec (19,8 %). Elles résident pour 69,9 % d'entre elles dans la région métropolitaine de Montréal, 1,3 % dans le milieu semi-rural des Laurentides et 2,9 % en milieu urbain en Outaouais (MIDI, 2014b). Des entretiens individuels seront réalisés auprès d'un échantillon de 15 à 20 femmes immigrantes résidant dans l'un des territoires des organismes communautaires et recrutées avec l'aide de personnes-clés :

1. La Maison Bleue (Montréal);
2. Le Coffret (Laurentides);
3. Femmes immigrantes Outaouais (Outaouais).

Les critères de sélection des mères participantes sont les suivants :

1. avoir vécu un deuil périnatal, soit le décès d'un enfant durant la grossesse ou dans les jours qui suivent la naissance dans les deux dernières années, période favorable aux rappels d'événements critiques (deMontigny & Verdon, en cours);
2. résidant au Québec depuis moins de 10 ans, puisque le sentiment d'intégration au pays d'accueil, qui implique une synthèse des codes culturels de la société d'accueil et de la société d'origine (Kanouté, 2002), se crée principalement pendant les dix premières années suivant l'immigration (Leclerc & Gloutnay, 2005). Le proche sera identifié par la mère comme la personne la plus significative (conjoint, parent, voisin, ami ou intervenant) et sera interviewé en personne, s'il réside à proximité, ou par Skype, par un interviewer parlant le français et, au besoin, l'arabe.

3.2 Procédures de collecte et analyse

Comme amorce de l'entretien, le contexte pré-migratoire et post migratoire seront abordés. L'expérience pré-migratoire est ici prise en considération de manière à saisir dans quelle mesure les différentes situations vécues par ces femmes ont contribué ou non à leur vulnérabilité. De même, les situations vécues lors de l'immigration ayant pu contribuer à la vulnérabilité des femmes seront

explorées (ex. rupture du réseau de soutien, rapport avec les proches demeurés au pays d'origine (inquiétudes, responsabilités, etc.), principales difficultés vécues depuis leur arrivée, vision de la vie nord-américaine, etc.). Les entretiens avec les femmes et leur proche s'appuieront sur la méthode de l'incident critique (deMontigny & Lacharité, 2004; Woolsey, 1986). Cette méthode demande au participant d'identifier des incidents particulièrement significatifs dans l'expérience du deuil périnatal. L'interviewer explore la trame narrative autour de ces événements (déclencheur, développement, conclusion) ainsi que les conditions objectives (éléments du contexte, etc.) et subjectives (émotions, pensées, conception de la mort, du deuil, etc.) ayant entouré ceux-ci. Par la suite, l'interviewer demande à la personne de se placer dans une posture évaluative par rapport à ces événements et de décrire le sens qu'elle donne à ceux-ci. Cette méthode permet de dépasser *l'opinion* que la personne a à propos de son expérience pour entrer dans une véritable *réflexion* sur celle-ci et les éléments qui la façonnent. Ce faisant, le participant construit un sens à son expérience, explore le rôle et la place de ses proches, la nature de l'aide attendue et les modalités d'intervention appréciées. Un questionnaire de profil sociodémographique complètera cet entretien. Les entretiens se dérouleront à domicile ou dans un local de recherche à l'université, selon le choix des participants, et seront enregistrés sur support audionumérique. Chaque entretien sera par la suite retranscrit verbatim. Une codification des principaux thèmes sera ensuite produite à partir d'un arbre de codification préalablement élaboré, à l'aide du logiciel NVivo, pour fins d'analyse.

3.3. Enjeux éthiques

Ce projet de recherche sera soumis aux comités d'éthique de l'UQO et des milieux participants. Les sujets participeront sur une base volontaire sans qu'aucune pression ne soit exercée sur eux. La participante potentielle sera informée du but de l'étude, de la nature de la participation, des méthodes utilisées, de la confidentialité et de l'anonymat des données recueillies. Tous les chercheurs ont reçu une formation en éthique. Les risques sont minimaux, toutefois, les personnes présentant un deuil complexe seront informées des ressources disponibles dans leur région.