



Guide d'accompagnement des familles en deuil

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Objectifs d'apprentissage

Après avoir lu le présent guide, vous serez en mesure :

- de mesurer les répercussions du décès d'un enfant sur l'unité familiale;
- de comprendre les bienfaits du soutien offert par les prestataires de soins de santé aux familles endeuillées;
- d'envisager des mesures d'accompagnement dans le deuil qui aident à la fois les prestataires de soins de santé et les familles.



Introduction

De nombreuses familles souhaitent partager, l'histoire, le vécu de leur enfant avec les prestataires de soins de santé; or, ces derniers sous-estiment souvent l'importance du contact qu'ils entretiennent avec la famille. L'accompagnement d'une famille après la mort de son enfant peut favoriser la guérison et prolonger la relation enrichissante que vous avez établie avec elle.

Le deuil et ses particularités

Pourquoi offrir un suivi?

Le suivi qu'assure le prestataire de soins auprès la famille après la perte d'un enfant est d'une valeur inestimable. La famille souhaite savoir que l'enfant a compté pour cette personne soignante et qu'il ne sera pas oublié.

Compte tenu de l'état de choc dans lequel se trouvent souvent les parents et les personnes proches aidantes, c'est aussi un bon moment pour s'assurer qu'ils n'ont pas oublié les démarches importantes à entreprendre au cours des jours ou des semaines suivant le décès de l'enfant.

Au Canada, même si certaines équipes de soins palliatifs pédiatriques et certains organismes communautaires offrent du soutien aux personnes endeuillées, l'accès à ces services demeure inégal et non universel. La famille n'a pas toujours eu le temps de tisser des liens solides avec une équipe de soins palliatifs dévouée, qui pourra continuer de l'accompagner après le décès de l'enfant.

En tendant sans tarder la main à la famille, les prestataires ayant participé à la prise en charge de l'enfant peuvent jouer un rôle d'accompagnement déterminant et, à terme, diriger cette dernière vers les ressources communautaires. En pratique, les prestataires peuvent être exposés à des émotions intenses et les ressentir eux-mêmes. Le décès d'un enfant est, bien sûr, contraire à l'ordre naturel des choses. Ne semble-t-il pas injuste qu'un enfant soit privé d'une vie longue, et que les parents ou proches aidants n'aient pas la chance de l'accompagner jusqu'à l'âge adulte?

Certaines personnes se sentent coupables de ne pas avoir « sauvé » leur enfant. Elles peuvent remettre en question ou regretter certaines décisions et se demander si elles ont été de « bons parents ». En somme, le deuil d'un parent ou d'un proche aidant est profondément traumatisant : il suscite un chagrin intense, se vit sur une longue période et s'accompagne souvent d'un sentiment particulier d'isolement.

Pour les parents ayant d'autres enfants, le deuil est d'autant plus difficile à vivre qu'ils doivent, malgré leur douleur, prendre soin des frères et sœurs, qui, eux aussi, souffrent. La perte d'un enfant transforme, tout comme celle d'un parent, la structure familiale. Le deuil s'inscrit dans la durée, et les grands moments, comme les anniversaires, les fêtes de fin d'année, les remises de diplômes ou même les événements en apparence anodins peuvent déclencher de nouvelles vagues de tristesse.

Tout ce qui rappelle l'enfant dans la maison (sa chambre, des photos, des objets), les rituels (anniversaires, célébrations des fêtes de fin d'année), les éléments inattendus (une chanson, un lieu, un vêtement, une odeur) peuvent susciter de fortes émotions. Par ailleurs, les membres de la famille ne vivent pas tous le deuil de la même façon. Ainsi, les grands-parents peuvent devoir concilier leur propre chagrin avec leur désir d'épauler leur enfant en deuil.

En aidant la famille à comprendre que ces sentiments et ces difficultés font partie du processus normal de deuil – et que toutes les familles en deuil les éprouvent –, on peut la réconforter et atténuer son sentiment d'isolement.

Comment aider la famille à comprendre le deuil

De nombreuses familles se reconnaîtront probablement dans les principes du modèle de double processus de Margaret Stroebe et Henk Schut (figure 1), selon qui le deuil n'est pas un processus linéaire ni une succession d'étapes. Selon ce modèle, le deuil oscille entre deux types d'adaptation : la focalisation sur la perte et la focalisation sur la restauration.

Même si la famille a vécu une part importante de deuil anticipé, la perte réelle, physique, est une expérience entièrement nouvelle. Selon le modèle de double processus, les personnes et les familles naviguent inévitablement entre les deux formes d'adaptation précitées, parfois au cours d'une même heure, d'une même journée ou d'une même semaine.

Ainsi, parents, personnes aidantes, frères et sœurs peuvent être très éprouvés à un moment X, puis capables de sourire ou de jouer quelques instants plus tard. Lorsque la famille comprend que ces fluctuations sont normales, elle accueille et apprivoise plus facilement cette gamme d'émotions.

Information à transmettre à la famille, lorsque les circonstances s'y prêtent :

- Le risque de séparation ou de divorce n'est pas plus élevé chez les parents et les proches aidants endeuillés.
- Le risque de maladie physique ou psychologique est plus élevé chez les parents et les proches aidants endeuillés.

Les conséquences du deuil sur l'identité et l'importance de l'accompagnement

Voici quelques éléments supplémentaires à ne pas oublier :

- Le décès d'un enfant bouleverse profondément l'identité des personnes aidantes. Pour des parents, cet événement peut amener des questions douloureuses : suis-je encore un parent? (particulièrement après un deuil périnatal ou le décès d'un enfant unique), ou encore : que vais-je répondre lorsqu'on va me demander combien d'enfants j'ai?

- Les parents et les proches aidants sont davantage en mesure d'accompagner leurs autres enfants lorsqu'ils sont eux-mêmes accompagnés. Chaque famille évolue à son propre rythme; ainsi, une famille peut mettre des mois à déterminer quel type d'aide lui convient: familiale, individuelle ou les deux. La culture, la spiritualité, la religion et l'engagement communautaire peuvent influencer le type de soutien recherché.

Les prestataires de soins de santé sont bien placés pour recommander un accompagnement en bonne et due forme, surtout s'il y a des frères et sœurs endeuillés dont le chagrin pourrait passer inaperçu, à moins de signes révélateurs (changements marqués de comportement, refus scolaire, agressivité, isolement, perte d'intérêt pour des activités habituellement appréciées).

L'importance de se préserver en tant que prestataire de soins de santé

Comme il le fait lorsqu'il accompagne un enfant en fin de vie, le prestataire de soins de santé doit absolument prendre soin de sa santé physique, émotionnelle et spirituelle. Cette personne doit déterminer ce qui lui donne de l'allant et intégrer ces éléments à sa pratique. Et elle doit encourager les membres de son équipe à faire de même.

Pour en savoir plus, consultez l'article « [Approches à l'égard des soins pour une main-d'œuvre résiliente en soins palliatifs pédiatriques](#) ».

Quelques stratégies possibles:

- prendre une pause, écrire, s'accorder du temps pour prendre acte de ses émotions;
- envoyer une carte à la famille, en évoquant un souvenir;
- donner un coup de fil et laisser un message;
- assister à une célébration de la vie ou à un service commémoratif;
- pratiquer une activité physique qui vous fait du bien: course, marche, yoga, vélo, entraînement;
- discuter du cas avec une ou un collègue.

Textes

Communications directes de votre part

La possibilité de maintenir des liens avec la famille endeuillée pourrait susciter chez vous des sentiments ambivalents. Peut-être craignez-vous de raviver chez elle des souvenirs de la fin de vie de l'enfant ou redoutez-vous sa colère face à ce décès, tout en ressentant le besoin de lui tendre la main pour lui faire part de votre tristesse et de l'importance que votre relation avec elle revêt à vos yeux.

Comme nous l'avons déjà souligné, les parents et les personnes aidantes souhaitent savoir que leur enfant a compté pour d'autres personnes. Un simple message vocal, du type « Je pense à vous et à (nom de l'enfant) » ou une carte envoyée à une date importante pour dire « Je pense à vous en cette journée spéciale » ou « Je me souviens du sourire, du rire ou de la musique préférée de (nom de l'enfant) » : voilà un geste inoubliable pour un parent.

Vous pouvez également souligner les soins que la famille a prodigués à l'enfant afin de la rassurer, de lui dire qu'elle a fait tout ce qu'elle pouvait dans les circonstances. Ces gestes sont porteurs de sens et de guérison. Les communications doivent provenir de votre courriel ou de votre téléphone professionnel : elles ne constituent pas une invitation à nouer une amitié. Au besoin, documentez ces interactions dans le dossier médical, même s'il ne s'agit que d'un message vocal.

Communications de la part de l'équipe

Après le décès, une rencontre entre l'équipe de soins et la famille (à la clinique, à l'hôpital ou dans un lieu neutre) peut faire le plus grand bien. Lors de cette rencontre, la famille et les prestataires de soins de santé pourront raconter des anecdotes sur l'enfant et parler des regrets, des inquiétudes ou des questions qui pourraient persister au sujet des décisions prises ou du déroulement des événements.

Vous pourrez également fournir à la famille de l'information de base sur le deuil, évaluer ses besoins concrets, lui donner des conseils et l'aiguiller vers les bonnes ressources. Ce suivi est d'autant plus bénéfique que les familles ont souvent besoin, à divers moments, d'information provenant de différentes sources.

De surcroît, on pourra aborder la perception qu'a la famille du décès; par exemple, a-t-elle le sentiment que l'enfant a souffert, qu'il a présenté des symptômes difficiles?

Il est normal de chercher les mots justes avant une rencontre avec une famille endeuillée. Voici quelques suggestions :

- « Je tiens à vous présenter mes plus sincères condoléances. » « J'ai été très triste après le décès de (nom de l'enfant), et j'ai pensé à elle/lui et à vous à de nombreuses reprises depuis. »
- « Ce fut vraiment précieux pour moi de faire la connaissance de (nom de l'enfant). »
- « Comment vont ses frères et sœurs? »
- « J'aurais aimé pouvoir assister à la cérémonie. Pourriez-vous m'en parler? »
- « Je me demande de quelles façons vous demeurez en lien avec votre enfant. »
- « Nous aimerions beaucoup savoir comment vous avez perçu nos soins de fin de vie. Y a-t-il quelque chose qui vous a été particulièrement utile ou qui, au contraire, vous a déplu? »
- « Merci de nous avoir confié le privilège de prendre soin de votre enfant. »
- « Je me demande si vous remettez en question certaines décisions, si vous avez des regrets ou des questions dont vous aimeriez discuter. Si ce n'est pas maintenant, peut-être plus tard? »

Ressources pour l'accompagnement des personnes en deuil

Chacun fait des choix adaptés à ses besoins et à sa réalité, certes, mais il peut être extrêmement bénéfique de rencontrer d'autres personnes endeuillées. Les frères et sœurs, en particulier, peuvent trouver du réconfort auprès de leurs pairs lors d'un camp d'été ou au sein de groupes de soutien.

La Canadian Alliance for Children's Grief, DeuilDesEnfants.ca et MonDeuil.ca proposent des ressources pour les enfants, les jeunes et les familles en deuil. Grâce à l'accompagnement bienveillant d'un prestataire de soins de santé en qui elles ont confiance, les familles pourront être guidées vers des services-conseils ou des groupes de soutien de leur région, ou encore vers des événements commémoratifs organisés par des hôpitaux et des maisons de soins palliatifs près de chez elles.

La plupart des services communautaires de soutien aux personnes en deuil sont axés sur la perte d'un adulte et non d'un enfant. Peu de prestataires sont formés en

accompagnement d'un parent ou d'une personne aidante en deuil après la perte d'un enfant. En d'autres mots, il est difficile pour les familles endeuillées de trouver un accompagnement adéquat. Cela dit, de plus en plus d'hôpitaux périnataux et pédiatriques bonifient leur offre de services aux familles en deuil.

De nombreux hôpitaux périnataux et pédiatriques ont un programme d'envois postaux et contactent les parents et les personnes aidantes à intervalles réguliers.

Certains organisent des services commémoratifs annuels, ce qui donne aux prestataires de soins de santé la chance de renouer avec les familles endeuillées dans un contexte bienveillant. Les familles qui y participent se disent reconnaissantes de pouvoir souligner la vie de leur enfant décédé aux côtés d'autres familles et de prestataires. Ces cérémonies permettent aussi aux prestataires de constater comment les familles vivent leur deuil et cheminent dans leur adaptation.

Dans certains hôpitaux, il y a des groupes de soutien auxquels les parents et les personnes aidantes endeuillées ont accès pendant un certain temps; d'autres proposent également des ateliers familiaux d'une journée. Parfois, des groupes communautaires offrent du soutien aux parents, aux proches aidants ou aux frères et sœurs endeuillés.

Conclusion

La famille qui accompagne un enfant atteint d'une maladie grave vit d'innombrables moments chargés d'émotions où elle est appelée à prendre des décisions d'importance critique. Lorsqu'on instaure un climat de confiance et de respect mutuels, où l'information circule dans les deux sens, on aide les parents et les proches aidants à se sentir valorisés au sein d'une équipe qui fait tout ce qu'elle peut pour l'enfant.

Ressources pour les prestataires de soins de santé

- LeDeuil.ca – Une Hub canadienne proposant des outils, des témoignages et des stratégies pour aider les gens à comprendre le deuil et à soutenir ceux qui sont en deuil.
- DueildesEnfants.ca – Modules gratuits destinés aux parents et aux aidants canadiens sur la manière de parler de la mort aux enfants et de les aider à surmonter leur deuil.
- DeuildesAdos.ca – Une plateforme nationale en ligne où les jeunes âgés de 13 à 25 ans peuvent se connecter, partager leurs expériences et accéder à des ressources sur le deuil proposées par leurs pairs.
- MonDeuil.ca – Modules fondés sur des données probantes conçus pour les adultes en deuil, proposant des stratégies pratiques pour faire face et s'adapter.
- Upopolis : communauté en ligne sécurisée et modérée destinée aux jeunes de 13 à 23 ans vivant un deuil, une maladie ou l'atteinte d'un proche, où l'on trouve du soutien par les pairs encadré par des conseillers et conseillères en milieu pédiatrique
- [Courageous Parent's Network](http://CourageousParentNetwork.org) : site hébergeant un vaste éventail de ressources éducatives pour les familles et les prestataires de soins de santé qui s'occupent d'enfants atteints d'une maladie grave (en anglais seulement)