

LA MORT D'UN ENFANT EST UN ÉVÉNEMENT TRAGIQUE QUI BOULEVERSE PROFONDÉMENT LA VIE FAMILIALE. DE FAÇON SOUDAINE OU ANTICIPÉE, UN SENTIMENT DE DÉTRESSE ENVAHIT LES MEMBRES DE LA FAMILLE ÉPROUVÉE ET LES PLONGE DANS UN ÉTAT DE CRISE. AU COURS DES MOIS ET DES ANNÉES SUIVANT CE DÉCÈS, LEUR VIE CONNAÎTRA DE NOMBREUX REVIREMENTS. LES AUTEURES DE CET ARTICLE TRAITENT DES RÉPERCUSSIONS DE LA MORT D'UN ENFANT SUR LA CELLULE FAMILIALE ET PROPOSENT UN CADRE DE RÉFÉRENCE POUR L'ÉLABORATION D'INTERVENTIONS VISANT LA SATISFACTION DES BESOINS DE CES FAMILLES EN DEUIL.

## La famille en DEUIL



### LA PERTE D'UN ENFANT

# Que vivent les familles et comment les aider ?

PAR FRANCINE DE MONTIGNY, M.SC.INF.,  
LINE BEAUDET, M.SC.INF.  
ET LOUISE DUMAS, M.SC.INF., PH.D.

**D**EPUIS PLUS DE 20 ANS, des chercheurs ont étudié les répercussions du décès d'un enfant sur la mère (Kowalsky, 1991), sur le père (Littlewood *et al.*, 1991), ou encore, sur la fratrie (Davies, 1993). Cependant, peu se sont penchés sur la famille en tant que système, même si de nombreux chercheurs et professionnels de la santé (Beaudet, 1988; Feeley et Gottlieb, 1989; Leahey et Wright, 1987; Schwab, 1992) ont montré la pertinence d'étudier l'incidence de cet événement sur le fonctionnement, la structure et l'évolution de la cellule familiale.

Les auteures de cet article ont mené une étude sur le vécu des familles frappées par la mort d'un enfant, qu'elles ont réalisée entre 1994 et 1996 dans l'Outaouais québécois. De nature exploratoire, cette étude leur a

permis d'élaborer un cadre de référence pour l'intervention des professionnels de la santé, particulièrement pour les infirmières (de Montigny, Beaudet, Dumas, 1996; de Montigny et Beaudet, 1997).

### La mort d'un enfant

affecte toutes les dimensions  
de la structure et du fonctionnement  
de la famille.

L'étude visait à décrire, selon une perspective systémique, les répercussions de la mort d'un enfant âgé de 0 à 18 ans sur la cellule familiale, soit le père, la mère et les frères et sœurs de l'enfant décédé. Les auteures ont défini les variables de l'étude en se fondant sur les travaux d'Epstein *et al.* (1978, 1982), de Minuchin (1979) ainsi que de Wright et

Leahey (1984, 1995). Elles ont observé sept dimensions du fonctionnement familial, soit les mécanismes liés à la communication, l'expression des sentiments, la résolution de problèmes, la maîtrise des comportements,

l'engagement affectif, la distribution des rôles et les croyances familiales. Elles ont aussi examiné des éléments particuliers de la structure interne du système — les relations entre les principaux sous-systèmes — et de la structure externe — les relations avec les membres du réseau social, soit la famille élargie, les amis, les collègues et les professionnels.

## UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE

**LES OBJECTIFS.** La méthodologie retenue pour la recherche *Le vécu des familles ayant subi le décès d'un enfant: étude exploratoire* est de type descriptif et théorique. L'étude avait pour but de décrire, selon une perspective systémique, les répercussions de la mort d'un enfant âgé de 0 à 18 ans sur la famille et d'élaborer des interventions visant la satisfaction des besoins spécifiques des familles durant cette période de crise.

**LA COLLECTE DE DONNÉES.** Les chercheuses ont spécialement conçu aux fins de cette étude un outil de collecte de données, comprenant 12 questions ouvertes et 12 sous-questions à développement court, fondé sur les écrits de Epstein *et al.* (1978, 1982), Minuchin (1979), Dunst, Trivette et Deal (1988). Le contenu de ce questionnaire a été validé par deux infirmières cliniciennes spécialisées. Il a servi d'instrument pour évaluer les répercussions du décès d'un enfant sur le fonctionnement et la structure de la famille. Il a permis de savoir comment chaque membre des familles en deuil percevait les conséquences de ce décès.

La collecte des données a été effectuée, sur une période de trois mois, au moyen du questionnaire que devaient remplir les participants. Par souci de discrétion, on leur offrait aussi la possibilité de répondre aux questions au cours d'une entrevue individuelle ou familiale. Quinze entrevues familiales ont été réalisées auprès de 29 membres de familles en deuil, et 47 questionnaires ont été remplis.

**LE MILIEU ET LA POPULATION VISÉE.** Cette étude a été menée dans un milieu urbain. Les responsables d'unités de soins des centres hospitaliers régionaux ont sollicité la participation volontaire au projet de recherche auprès de toutes les familles qui avaient vécu la perte d'un enfant au cours des six années précédentes. Des avis publiés dans les journaux et les unités de soins ainsi que la collaboration de certains groupes d'entraide ont également permis de joindre des membres de familles en deuil.

## Les réactions des familles

L'ANALYSE QUALITATIVE des données recueillies auprès de membres de familles ayant vécu la mort d'un enfant permet de mieux comprendre les réactions des familles et de mieux connaître les conséquences du décès sur chaque membre particulier, et sur la cellule familiale, en général.

- La mort d'un enfant affecte toutes les dimensions de la structure et du fonctionnement de la famille.

- Les membres de la famille ne vivent pas tous les mêmes émotions et n'ont pas toutes les mêmes réactions en même temps. En outre, les émotions et les réactions ne se manifestent pas toutes avec la même intensité. Ce décalage peut être un facteur qui contribue à accroître sensiblement la détresse émotionnelle des couples et leur difficulté à communiquer.

- Le deuil est un long processus pour lequel les familles s'échelonnent sur plusieurs années. Des parents interviewés font état d'émotions intenses d'une impression de « poursuivre un chemin dans leur deuil » quatre à six ans après la mort d'un enfant.

- Les croyances individuelles et familiales peuvent se modifier considérablement à la suite du décès d'un enfant. Les croyances spirituelles des familles sont réévaluées, par exemple, souvent renforcées par ce décès.

- La stabilité et la cohésion familiale, le respect du rythme de chacun des membres et la qualité du réseau de soutien sont des éléments clés du processus de résolution du deuil.

## Des plans d'intervention non rigides

CES CONSTATS ont mené les chercheuses à concevoir des plans d'intervention types à l'intention des professionnels de la santé et des gestionnaires qui œuvrent auprès des familles affectées par un deuil périnatal, un deuil subit ou un deuil anticipé. Ces plans proposent des pistes de réflexion plutôt que des cadrescriptifs rigides. Ils suggèrent également des points de repère qui permettent à l'intervenant d'évaluer si les buts visés ont été atteints.

L'accompagnement des familles en deuil peut se révéler une expérience enrichissante pour les infirmières. Il est souhaitable qu'elles puissent créer leur propre répertoire de stratégies d'intervention, afin d'évoluer avec les familles en deuil.

ARTS ET MÉTIERS D'ART À MONT-LAURIER

L'ÉCOLE



6 JUILLET  
au 7 AOÛT  
1998

cours  
formation  
vacances!  
une  
semaine  
INTENSIVE!

PROGRAMME GRATUIT:  
(514) 526-7364  
(819) 623-7454

PLAN D'INTERVENTION RELATIF AU DÉCÈS SUBIT D'UN ENFANT

PROBLÈME	BUTS POURSUIVIS PAR L'INTERVENANTE	INTERVENTIONS PROPOSÉES
<p><b>Au moment du décès et au retour à la maison</b></p> <p>Crise situationnelle due à la perte récente d'un enfant, qui se manifeste par des pleurs, de l'isolement, ainsi que par l'expression verbale de remords ou de tristesse et des questions fréquentes sur ce qui s'est passé, etc.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Faire exprimer aux parents leurs sentiments, de façon verbale et non verbale.</li> <li>■ Favoriser l'émergence d'un soutien mutuel</li> </ul>	<p><b>L'infirmière doit :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ assurer une présence physique, compatissante, chaleureuse et empathique, au moment du décès et lors d'une visite de suivi à la maison ;</li> <li>■ noter les difficultés de chacun à exprimer ses sentiments ;</li> <li>■ créer un climat favorable à l'expression libre des sentiments et à l'émergence de changements ;</li> <li>■ encourager, par des paroles et des gestes, l'expression des sentiments des parents ;</li> <li>■ informer les parents des diverses manifestations du processus de deuil ;</li> <li>■ respecter les idées, les comportements et les sentiments de chacun ;</li> <li>■ normaliser le vécu de chacun ;</li> <li>■ analyser les facteurs susceptibles d'aggraver l'ampleur de la perte ;</li> <li>■ s'informer des façons dont la famille a réagi par le passé à des situations de pertes ou de crises et reconnaître les mécanismes d'adaptation et les sources de soutien dont elle s'est servi à ce moment-là ;</li> <li>■ examiner les éléments qui ont déjà aidé la famille et qui peuvent être utilisés de nouveau ;</li> <li>■ suggérer d'autres mécanismes d'adaptation et des sources de soutien tels psychologue, groupe d'entraide, etc.</li> </ul>

Source : de Montigny, Beaudet et Dumas, 1996.

Références

BEAUDET, L. *Identification des paramètres d'une intervention infirmière auprès de la famille ayant un enfant atteint d'une tumeur cérébrale nouvellement diagnostiquée*, rapport de maîtrise en sciences infirmières, Montréal, Université de Montréal, 1988.

DAVIES, B. « Sibling Bereavement: Research-Based Guidelines for Nurses », *Seminars in Oncology Nursing*, vol. 9, n° 2, mai 1993, p. 107-113.

DUNST, C.J., C.M. TRIVETTE et A.G. DEAL. *Enabling and Empowering Families*, Massachussets, Brookline Books, 1998.

EPSTEIN, N.B., D.A. BISHOP et S. LEVIN. « The McMaster Model of Family Functioning », *Journal of Marriage and Family Counselling*, vol. 4, 1978, p. 19-31.

EPSTEIN, N.B., L.M. BALDWIN et D.S. BISHOP. *McMaster Clinical Rating Scale*, Rhode Island, Brown family Research Program, 1982.

FEELEY, N. et L.N. GOTTLIEB. « Parents' Coping and Communication Following their Infant's Death », *Omega*, vol. 19, n° 1, 1988-1989, p. 51-67.

KOWALSKI, K. « No Happy Ending: Pregnancy Loss and Bereavement », *NAACOGS Clinical Issues in Perinatal Women's Health Nursing*, vol. 2, n° 3, 1991, p. 368-380.

LEAHEY, M. et L.M. WRIGHT. *Families and Life-Threatening Illness*, Philadelphie, Springhouse, 1987.

LITTLEWOOD, J.L. et al. (1991). « Gender Differences in Parental Coping Following their Child's Death », *British Journal of Guidance and Counselling*, vol. 19, n° 2, p. 139-148.

MINUCHIN, S. *Familles en thérapie*, Montréal, Éditions France-Amérique, 1979.

MONTIGNY, F. et L. BEAUDET. *Lorsque la vie éclate : l'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1997.

MONTIGNY, F., L. BEAUDET et L. DUMAS. *La mort d'un enfant : description de l'impact sur la famille et élaboration d'une intervention systémique*, rapport de recherche remis à la régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 1996, 100 p.

SCHWAB, R. « Effects of a Child's Death on the Marital Relationship: A Preliminary Study », *Death Studies*, vol. 16, n° 2, mars/avril 1992, p. 141-154.

WRIGHT, L.M. et M. LEAHEY. *Nurses and Families: a Guide to Family Assessment and Intervention*, Philadelphie, F.A. Davis, 1984.

*L'infirmière et la famille*, Montréal, Éditions du Renouveau Pédagogique, 1995.

Francine de Montigny est titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal depuis 1988 et étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Trois-Rivières. Professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Hull, elle enseigne l'intervention auprès de la famille et les soins infirmiers en périnatalité et est codirectrice de la première entreprise privée en périnatalité dans l'Ouest québécois.

Line Beaudet est titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal depuis 1988. Elle est infirmière clinicienne à la Clinique des désordres moteurs de l'Hôpital Général Juif - Sir Mortimer B. Davis de Montréal et consultante en pratique privée, en intervention en situation de crise et en intervention familiale.

Louise Dumas est, depuis 1974, titulaire d'une maîtrise en sciences infirmières de l'université d'Alabama à Birmingham, aux États-Unis, et depuis 1995, d'un doctorat au programme interdisciplinaire en éducation de l'Université du Québec à Montréal. Elle est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Hull.