CHAPITRE 13

Stratégies d'intervention auprès des familles endeuillées

> L'accompagnement de la famille endeuillée tient du plus grand art mais aussi du plus discret, car ce geste de compassion renferme l'une des rares noblesses du cœur.
>
> L. Beaudet et
> F. de Montigny

Chacune des sections du présent chapitre propose une série d'interventions auprès de la famille endeuillée regroupées en fonction des circonstances particulières du deuil, c'est-à-dire selon qu'il survient après une mort périnatale, une mort subite ou une mort à la suite d'une maladie chronique. Il est à noter que la liste de ces interventions est loin d'être exhaustive et que celles-ci ne constituent pas des

solutions miracles. Le choix des interventions infirmières s'appuie à la fois sur nos expériences personnelles et professionnelles, les témoignages de nombreuses intervenantes (infirmières soignantes, infirmières cliniciennes spécialisées, enseignantes) qui œuvrent dans ce domaine, les ouvrages théoriques et pratiques portant sur le sujet et, enfin, les recommandations formulées par des familles qui ont perdu un enfant.

Les interventions que nous suggérons se veulent des pistes de réflexion et des mesures innovatrices pouvant amener un changement positif dans le fonctionnement familial. À travers les entretiens thérapeutiques, l'infirmière et la famille collaborent pour rechercher des solutions qui s'accordent le mieux avec la dynamique biopsychosociale et spirituelle de la famille (Wright et Leahey, 1995). Pour ce faire, les moyens choisis devront être mis à l'essai, puis les résultats obtenus faire l'objet d'une évaluation par la famille et l'infirmière.

Stratégies d'intervention en cas de mort périnatale

Dans les sections suivantes, nous proposons des interventions s'appliquant à la famille qui subit un décès en période périnatale. Nous verrons comment l'infirmière peut intervenir au moment de l'annonce du diagnostic de mort fœtale, durant le travail et l'accouchement, après celui-ci et, enfin, au moment où le couple choisit d'avoir un autre enfant.

À l'annonce du diagnostic

Lorsque la mort fœtale est imminente, l'infirmière centre son intervention en premier lieu sur la mère. L'infirmière est attentive à ce que celle-ci vit et ressent. Elle la regarde, lui parle calmement et de façon concise. Elle dose ses mouvements et ses déplacements, car la dimension non verbale de la communication a souvent plus de portée que les paroles prononcées.

Les conjoints, quant à eux, craignent le pire. Ils tendent à nier la réalité et à retarder le moment de la confirmation du diagnostic. L'infirmière explique chacun de ses gestes — leur nature, leur raison d'être, leur déroulement — ainsi que le fonctionnement des appareils utilisés.

Après avoir écouté le cœur fœtal, l'infirmière informe le couple de ce qu'elle a observé. Elle fait part de ses doutes et appelle le médecin traitant. En attendant l'arrivée de ce dernier, elle demeure avec les parents, pour leur manifester son soutien, et tente une nouvelle fois d'écouter le cœur du bébé.

S'il s'avère nécessaire de faire une échographie pour confirmer le diagnostic de mort fœtale, l'infirmière accompagne les parents dans la salle d'examen. Elle est à l'écoute des messages verbaux et non verbaux qu'ils émettent. Elle peut leur tenir la main, les prendre dans ses bras et les toucher si elle sent qu'ils y seront réceptifs. Elle ne cherche pas à leur parler à tout prix, mais leur fait comprendre qu'elle est entièrement là avec eux et pour eux. Elle leur donne la possibilité de laisser aller leur peine et leur souffrance, de pleurer et de crier. En effet, pour se libérer de leurs émotions douloureuses, les conjoints attendent souvent d'y être invités par les intervenants ou d'obtenir leur accord.

L'infirmière favorise la participation des parents aux décisions les concernant ou concernant leur bébé, ce qui augmente leur sentiment de maîtriser les événements. Pour participer activement aux prises de décisions, le couple doit percevoir globalement la situation, interpréter les faits, analyser le pour et le contre des solutions possibles, faire des choix et passer à l'action. Cette démarche contribue à diminuer la tension, l'anxiété, la peur, l'impuissance et la confusion et renforce le sentiment de compétence relativement à l'identification et à la résolution des problèmes, de quelque difficulté qu'ils soient. L'infirmière se rappelle également qu'en période de choc initial la concentration, la compréhension et la capacité de faire des liens entre les événements sont généralement diminuées. C'est pourquoi elle s'enquiert systématiquement des perceptions des parents pour s'assurer qu'ils comprennent correctement la situation. Elle répète les informations importantes aussi souvent que les parents le jugent nécessaire.

Pendant le travail et l'accouchement

Lorsque la mort fœtale a été confirmée, le couple s'interroge sur ce qui va se passer par la suite: «Comment va se terminer la grossesse?» Le médecin traitant et l'infirmière expliquent qu'il y a trois possibilités: le déclenchement artificiel du travail, la poursuite de la grossesse jusqu'à la délivrance spontanée et, enfin, la césarienne. Pour chacune des méthodes, ils précisent les indications, le déroulement et les conséquences possibles, en présentant les faits de façon claire et concise. Les parents ont souvent de multiples questions à ce propos. Il est important de répondre à toutes afin qu'ils puissent choisir une méthode en toute connaissance de cause. Lorsque le personnel fait preuve de franchise, de respect et d'intérêt, il contribue à établir un climat de confiance et à désamorcer des sentiments de colère, de doute et de culpabilité, qui sont fréquents en pareille circonstance.

Lors du travail et de l'accouchement, les craintes des parents se multiplient à l'idée qu'ils vont bientôt voir le bébé mort-né. Le personnel explore les besoins immédiats et les attentes des conjoints. Par exemple, la mère souhaite-t-elle avoir une anesthésie épidurale? Le couple souhaite-t-il la présence d'une personne chère? Qu'est-ce que le couple attend de l'infirmière pendant le travail, durant l'accouchement et après celui-ci? Comment les conjoints peuvent-ils se soutenir en ces circonstances?

Pendant ce moment difficile, la mère et le père sont souvent tiraillés entre deux sentiments opposés. Ils craignent d'être abandonnés par le personnel dont ils requièrent le soutien mais, en même temps, ils ont besoin d'avoir une certaine intimité durant le travail et l'accouchement. Cette dualité sur le plan affectif peut engendrer chez eux un malaise, de la culpabilité et de la confusion. Consciente et respectueuse de cette ambivalence, l'infirmière clarifie les émotions ressenties par les conjoints et les normalise; «J'ai connu bien des parents qui me disaient vouloir être soutenus et entourés mais vouloir aussi, à certains moments, se retrouver seuls. Comment souhaitez-vous que les choses se déroulent pour vous?» Sachant que l'infirmière est disponible et que leur intimité sera respectée, les parents se

sentent sécurisés. En démontrant qu'elle respecte les réactions des individus et des couples dont elle s'occupe, l'infirmière agit comme modèle pour les parents. Par ses paroles et ses gestes, elle leur témoigne qu'il est permis d'être différent et de réagir à sa façon sans se sentir menacé ni jugé et qu'il est aussi normal d'éprouver des besoins qui semblent paradoxaux de prime abord.

Avant la fin du travail, il est important de s'enquérir auprès du couple de l'endroit où l'accouchement devrait se dérouler : dans la chambre ? dans la salle de travail ? Dans la mesure du possible, il faut respecter le désir des parents et ne jamais banaliser leur choix. Lorsque le bébé est expulsé, l'infirmière le manipule avec respect, soin et dignité. Elle l'enveloppe dans une couverture. L'infirmière fournit aux parents des informations sur le sexe, le poids et l'aspect général du bébé. Sur ce dernier point, elle fait preuve de délicatesse pour préparer les parents à voir le bébé, surtout s'il y a eu macération ou si le bébé présente une anomalie congénitale. Elle choisit ses mots mais sans déformer la réalité. Elle utilise des termes positifs et met l'accent sur la physionomie et les caractéristiques normales du bébé.

Au cours du post-partum

Après la fausse couche ou la naissance d'un bébé mort-né, les parents se demandent souvent s'ils peuvent voir le bébé et s'ils veulent ou non le faire. D'après notre expérience et les études portant sur le sujet, il semble que les parents qui ont eu la possibilité de voir leur bébé, de le toucher et de le prendre dans leurs bras ont pu par la suite conserver une image de lui et le pleurer, car il était bien réel dans leur mémoire. La confirmation perceptuelle et sensorielle de la perte du bébé jouerait aussi un rôle essentiel dans la résolution du travail de deuil.

Il arrive cependant que les parents ne souhaitent pas voir leur bébé pour diverses raisons. L'accouchement d'un enfant mort-né plonge les parents dans la confusion la plus totale. En état de choc, complètement anéantis, ils hésitent : « Que faire ? Voulons-nous réellement voir notre bébé mort ? En avons-nous la force ? De quelles ressources et de

quel soutien disposons-nous pour nous aider à le faire? Quelle est la chose que nous redoutons le plus dans le fait de voir notre bébé? Que peut-il nous arriver de pire si nous décidons de voir notre bébé? Si nous ne le faisons pas, quelles en seront les conséquences? En général, le fait de voir le bébé a-t-il des effets positifs ou négatifs sur les parents? Qu'advient-il des parents qui ont vu leur bébé? Lorsque les parents sentent qu'ils ne disposent pas d'assez de force, d'énergie ni de soutien et que les exigences de la situation dépassent leurs capacités, ils préfèrent souvent s'abstenir de voir le bébé. De même, s'ils n'ont jamais eu de contact avec la mort auparavant ou s'ils ont vécu à ce sujet une expérience traumatisante, ils craignent de souffrir davantage à la vue de leur enfant. Enfin, les valeurs culturelles et les croyances religieuses dictent quelquefois le refus des parents de voir leur enfant. En tout état de cause, il est primordial que l'infirmière cherche à connaître la position des parents et clarifie avec eux les éléments qui motivent leur décision.

Quelle que soit la décision des parents, l'infirmière est appelée à respecter leur cheminement et à les soutenir dans leur décision. S'ils choisissent de ne pas voir l'enfant, l'infirmière recherchera avec eux d'autres moyens susceptibles de confirmer la réalité de la vie et de la mort de leur enfant, et de les aider à amorcer leur travail de deuil de manière constructive. Elle décrit par exemple, de façon simple et délicate, les soins qu'elle prodigue au bébé. Ce faisant, elle répond avec compassion aux questions des parents. Elle peut demander à ces derniers quels sont les gestes, les actions symboliques ou les rituels particuliers qu'ils souhaitent faire en présence du bébé. Elle explore également le type d'aide qu'ils aimeraient recevoir soit de sa part, soit de celle de leurs proches. Si ce n'est déjà fait, elle encourage les parents à donner un prénom à leur bébé. Elle peut aussi leur remettre une mèche de cheveux, l'empreinte du pied du bébé, un certificat personnalisé portant le prénom de l'enfant, la date, l'heure et le lieu de sa naissance, son poids et sa taille, un coffret artisanal dans lequel ils pourront conserver les souvenirs de leur enfant, etc.

Dans d'autres cas, les parents prennent la décision de voir leur enfant et manifestent le désir de le toucher et de le

prendre dans leurs bras. Pour les préparer, l'infirmière décrit le plus précisément possible et en faisant preuve de tact l'apparence du bébé, sa taille, son poids, sa température, la couleur de sa peau et ses traits. Elle mentionne l'état de la peau et des téguments (cheveux, poils, ongles, etc.), et les avise de la présence de malformations. Elle demande aux parents s'ils ont choisi un prénom pour leur bébé. Si c'est le cas, l'infirmière le mentionne chaque fois qu'elle parle du bébé afin de confirmer la réalité et l'individualité de celui-ci, et de contribuer à lui donner une place dans l'histoire familiale.

Lorsque l'infirmière prépare le bébé, elle évite de le laver car cela refroidit la température corporelle et accentue la couleur bleuâtre de la peau. Elle le nettoie et lui brosse éventuellement les cheveux. Elle l'habille et l'enveloppe dans une couverture en le manipulant avec douceur et respect. Elle peut appliquer un peu de lotion parfumée sur les vêtements et la couverture du bébé. Après quoi, elle le présente aux parents en mentionnant son prénom. À ce moment-là, l'infirmière laisse les parents donner libre cours à leur douleur et à toutes les émotions qui les submergent tels le désarroi, l'impuissance, la culpabilité et l'agressivité. Quand ils semblent plus calmes et plus à l'aise avec le bébé, elle les informe qu'elle va les laisser seuls un moment; elle leur précise cependant l'endroit où ils peuvent la joindre en cas de besoin.

Avec l'accord des parents, l'infirmière peut prendre des photos du bébé enveloppé dans sa couverture; elle l'installe dans une position aussi naturelle que possible, en prenant soin, le cas échéant, de dissimuler les anomalies les plus apparentes. Ensuite, en les invitant à en prendre connaissance au moment qui leur conviendra, elle leur remet les photos dans une enveloppe cachetée, sur laquelle sont écrits le prénom de l'enfant, la date, l'heure et le lieu de sa naissance, son poids et sa taille.

On peut aussi remettre aux parents d'autres objets qu'ils garderont en souvenir du bébé: sa carte d'identification où figurent les empreintes de ses pieds, le bracelet, le mètre-ruban, la pince qui a servi à couper le cordon ombilical, la couverture, les vêtements, une mèche de cheveux, un coffret personnalisé, etc.

L'infirmière donne aux parents de la documentation relatant ce qu'ont vécu d'autres parents dans la même situation afin de diminuer leur sentiment d'isolement et d'apporter un certain réconfort. Elle peut y joindre la liste des services offerts dans le centre hospitalier (suivi de deuil périnatal, par exemple) et dans la communauté (psychologue, sexologue, thérapeute conjugal ou familial, groupes de soutien, etc.).

En ce qui concerne la disposition du corps, les formalités administratives, l'autopsie, s'il y a lieu, et les funérailles, l'infirmière attendra que les parents posent des questions ou semblent prêts à se séparer de leur enfant. Au moment opportun, l'infirmière explique la nature des démarches à accomplir en précisant à quel moment et de quelle façon elles se déroulent ainsi que leur raison d'être. Elle accompagne ensuite les parents au service de l'admission et les aide à remplir les papiers administratifs. Si les parents le souhaitent, l'infirmière contacte les proches, le prêtre ou le directeur du salon funéraire.

L'infirmière offre au couple d'occuper une chambre individuelle durant la période du post-partum. Les parents auront ainsi plus d'intimité pour laisser libre cours à leurs émotions et recevoir leurs proches venus leur apporter du soutien. Ils se sentiront aussi plus à l'aise pour revoir leur bébé, s'ils le désirent.

Durant cette période, l'infirmière informe les parents que la mère est susceptible d'avoir des montées de lait. Il est important de préparer le couple à cette éventualité et de lui offrir du soutien. Ce phénomène est particulièrement pénible pour la mère, car il renforce l'absence du bébé que son corps s'était préparé à nourrir. Il faut aussi la prévenir des changements physiologiques du post-partum ainsi que des divers problèmes qui pourraient survenir et observer judicieusement les réactions de la mère, du père et, le cas échéant, de leurs enfants (tableau 13.1).

L'infirmière s'interroge sur l'aide qu'elle peut apporter aux parents et aux enfants. Elle explore également les éléments susceptibles de compliquer le travail de deuil de la famille, notamment des antécédents de problèmes psychiatriques; un précédent décès en période périnatale; la mort

Les observations de l'infirmière à la suite d'une mort périnatale — **Tableau 13.1**

- Comment les membres de la famille réagissent-ils à la mort périnatale ?
- En quels termes parlent-ils de la grossesse et de l'enfant décédé ?
- Comment s'effectue la communication entre les membres de la famille ?
- Comment se comportent-ils entre eux ?
- Quels sentiments expriment-ils majoritairement ?
- Quels sentiments répriment-ils ?
- Comment chacun réagit-il aux sentiments exprimés ?
- De quelle manière manifestent-ils leur douleur, leur tristesse, leur colère, leur angoisse et leur inquiétude ?
- Les parents se soutiennent-ils mutuellement ? Si oui, comment ?
- Soutiennent-ils leurs enfants ? Si oui, comment ?
- Quelles sont les ressources (personnelles, familiales, sociales et environnementales) de la famille ? Comment sont-elles utilisées ?
- Comment les membres de la famille définissent-ils les problèmes ?
- Comment tentent-ils de les résoudre ?
- Quels souvenirs les membres de la famille veulent-ils conserver du bébé ?
- Comment l'infirmière peut-elle apporter son aide aux parents et aux enfants ?

récente d'un proche ; des pertes antérieures non résolues ; des difficultés financières ; des problèmes conjugaux avant le décès du bébé ; la consommation de médicaments, de drogues ou d'alcool, etc.

D'autres facteurs sont également à considérer : l'âge des conjoints, la difficulté ou l'absence de communication entre les conjoints, le manque de soutien de la part du

partenaire et de l'entourage, la répression des émotions, l'exacerbation des sentiments de mal-être (colère, agressivité, culpabilité, etc.), la présence d'un jumeau survivant, la nécessité de « paraître fort et performant » à ses yeux ou à ceux de l'entourage et l'absence de reconnaissance sociale de la perte en période périnatale, par exemple. De même, des pertes concomitantes telles qu'un licenciement, un déménagement, un divorce ou un autre décès dans la famille peuvent entraver le travail de deuil.

Si les membres de la famille expriment le besoin de recevoir une aide supplémentaire, l'infirmière propose de les mettre en contact avec les services professionnels et les groupes de soutien appropriés. L'infirmière informe les parents des manifestations courantes de l'anxiété sur les plans physique, affectif, cognitif, comportemental et spirituel. Elle leur décrit les réactions prévisibles chez chacun des membres de la famille, en insistant sur leur normalité mais sans les banaliser. Elle explique les différentes étapes et les caractéristiques du processus de deuil (voir chapitre 3). Enfin, l'infirmière enseigne aux parents les caractéristiques d'un deuil compliqué et les signaux d'alarme auxquels ils doivent être attentifs (tableau 13.2).

LES CARACTÉRISTIQUES DU DEUIL COMPLIQUÉ **Tableau 13.2**

- Absence de sentiment de perte accompagné ou non d'hyperactivité
- Anxiété grave avec ou sans accès de panique
- Apparition de phobies
- Maladies psychosomatiques
- Symptômes de dépression profonde, de psychose ou de schizophrénie
- Hostilité importante et persistante envers une personne reliée de près ou de loin à la mort de l'enfant
- Gestes d'autopunition et d'automutilation
- Idées suicidaires
- Abus de médicaments, de drogues ou d'alcool

L'infirmière vérifie régulièrement si les parents comprennent les informations qu'ils reçoivent. Elle les répète aussi souvent que nécessaire afin de diminuer la confusion et l'anxiété caractéristiques de la situation de crise.

L'infirmière explore les moyens que la famille a utilisés dans le passé dans d'autres situations critiques. En soulignant les capacités et les forces des membres de la famille ainsi que les progrès qu'ils ont réalisés, elle renforce leur confiance en eux-mêmes et les amène à découvrir leurs ressources personnelles et environnementales.

L'infirmière précise aux membres de la famille qu'il est important qu'ils expriment leur peine et leur douleur. Elle insiste sur le fait qu'ils mettront du temps à surmonter leur deuil et que chacun vivra son chagrin à sa façon selon sa personnalité, ses expériences passées et son attachement pour le bébé. C'est pourquoi ils doivent se réconforter les uns les autres. Il leur faudra aussi exprimer verbalement leur besoin de soutien, car les autres membres de la famille risquent de ne pas le percevoir. Si le père désire s'arrêter de travailler quelque temps, mais que sa situation ne le lui permet pas, l'infirmière peut suggérer au médecin traitant de prescrire un congé de maladie.

La communication verbale et les rapprochements physiques sont des sources indéniables de réconfort. Ils constituent des moyens privilégiés pour manifester son attention, son amour, sa tendresse et sa compassion à ses proches. Sur le plan des relations conjugales, on note que la perte d'un bébé est susceptible d'avoir des effets sur la sexualité. Durant les phases aiguës du deuil, les parents éprouvent fréquemment une diminution du désir et cherchent à éviter toute forme de plaisir. Il arrive toutefois que les partenaires réagissent différemment. Ainsi, l'un d'eux peut avoir continuellement envie de faire l'amour, cherchant ainsi à lutter contre la fatalité, à oublier sa peine, à se sentir vivant ou à procréer le plus vite possible. Son partenaire, en revanche, peut éprouver des difficultés à reprendre sa vie sexuelle parce qu'il est anxieux, se sent coupable de ressentir du plaisir et de vivre un moment heureux ou a l'impression d'oublier son bébé, par exemple. Pour éviter ces dissensions, l'infirmière doit mettre les parents au courant de ces réactions prévisibles et les inciter à en discuter ensemble.

Par ailleurs, l'infirmière invite les parents à ne pas s'isoler et à rechercher quelles personnes de leur entourage sont prêtes à leur apporter du soutien : des membres de leur famille d'origine ou de la famille étendue, des amis, des membres de leur communauté culturelle ou religieuse, des collègues, des voisins, d'autres parents ayant surmonté une épreuve similaire, etc. Si les parents se sentent incompris par les membres de leur entourage, l'infirmière les encourage à confier à ces derniers leur mécontentement, leurs craintes et leurs attentes. Elle leur enseigne aussi comment ils peuvent parvenir à établir une communication plus claire et plus directe avec leurs proches, tout en demeurant diplomates. Par exemple, si on leur demande « Comment ça va ? », les parents doivent être sincères et répondre qu'ils ont beaucoup de chagrin d'avoir perdu leur bébé. Ils peuvent dire aussi : « J'ai besoin de parler du bébé, cela me fait du bien » ou « J'aimerais te dire comment je me sens, mais je ne sais par où commencer ».

Enfin, l'infirmière aide les parents à rechercher divers moyens par lesquels ils pourront exprimer leurs émotions et atténuer leurs émotions douloureuses. Selon le cas, l'écriture, le dessin, la peinture, la musique, la danse, le sport, les activités sociales et culturelles ou l'adhésion à un groupe d'entraide, par exemple, peuvent être une source de réflexion, d'action, de partage ou de création. Ce type d'activités permettent aux parents à la fois de canaliser la tension, la douleur et la souffrance qu'ils ressentent et de cheminer dans leur processus de deuil.

Durant une grossesse ultérieure

Si le couple projette d'avoir un autre enfant, l'infirmière lui fournit de l'information factuelle pour l'aider à faire un choix éclairé. Elle décrit de façon objective les différentes positions à ce sujet et laisse aux parents le pouvoir de décider librement ce qu'ils vont faire.

Pendant la grossesse qui suit un décès en période périnatale, l'infirmière permet aux parents de raconter ce qu'ils ont vécu et de parler de leur bébé mort. Consciente de la fragilité des parents, elle explore leurs peurs et leurs angoisses ainsi que la façon dont ils perçoivent l'avenir. Elle leur donne

un soutien particulier à des moments précis de la grossesse, entre autres, par l'écoute du cœur fœtal. Elle leur explique qu'ils risquent d'avoir peur de perdre le bébé même après la naissance de ce dernier. Elle analyse également le réseau social des parents pour évaluer le soutien dont ils pourront bénéficier durant la grossesse. Pour finir, l'infirmière s'informe auprès des parents de leurs besoins immédiats et de leurs attentes par rapport à ses interventions.

Stratégies d'intervention en cas de mort subite

L'intervention auprès de la famille ayant perdu un enfant de manière subite est des plus délicates car l'infirmière dispose de peu de temps pour réagir. Toutefois, l'expérience clinique et les travaux de recherche démontrent qu'une intervention précoce et structurée tend à diminuer l'incidence de problèmes d'ordre somatique ainsi que la détresse psychosociale et spirituelle chez les familles endeuillées. À elle seule, cette perspective devrait motiver les infirmières à renforcer les habiletés requises pour intervenir efficacement dans ce type de situation.

Après la mort subite de l'enfant, les interventions ont pour objectif de faciliter chez les membres de la famille la communication verbale, l'expression des sentiments et l'utilisation de moyens efficaces pour se soutenir mutuellement. Nous présentons ci-dessous les stratégies d'intervention auxquelles l'infirmière pourra recourir au moment de l'hospitalisation, à l'approche de la mort et, enfin, après le décès de l'enfant.

Au moment de l'hospitalisation

Au moment de l'admission d'un enfant souffrant d'une maladie aiguë, ou victime d'un accident, ou du syndrome de mort subite du nourrisson, l'infirmière fait face à une situation critique ; dans un climat de grande intensité affective, il lui faut réagir vite et accomplir des tâches

multiples et complexes. En effet, elle doit non seulement dispenser les soins à l'enfant et collaborer aux traitements médicaux, mais aussi s'occuper d'une famille en état de choc. Les premiers contacts qu'elle a avec la famille sont donc d'une extrême importance, car ils auront un effet sur le déroulement du travail de deuil.

En premier lieu, l'infirmière se présente et rassure la famille sur la qualité des traitements et des soins prodigués à l'enfant. Elle répond aux questions immédiates des membres de la famille et leur donne des informations de manière claire et précise. Elle va au-devant des parents, sachant qu'ils ne sont pas toujours capables de formuler leurs demandes. Dans la mesure du possible, elle les conduit dans un endroit calme, propice à l'intimité et aux confidences. Elle collabore avec le médecin traitant lorsqu'il transmet aux parents des informations qui les intéressent au premier chef, telles que l'état de l'enfant, la situation présente (causes de l'accident, nature de la maladie, symptômes, pronostic) ainsi que les traitements et les soins envisagés. Elle répète ces informations et les clarifie au besoin.

De plus, l'infirmière explique aux parents les réactions possibles des membres de la famille face à la situation. Elle les renseigne régulièrement et leur offre du soutien afin qu'ils soient mieux en mesure de réagir. Ces interventions aident aussi à prévenir l'apparition éventuelle de problèmes tels que la somatisation, l'exacerbation de la dépression, de la colère ou de l'hostilité, la baisse de l'estime de soi et les troubles de comportement. L'infirmière amène également les membres de la famille à se rapprocher davantage les uns des autres, à se soutenir et à discuter ensemble pour prendre des décisions éclairées. Elle leur donne la possibilité d'appeler des personnes qui leur sont chères.

Durant les premiers contacts, l'infirmière note souvent la réticence des membres de la famille à parler entre eux de la situation dans laquelle ils se trouvent et des émotions que celle-ci suscite — la stupéfaction, la peine, l'hostilité, la culpabilité, le déchirement, etc. C'est pourquoi elle encourage les membres de la famille à verbaliser la perception qu'ils ont de la situation ainsi que les croyances, les pensées et les sentiments qui s'y rattachent. Par cette intervention,

elle les aide à transmettre un message plus direct à leur entourage, à prendre conscience de leurs émotions, à les comprendre, à les accepter et, enfin, à trouver des façons constructives de les exprimer (Hétu, 1989). En réduisant la tension à un niveau plus tolérable, on prévient l'exacerbation des émotions et l'émergence de conflits entre les membres de la famille. Ainsi, ces derniers seront plus aptes à jouer leur rôle à l'intérieur de la famille et de l'établissement de santé.

De plus, l'infirmière explore quels aspects de la situation sont le plus difficiles à vivre pour chacun des membres de la famille. Elle les amène à préciser leurs besoins prioritaires et à rechercher les moyens de faire face à la situation. De cette façon, les membres de la famille parviennent à mieux comprendre comment chacun d'entre eux réagit aux événements survenus récemment et ils seront plus enclins à accroître leur engagement et leur soutien les uns envers les autres.

L'hospitalisation soudaine de l'enfant et la phase terminale de la maladie perturbent tous les membres de la famille, en particulier parce qu'ils doivent assumer de nouveaux rôles. De plus, en situation de crise, ils ont de la difficulté non seulement à exprimer clairement leurs besoins et leurs attentes, mais encore à remplir leurs fonctions habituelles. Par conséquent, après avoir exploré cette dimension du fonctionnement familial, l'infirmière fait part de ses observations aux membres de la famille et recherche avec eux des moyens pour qu'ils parviennent à une meilleure collaboration et à une répartition plus souple et plus équitable de leurs tâches, qu'elles soient d'ordre affectif ou instrumental.

Lorsqu'ils ont de jeunes enfants, les parents, démunis, se demandent souvent comment il faut leur parler de l'aggravation de la maladie de leur frère ou de leur sœur ou de sa mort subite. Que savent-ils? Que doivent-ils savoir? Que veulent-ils savoir? Comment leur expliquer les événements actuels et à venir? Dans ce cas, l'infirmière encourage les parents à demander aux enfants comment ils voient la situation actuelle et quelles informations ils désirent avoir. Elle explore aussi comment les parents s'y prennent habituellement pour aborder des sujets délicats comme

celui de la sexualité. L'infirmière les encourage à exprimer leurs craintes et s'efforce de les soutenir du mieux qu'elle peut dans leur tâche d'enseignants, de guides et de soutiens affectifs auprès de leurs enfants. Elle les invite à lire des articles ou des ouvrages appropriés à leur situation. Ce mode d'intervention, consistant à suggérer des tâches, a pour effet de soutenir la recherche de nouvelles solutions en vue de renforcer l'exercice du rôle parental. Il vise aussi à amener les parents à avoir plus confiance en leurs compétences et à utiliser leurs ressources personnelles, sociales et environnementales.

À l'approche de la mort

Lorsque l'état de santé de l'enfant se détériore rapidement, les interventions de l'infirmière visent particulièrement à procurer à l'enfant, aux parents et aux membres de la fratrie tout le soutien dont ils ont besoin pour traverser cette période difficile. L'infirmière veille à soulager autant que possible la douleur de l'enfant mourant, tout en accordant une grande attention à ce que chacun des membres de la famille ressent. Elle écoute attentivement ce qu'ils disent et les laisse exprimer leurs émotions. Elle leur témoigne de la chaleur, du respect et de la compassion, à la fois dans ses paroles et dans ses gestes. Elle les informe régulièrement des soins qu'elle prodigue à l'enfant. Elle leur indique les signes précurseurs de la mort (changements de la peau, des yeux, de la respiration, du pouls, du tonus musculaire, de la sensibilité, de l'état de conscience, des sens, etc.).

Elle aide les parents et les membres de la fratrie à participer aux soins et à demeurer en contact avec l'enfant mourant jusqu'à la fin. Elle leur demande comment ils souhaitent passer les derniers moments avec l'enfant et faire leurs adieux. Lorsque la situation s'y prête et que les parents le souhaitent, elle prend des dispositions pour que l'enfant puisse passer les derniers moments de sa vie chez lui. Elle témoigne du respect à l'égard du rythme, des valeurs, des croyances et des rituels préfunéraires de la famille. Elle veille aussi à préserver l'intimité de la famille avec l'enfant mourant; présente et disponible, elle sait aussi les laisser seuls quand ils n'ont pas besoin d'elle. Ces

interventions ont pour effet de stimuler les interactions entre les membres de la famille et de faciliter l'expression des sentiments. Elles permettent également à la famille de garder une certaine maîtrise de la situation et d'avoir le sentiment de pouvoir agir et d'être respectée.

Après le décès

Après la mort de l'enfant, l'infirmière exprime aux membres de la famille le chagrin qu'elle ressent. Elle peut pleurer avec eux, les serrer dans ses bras et les consoler. Elle les assure que tout le monde — eux-mêmes et le personnel — a fait son possible pour le sauver. Elle peut également raconter ce qu'elle a ressenti et vécu au long de ses contacts avec l'enfant et la famille. Habituellement, les membres de la famille interprètent le témoignage de l'infirmière comme une marque profonde de respect et de compassion à leur égard, ce qui contribue à faciliter leur travail de deuil.

Par la suite, l'infirmière répond aux questions que posent généralement les membres de la famille: Pouvons-nous prendre l'enfant dans nos bras? Combien de temps pouvons-nous rester avec lui? Pouvons-nous appeler d'autres membres de notre famille ou de notre communauté afin qu'ils puissent venir faire leurs adieux à notre enfant?

Si les membres de la fratrie sont absents, l'infirmière s'informe de la façon dont ils sont susceptibles de réagir à la mort de leur frère ou de leur sœur. Elle explore avec les parents les moyens de l'annoncer. Les parents savent-ils quoi dire? Savent-ils comment le dire? À quel moment souhaitent-ils leur parler? En quoi ce qu'ils vont dire va-t-il influer sur les réactions de la fratrie face au décès? Comment les préparer à assister aux funérailles? Souhaitent-ils qu'un membre du personnel infirmier ou un proche soit présent lorsqu'ils discuteront avec la fratrie?

Lorsque les parents semblent prêts à se séparer de l'enfant, l'infirmière s'enquiert de ce qu'ils savent et pensent à propos du don d'organes et de l'autopsie. Pour certains parents, le don d'organes confère une certaine immortalité, et l'infirmière doit en tenir compte. L'infirmière fournit aux membres de la famille des informations

verbales et écrites pour leur permettre de prendre une décision éclairée à cet égard. Elle soutient leur choix et, au besoin, les assiste dans leurs démarches.

Plus tard, l'infirmière aide les parents à rechercher des moyens de soutenir les enfants survivants. Par le recadrage, elle les amène à se préparer aux réactions possibles des membres de la fratrie. Elle précise que celles-ci varient en fonction du stade de développement de l'enfant, de ses habiletés intellectuelles, de ce qu'il sait de la mort ou en a compris pour avoir déjà vécu une perte, de son tempérament et, surtout, de l'attitude des parents. Elle explore de quelle façon la situation actuelle modifie la communication entre les membres de la famille. Elle décrit aux parents les comportements qu'elle a notés chez les membres de la fratrie, les normalise et explique ce qui, à ses yeux, peut être à l'origine de ces comportements. Elle encourage les parents à être attentifs aux réactions des enfants survivants. Elle les incite à les écouter et à les aider à exprimer leur mal-être. Elle leur conseille de se montrer accessibles à leur égard et réceptifs à toute la gamme des sentiments qui les bouleversent: tristesse, culpabilité, colère, jalousie, confusion, impuissance, peur d'être malade, de mourir ou de perdre un autre être cher, etc. Chez les enfants, les sentiments de deuil se traduisent plus souvent par des comportements que par des mots. La nycturie, les plaintes d'ordre somatique, les crises de désobéissance, les conduites provocantes ou bizarres constituent des signaux d'alarme. Il est bon que les parents observent comment l'enfant se comporte avec ses amis et qu'ils s'arrêtent au contenu de ses dessins, de ses écrits, de la musique qu'il écoute, de ses questions et de ses commentaires, afin de comprendre davantage les peurs qu'il éprouve.

L'infirmière encourage les parents à parler du décès de l'enfant avec les membres de la fratrie, que ce soit au cours des repas, à l'occasion de jeux ou de sorties en famille, lorsqu'on raconte une histoire, etc. Elle souligne qu'il est important de laisser les enfants s'exprimer jusqu'au bout, qu'ils racontent une histoire ou parlent de leurs émotions, avant d'intervenir. De plus, les enfants ont besoin de se faire dire que les émotions qu'ils ressentent n'ont rien d'anormal et que leurs parents les aiment. Il y a lieu

également de corriger les perceptions erronées qu'ont les enfants ainsi que les mythes auxquels ils croient et de désamorcer leurs peurs éventuelles. À cet égard, il est utile de fournir aux parents une liste de documents écrits et audiovisuels susceptibles de les aider dans cette démarche (Beaudet, 1988 ; Smith, 1991 ; Adams, 1992).

En ce qui concerne les effets personnels, les photos et les objets de l'enfant décédé, l'infirmière évite de dire à la famille comment en disposer. Elle s'abstient également de donner des recettes ou de leur imposer une date pour le faire, car ces objets revêtent une importance particulière aux yeux des survivants. Elle encourage les adultes à laisser les enfants endeuillés décider eux-mêmes quels objets ils souhaitent garder en souvenir de leur frère ou sœur décédés. En revanche, en explorant avec les membres de la famille la valeur qu'ils attachent à ces objets, l'infirmière les amène à prendre conscience des variations existant entre leurs différentes positions. Elle les invite à échanger leurs points de vue, en leur recommandant de ne pas porter de jugement et de faire des efforts pour comprendre et respecter la position de chacun. Quels sont les points communs et les divergences entre vos perceptions ? Qu'est-ce qui se dégage de cet échange d'idées ? La discussion permet-elle d'arriver à un consensus ou donne-t-elle lieu à des conflits ? Chacun parvient-il à exprimer son point de vue et à respecter celui des autres ? Chacun peut-il concilier ses finalités avec celles de la famille ? La capacité des membres de la famille à accepter leurs hésitations et leur confusion éventuelle, et à témoigner de l'amour, de la patience et de la tolérance les uns à l'égard des autres a des effets bénéfiques sur le travail de deuil (Davies, 1989).

Avant de conclure l'entrevue, l'infirmière établit le diagramme des relations de la famille avec son milieu (voir chapitre 2) et analyse son réseau social. Après avoir défini les besoins et les attentes des membres de la famille, elle leur indique les ressources professionnelles et les groupes d'entraide en milieu hospitalier ou communautaire — Les Amis compatissants, Parents compatissants, Leucan, centre Jeremy Rill, etc. — auxquels ils peuvent avoir recours. Ils pourront ainsi bénéficier de soutien aussi longtemps qu'ils le désirent ou qu'ils en éprouvent la nécessité. Ces

ressources s'avèrent précieuses, en particulier à certains moments critiques comme au cours des premiers mois après le décès de l'enfant, aux anniversaires de l'enfant décédé et des survivants ainsi que lors des fêtes familiales, religieuses ou culturelles.

Dans les jours suivant le congé de l'hôpital, l'infirmière reprend contact avec la famille. Durant l'entretien, elle écoute activement et rassure les parents sur le caractère normal des réactions de deuil des membres de la famille. Elle soutient les démarches qu'ils entreprennent pour résoudre les difficultés qu'ils rencontrent. Enfin, elle conseille les parents quant à leur relation avec les enfants survivants.

Par la suite, l'infirmière prend régulièrement des nouvelles des parents et, si elle le juge nécessaire et que son contexte professionnel le permet, elle les rencontre. Si les parents sont incapables de résoudre seuls certains problèmes, elle leur conseille de recourir à des services spécialisés à l'hôpital, au CLSC (dispensaire) ou dans une clinique privée. L'infirmière offre aux parents d'aviser elle-même ces services ou l'infirmière de l'école de la situation familiale afin qu'ils puissent avoir de l'aide plus rapidement. Durant cette période, l'infirmière assure un rôle de personne-ressource auprès des autres intervenants appelés à soutenir les parents et la fratrie dans leur travail de deuil.

Lorsque la famille fait face à une situation de crise aiguë, l'infirmière adresse les parents à un centre spécialisé où des intervenants sont à leur disposition 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, pour une consultation téléphonique ou, au besoin, une visite à domicile.

Stratégies d'intervention en cas de mort à la suite d'une maladie chronique

On note généralement que le travail de deuil est facilité lorsque les survivants estiment que la vie de la personne disparue avait un sens et que sa mort leur a permis de tirer de précieuses leçons.

Lorsque l'enfant était atteint d'une maladie chronique, il s'avère souvent difficile pour les survivants de donner un sens à la vie, aux hospitalisations, à la souffrance, à la détérioration progressive de son état et à sa mort parce que la société valorise essentiellement l'actualisation de soi et l'accomplissement personnel. De plus, l'état d'épuisement dans lequel se trouve la famille après le décès de l'être cher vient ajouter à cette difficulté.

Dans cette situation, la résolution du processus de deuil est compromise chez les membres de la famille, qui sont alors aux prises avec une recrudescence de leurs sentiments de colère, de frustration, d'agressivité et de désespoir. En plein désarroi, la famille peut avoir tendance à idéaliser l'enfant perdu, ce qui aura des effets sur les liens d'attachement entre les survivants.

Attentive aux besoins affectifs et spirituels de la famille, l'infirmière doit accompagner celle-ci dans sa quête et l'aider à trouver un sens à la vie de l'enfant décédé et à la relation qu'elle a avec lui.

Durant les phases préterminale et terminale

Lorsque l'enfant entre dans les phases préterminale et terminale d'une longue maladie, l'infirmière et les autres intervenants ont généralement eu le temps d'établir une relation de confiance et de collaboration avec la famille. À ces stades, l'objectif de l'infirmière et de la famille doit être de le laisser partir et de découvrir un sens à la mort prochaine de l'enfant.

Pour ce faire, la première responsabilité incombant à l'infirmière et aux parents est d'observer et d'explorer les besoins prioritaires immédiats de l'enfant mourant et de la fratrie, à savoir les besoins de sécurité, d'information et de soutien, d'appartenance, de respect, de réalisation et d'intimité.

L'enfant mourant, de même que ses frères et sœurs, se posent fréquemment des questions sur la mort. Quel est le lien entre la maladie et la mort? Qu'est-ce que la mort? Pourquoi les enfants meurent-ils? Que se passe-t-il quand

on meurt? Où va-t-on après la mort? Qu'est-ce qui arrive aux personnes et aux choses que l'on a aimées? L'infirmière incite les parents à leur répondre avec franchise en choisissant des termes à leur portée. Ils doivent leur fournir des explications en veillant à ne pas les accabler ni à les rendre trop anxieux. C'est pourquoi il vaut mieux ne dire aux enfants que ce qu'ils sont capables de comprendre et se limiter à répondre à leurs questions. À cet effet, les parents peuvent obtenir de l'aide en discutant avec l'infirmière, leurs proches et des personnes clés de leur communauté culturelle ou religieuse, ou en consultant des documents écrits et audiovisuels sur le sujet (voir Annexe, p. 427 à 433).

Par ailleurs, les enfants ont besoin de participer le plus souvent possible aux discussions familiales et à la prise des décisions les concernant. En veillant à satisfaire ce besoin, on est en mesure soit de prévenir l'apparition de certains problèmes comportementaux, soit d'y remédier rapidement. Si l'enfant malade le souhaite, l'infirmière encourage les parents, les frères et sœurs, les amis, les voisins et les membres de la famille étendue à venir le voir. En cas d'hospitalisation, l'infirmière doit établir un horaire de visite flexible et encourager les appels téléphoniques.

Après avoir vérifié la justesse des connaissances des parents, l'infirmière peut leur expliquer de quelle façon leurs enfants conçoivent la mort. Elle précise qu'il est important, lorsqu'on s'adresse aux enfants, d'utiliser le terme *mort* et d'en discuter avec eux plutôt que de les laisser échafauder des idées erronées, produits de leur imagination. Il ne s'agit pas d'en faire l'unique sujet de conversation, mais de traiter la mort et les choses qui l'entourent comme faisant partie intégrante de la vie.

L'infirmière explore également les réactions de chacun des membres de la famille face à la maladie et à la mort prochaine de l'enfant. Elle résume et clarifie les réactions qui prédominent afin d'augmenter la compréhension et le soutien mutuels au sein de la famille.

Par ailleurs, l'infirmière aborde avec les parents l'évolution possible de la situation, les problèmes usuels et les complications susceptibles de survenir au cours de la phase terminale de la maladie: la perte d'appétit, la cons-

tipation, les troubles du sommeil, la douleur, les maux de tête, les nausées et les vomissements, les infections, les problèmes respiratoires et circulatoires, etc. L'infirmière adapte ses explications en fonction de la situation particulière de l'enfant. Elle indique les causes probables des problèmes et des complications de même que les mesures destinées à les prévenir ou à les atténuer le mieux possible. Elle remet aux parents de la documentation écrite à ce sujet, qu'ils pourront consulter au besoin. Si cela est indiqué, elle aide la famille à se procurer le matériel nécessaire pour les soins à la maison. Au fur et à mesure que la situation évolue, elle enseigne aux membres de la famille comment, en dispensant certains soins ou en y participant, ils peuvent assurer le bien-être de l'enfant mourant. L'infirmière vérifie régulièrement si les membres de la famille comprennent bien ce qu'elle leur enseigne et s'ils obtiennent les résultats recherchés. En levant le voile sur l'inconnu, l'infirmière contribue à diminuer l'anxiété des parents, à augmenter leur confiance en eux-mêmes et à les rendre plus disponibles pour leurs enfants.

Parmi les auteurs, les professionnels de la santé et les parents endeuillés que nous avons consultés, nombreux sont ceux qui affirment que l'enfant malade est très à l'écoute de son corps et des événements survenant dans son entourage. De ce fait, bien souvent il sait ou pressent que sa fin est proche. L'enfant mourant et la fratrie ont besoin du soutien de leurs parents et des autres adultes qui les entourent pour amorcer leur travail de deuil de façon positive. Il leur est également nécessaire de discuter ouvertement de ce qu'ils sont en train de vivre pour être en mesure de poursuivre leur vie quotidienne ainsi que leur développement. Actuellement, on conseille généralement d'expliquer ce qui se passe à l'enfant mourant ainsi qu'à ses frères et sœurs. L'infirmière encourage les parents à donner aux enfants la possibilité de parler librement de la situation, en leur posant diverses questions (tableau 13.3).

L'infirmière soutient les parents et les enfants dans leur effort pour verbaliser leurs émotions et parler de la situation. Cette tâche, en effet, n'est pas aisée pour eux, car ils ne possèdent pas toutes les réponses et font face à l'inconnu.

Comment amener les parents à parler de la situation — Tableau 13.3

- Qu'est-ce que vos enfants trouvent le plus difficile à vivre actuellement ?
- Qu'est-ce qui les inquiète le plus ?
- Quels changements dans la famille les touchent davantage ?
- Qu'est-ce qui pourrait les aider selon vous ?
- Comment vous et vos enfants pouvez-vous vous entraider ?
- Où l'enfant malade souhaite-t-il mourir ?
- Comment chacun des membres de votre famille souhaite-t-il se préparer à la mort de l'enfant et lui faire ses adieux ?
- Que souhaitez-vous faire avant, pendant et après le grand départ ?
- Envisagez-vous de faire un don d'organes ?

L'infirmière amène également les membres de la famille à se projeter dans l'avenir et à définir les liens qu'ils souhaitent établir entre eux et avec l'enfant mourant. Cette intervention a pour but de préserver l'identité de ce dernier, de donner un sens et une valeur à son existence et, enfin, de redéfinir les relations entre l'enfant et le reste de la famille. L'infirmière invite les parents, l'enfant malade et les autres membres de la famille à exprimer leurs idées, leurs émotions et leurs espoirs en discutant ensemble, en se prodiguant des marques d'affection, ou en échangeant des lettres, des dessins ou des cassettes, par exemple. En incitant l'enfant mourant et les membres de la fratrie à se faire des cadeaux, l'infirmière favorise le rapprochement au sein de la famille, ce qui diminue les risques de détresse psychosociale (Collison et Miller, 1986).

Après le décès

Après le décès de l'enfant, l'infirmière invite les membres de la famille à parler de lui et à évoquer les faits marquants

de sa vie soit de manière spontanée, soit à l'occasion des anniversaires ou de fêtes familiales, par exemple. Elle leur explique que le fait de se remémorer l'enfant disparu a de nombreux effets bénéfiques. Tout d'abord, les réunions familiales au cours desquelles on évoque le souvenir de l'enfant confirment aux yeux des parents et des enfants endeuillés que celui-ci ne sera ni oublié ni remplacé dans leur cœur. Par ailleurs, la possibilité qu'ils ont d'exprimer leur attachement envers l'enfant décédé et de se rappeler certains événements de sa vie, tour à tour heureux et malheureux, apaise les sentiments d'anxiété et de culpabilité qu'ils éprouvent souvent sans en parler. De plus, penser à l'affection que l'enfant disparu leur portait les réconforte malgré l'immense vide qu'ils ressentent. Enfin, l'évocation de souvenirs en famille permet aux jeunes enfants de conserver des images du passé et de renforcer leur sentiment d'appartenance à la famille.

À son tour, l'infirmière raconte aux membres de la famille comment la vie, la maladie et la mort de leur enfant ont marqué sa vie personnelle et professionnelle. Elle parle aussi des événements importants survenus tout au long de l'hospitalisation de l'enfant et à la mort de ce dernier.

L'infirmière peut également parler des apprentissages qu'elle a réalisés alors qu'elle s'occupait de l'enfant. Elle explique par exemple comment, grâce à la famille et à l'enfant, elle a pu progresser et améliorer ses compétences tant sur le plan des relations humaines que sur le plan professionnel; elle se sent maintenant mieux en mesure d'aider d'autres familles dans la même situation, et de réévaluer ses connaissances, ses valeurs et ses croyances.

Par la suite, l'infirmière s'enquiert des façons dont les membres de la famille désirent perpétuer la mémoire de l'enfant décédé — créer une fondation ou une bourse d'études, donner des fonds à un organisme, faire des témoignages, militer en faveur d'une loi ou de l'instauration de nouvelles mesures de sécurité, effectuer des recherches scientifiques, écrire un journal, enregistrer une cassette vidéo ou audio, peindre, etc. L'infirmière leur explique qu'il est important qu'ils privilégient des moyens qui ont du sens pour eux. En reconnaissant le caractère particulier

de chaque famille endeuillée et en respectant les choix de celle-ci, l'infirmière contribue à faciliter leur travail de deuil.

D'autres interventions, relevant davantage du milieu hospitalier, peuvent renforcer le soutien offert à la famille. L'exemple le plus fréquent est la possibilité offerte à un ou à plusieurs membres de l'équipe de soins d'assister aux funérailles de l'enfant. Voici d'autres interventions que les familles endeuillées apprécient particulièrement ou souhaiteraient voir mises en place: des contacts par téléphone dans les semaines et les mois suivant le décès; l'accès à diverses ressources hospitalières et communautaires; la célébration d'un service religieux une ou deux fois par an à l'intention des familles ayant perdu un enfant à l'hôpital; une peinture murale dédiée aux enfants décédés et l'inscription de ces derniers dans un livre déposé à la bibliothèque de l'hôpital.

Il est fréquent que les parents interrogent l'infirmière au sujet de la place que doivent occuper les enfants dans les rites sociaux ou religieux et les cérémonies d'adieu. Doit-on emmener les enfants au salon funéraire, au lieu de culte ou au cimetière? Quels sont les éléments à prendre en considération? Comment expliquer aux enfants ce qui va se dérouler? Comment les y préparer? Comment les accompagner? Quelle contribution les enfants peuvent-ils apporter à la cérémonie? Que vont-ils en retirer? Comment réagir si un enfant ou un adolescent refuse de participer aux cérémonies d'adieu? Dans ce cas, comment peut-on le soutenir dans son travail de deuil? etc.

L'infirmière doit être nuancée dans ses réponses. Elle explique qu'il est possible d'amener les enfants au salon funéraire, au lieu de culte et au cimetière sous certaines conditions. En premier lieu, il est capital que les enfants y consentent. Il faut donc au préalable leur expliquer ce qu'est un salon funéraire, un lieu de culte ou un cimetière, et leur en faire la description; il faut les prévenir de ce qu'ils vont y observer, des personnes qu'ils vont y rencontrer et de ce qu'on y fait. À cet effet, les parents pourront consulter certains livres et utiliser des illustrations pour donner à leurs enfants des informations simples et compréhensibles. Ces derniers seront ainsi davantage en

mesure de décider s'ils désirent ou non participer à ces cérémonies.

Si les enfants choisissent d'être présents, ils devraient de préférence être accompagnés d'un adulte capable de répondre à leurs questions, de les aider à faire face aux difficultés éventuelles ou, simplement, de les rassurer par sa seule présence. En ce qui concerne la durée des visites, il faut prendre en considération les capacités et les limites des enfants. Dans la mesure du possible, il faut prévoir un lieu où ils pourront se retirer et se livrer à des activités adaptées à leur âge.

En ce qui concerne les cérémonies d'adieu, l'infirmière encourage les parents à rechercher avec leurs enfants la façon dont ils souhaitent participer. Il peut s'agir, par exemple, de donner un dessin, un objet qu'ils ont fabriqué, une gerbe de fleurs, une décoration pour la table ; de lire un poème, une prière, un hommage ou une lettre ; de jouer un morceau de musique ; ou d'accueillir les visiteurs. Ce sont là autant de gestes et d'attentions qui aident les enfants à se sentir utiles et importants à un moment marquant de l'histoire familiale.

Lorsqu'un enfant ou un adolescent est incapable de participer aux rites sociaux ou religieux, ou refuse de le faire, les parents sont souvent très démunis. Dans ces circonstances, l'infirmière guide les parents afin qu'ils puissent tout de même aider leur enfant. Tout d'abord, il est important qu'ils analysent les motivations de leur enfant. Pour ce faire, ils doivent le laisser exprimer ses craintes jusqu'au bout et corriger ses perceptions erronées. Il est bon également de préciser à l'enfant qu'il existe de multiples façons de dire adieu à un être cher et l'on peut chercher avec lui celle qui lui conviendra davantage.

Les parents doivent également tenter de comprendre les comportements de leurs enfants (Hétu, 1989). Après la mort de leur frère ou sœur à la suite d'une maladie chronique, ils réagissent de diverses façons. Quelquefois, ils ressentent de la culpabilité. Il arrive également qu'ils manifestent un profond attachement envers l'enfant décédé et les autres membres de la famille ou que, à l'inverse, ils donnent l'impression d'être absents, voire insensibles à la situation

présente. L'infirmière peut émettre des hypothèses pour expliquer ces comportements. En période de deuil, les émotions vives et les peurs des enfants survivants peuvent se traduire par de l'hyperactivité ou le repli sur soi. D'après le stade de développement cognitif, psychologique, affectif et social, il s'agit là, chez les enfants, de réactions normales et prévisibles qui constituent en fait des mécanismes d'adaptation primaires destinés à les protéger et à permettre un recul par rapport à une situation qui leur semble intolérable. Dans ce cas, il faut éviter de recourir à l'affrontement, à la punition ou à la culpabilisation, qui risqueraient d'entraîner les parents et les enfants dans un cycle d'agressivité et de conflits sans fin. Cette situation aurait pour effet d'entraver la satisfaction des besoins de sécurité, de soutien et d'appartenance des différents membres de la fratrie. Il vaut mieux que les parents disent clairement à leur jeune enfant qu'ils sont troublés et désirent mieux comprendre ses attitudes, ses comportements et ses choix. Les parents peuvent aussi rechercher avec leur enfant d'autres moyens d'ordre spirituel pour favoriser la poursuite de leur travail de deuil respectif et renforcer la cohésion familiale. Lorsque les parents font preuve d'ouverture et de tolérance à l'égard de leur enfant, celui-ci se sent apaisé et accepté, et a ainsi plus de chances de résoudre son deuil.

Après le décès de l'enfant, la dernière intervention de l'infirmière consiste à aider les membres de la famille endeuillée à clarifier leurs besoins et leurs attentes face à leur entourage. Selon la famille, quels éléments importants l'entourage devrait-il prendre en considération ? Quelle forme de soutien désire-t-elle recevoir de leur part ? Le tableau 13.4, fondé sur les attentes exprimées par les personnes que nous avons rencontrées, donne un aperçu de ce que l'entourage pourrait faire ou dire en pareille circonstance. Bien que sommaire, cette liste guidera les proches dans leur démarche de soutien auprès de la famille endeuillée.

Lorsque les membres de la famille ont le sentiment de ne pas être bien compris ni assez soutenus par leurs proches, l'infirmière les encourage à briser la glace et à formuler leurs demandes de façon claire, directe et honnête. Elle explique que les membres de la famille étendue, les collègues et les amis ont généralement les meilleures inten-

QUE DIRE OU QUE FAIRE POUR RÉCONFORTER LES FAMILLES ENDEUILLÉES **Tableau 13.4**

- Démontrez aux membres de la famille combien la mort de l'enfant vous touche. Soulignez-le même si vous vous sentez impuissant.
- Offrez-leur votre présence et votre disponibilité pour les écouter, faire des courses, vous occuper des enfants survivants, etc.; ce faisant, respectez les désirs des parents de façon à maintenir la stabilité familiale.
- Dites aux membres de la famille que vous êtes désolé du malheur qui les frappe.
- Si la situation s'y prête, prenez-les dans vos bras et touchez-les avec chaleur.
- Laissez-les exprimer librement leur chagrin et les autres émotions.
- Respectez les silences.
- Évitez de leur dire qu'ils se sentiront mieux après un certain temps.
- Encouragez-les à être patients et à ne pas être trop exigeants avec eux-mêmes.
- N'hésitez pas à prononcer le nom de l'enfant et permettez aux membres de la famille de parler longuement de ses qualités.
- Conservez les photos, les dessins et d'autres objets de l'enfant décédé pour montrer que vous voulez vous souvenir de lui.
- Ne cherchez pas à tout prix à dégager les aspects positifs de la mort de l'enfant. Laissez la famille trouver ses propres réponses et accompagnez-la dans cette démarche.
- Ne vous attendez pas à ce que les parents et les enfants soient capables de surmonter rapidement leur épreuve. Sachez qu'ils auront des hauts et des bas et que la colère, la frustration, le désespoir, la dépression, les réactions physiques ainsi que la remise en question des habitudes de vie, des valeurs et des croyances sont

→

des manifestations normales après la mort de l'enfant. Gardez-vous de conclure d'après leurs réactions que leur travail de deuil est terminé ou qu'ils devraient recevoir des soins psychiatriques.

- Rassurez les parents en leur disant qu'ils ont fait tout leur possible pour aider leur enfant et qu'ils lui ont donné le meilleur d'eux-mêmes.
- Accordez du temps et une attention particulière aux enfants survivants.
- Si elle le désire, aidez la famille à prendre contact avec des ressources professionnelles ou communautaires (groupe d'entraide, etc.).
- Si elle est prête à le faire, passez du temps avec la famille pour partager un repas, échanger des souvenirs ou, simplement, vous divertir.
- Encouragez les membres de la famille à profiter du mieux possible de chaque instant et à prendre soin d'eux.
- Respectez le rythme des membres de la famille dans le travail de deuil. Il est possible que, dans six semaines, six mois ou deux ans, ils ne soient pas « guéris ». Si la douleur s'atténue avec le temps et plus ou moins rapidement chez chacun d'eux, ils n'en continuent pas moins d'éprouver un sentiment de perte et de connaître une alternance entre les moments de bien-être relatif et la recrudescence des sentiments de colère et de tristesse, plusieurs mois, voire plusieurs années après le décès de l'enfant.
- Dites aux membres de la famille que vous pensez à eux à diverses occasions, en particulier au moment des anniversaires.
- Lorsque vous êtes en contact avec les membres de la famille, gardez à l'esprit que la mort de l'enfant a changé non seulement la façon dont chacun se comporte, mais l'ensemble du système familial ;

→

(Suite) **Tableau 13.4**

ils sont donc appelés à retrouver une certaine harmonie à la fois sur le plan individuel et familial car, pour eux, la vie ne sera plus jamais la même.

- Faites part à la famille de ce que la mort de l'enfant et le deuil vous ont appris.
- Acceptez que la famille vous exprime sa reconnaissance et vous remercie pour les paroles, les gestes et les attentions que vous avez eus à son égard. Expliquez que cela venait du fond du cœur et qu'il était naturel que vous ayez eu envie de les réconforter.

tions mais ne savent souvent que dire ni que faire pour aider; leur difficulté à s'engager reflète leurs peurs inconscientes, leur manque de connaissances ou d'expérience en ce qui concerne la mort plutôt qu'une réelle indifférence. En faisant quelques pas les uns vers les autres, les membres de la famille et ceux de leur entourage parviennent à rompre leur solitude respective. Ils contribuent ainsi à renforcer le réseau familial et social, ce qui favorise les interactions et l'acquisition de nouvelles habiletés.

L'intervention auprès de la famille endeuillée s'avère un art en constante évolution dans la mesure où les divers acteurs sont des êtres uniques, complexes et en interaction avec un environnement changeant. Dans la relation thérapeutique, l'infirmière et la famille apportent l'une et l'autre leur bagage d'expériences, leurs croyances et leurs aspirations. Elles sont appelées à faire équipe et à accepter de

découvrir la réalité de l'autre et d'être touchées par celle-ci. La diversité des situations de crise, la complexité des modifications au sein de la famille endeuillée, la nature de ses besoins et de ses attentes, de ses forces et de ses limites servent de toile de fond et orientent l'intervention. Il appartient aux membres de la famille et à l'infirmière qui les accompagne de déterminer quel chemin ils souhaitent parcourir ensemble. Une chose est sûre : au terme de cette rencontre, aucun d'eux ne sera plus jamais le même.