

# Programme de suivi des familles endeuillées suite au décès de leur enfant (Programme SuFEDE)

Marie-Pierre Côté<sup>a</sup>, inf., M.Sc., France Dupuis<sup>b</sup>, inf., Ph.D. et Geneviève Mercier<sup>c</sup>, inf., M.Sc.

<sup>a</sup> Infirmière pivot en oncologie, Centre de jour du Pavillon Charles-Bruno, CHU Sainte-Justine

<sup>b</sup> Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

<sup>c</sup> Cadre-conseil en sciences infirmières, CHU Ste-Justine

---

Au Québec, environ 50 enfants décèdent des suites d'un cancer chaque année, mais très peu de services sont mis en place pour offrir un suivi de deuil aux familles. Pourtant, l'accompagnement de ces familles afin de les aider à cheminer à travers leur processus de deuil semble essentiel. Afin de mieux soutenir ces familles, un programme de suivi de deuil, le Programme de suivi des familles endeuillées suite au décès de leur enfant, ou Programme SuFEDE, a été élaboré avec la collaboration d'infirmières en oncologie œuvrant dans un centre hospitalier pédiatrique et de familles endeuillées suite au décès d'un de leurs enfants. La collaboration de toutes ces personnes a permis de bâtir un projet novateur qui tente de répondre tant aux besoins des familles endeuillées qu'à ceux des infirmières qui les ont côtoyées tout au long de leurs traitements. Ce programme permettra de mieux aider les familles en deuil pendant la première année suivant le décès d'un enfant.

**Mots-clés :** famille, deuil, cancer, enfant, interventions infirmières

---

Au Québec, un peu plus de 700 enfants décèdent chaque année et de ce nombre, environ 6 % des décès sont attribuables au cancer, soit une cinquantaine de cas par année (Institut de la statistique Québec, 2010). Bien que peu nombreux, les décès d'enfants ont un impact considérable sur leurs parents, les plongeant dans un deuil qui est reconnu, par plusieurs auteurs, comme la forme de deuil la plus longue et la plus intense à surmonter (Carter & Levetown, 2004; Jacques, 2002; Johnson, Rincon, Gober, & Rexin, 1993; Kreicbergs, Lannen, Onelov, & Wolfe, 2007; Nesbit, Hill, & Peterson, 1997).

Or, notre expérience clinique nous démontre que dans les milieux de soins pédiatriques, les infirmières se sentent très peu outillées et ne reçoivent que peu de formation sur les besoins spécifiques des familles endeuillées suite au décès d'un enfant. Ces familles reçoivent donc peu de suivi, ou encore un suivi mal adapté, pendant cette

étape hautement émotive. De plus, les infirmières regrettent souvent la façon abrupte dont leur relation avec les familles se termine après le décès d'un enfant. Malgré cela, elles osent rarement rappeler les familles, ne se sentant pas assez compétentes pour cette tâche. Pourtant, ce simple geste pourrait avoir un impact très positif sur la terminaison de cette relation infirmière-famille en plus d'aider grandement la famille dans son processus de deuil (Clereci, et al., 2006, Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Nesbit et al., 1997).

Cet article décrit la démarche utilisée pour la création d'un programme de suivi pour les familles endeuillées suite au décès de leur enfant, le Programme SuFEDE. La clientèle d'oncologie a été ciblée pour le développement de ce programme, car en plus d'être un domaine connu de la première auteure, il s'agit d'un des domaines de la médecine où il y a le plus de décès annuellement. Par ailleurs, la relation qui s'est

---

L'auteure aimerait remercier le personnel du CHU Ste-Justine : Antoinette Petti, infirmière en soins palliatifs, Louise Desgrandprés, inf., adjointe au gestionnaire clinico-administratif du programme de pédiatrie spécialisée, Lysanne Daoust, infirmière en soins palliatifs, Marie-France Vachon, infirmière coordonnatrice au programme de thérapie cellulaire. Elle remercie également Marie-Claude Proulx, infirmière en soins palliatifs de L'Hôpital de Montréal pour enfants ainsi que les membres du personnel du Pavillon Charles-Bruno qui ont rendu ce projet possible. Toute correspondance concernant cet article doit être adressée à Marie-Pierre Côté, 1-560, 37e avenue, Lachine, H8T 2A9. Courrier électronique : [Marie-pierre.cote.hs@ssss.gouv.qc.ca](mailto:Marie-pierre.cote.hs@ssss.gouv.qc.ca)

établie entre l'équipe de soins et la famille au cours d'une maladie chronique tel un cancer demeure significative même après le décès de l'enfant malade, et les familles, ainsi que les soignants, ressentent le besoin de clore cette relation qui a existé entre eux (D'Agostino, Berlin-Romalis, Jovcevska, & Barrera, 2007; Ganière & Fahnir-Nater, 2009; Decinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, & Aoun, 2006; Nesbit, et al., 1997). Il est donc important de prendre le temps de terminer cette relation avec les familles après le décès de leur enfant afin d'éviter qu'elles se sentent abandonnées et isolées (Carter & Levetown, 2004; Clerici et al., 2006; Jankovic et al., 1989).

### **Contexte du deuil parental en pédiatrie**

Nous savons désormais que le deuil d'un enfant aura des conséquences importantes sur les individus, le couple et la famille tout entière (Agerbo, 2005; Arnold & Buschman Gemma, 2008; Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov, & Kreicbergs, 2008; Philippin, 2006; Wijngaards-de Meij et al., 2005). Comme pour le deuil en général, ces familles sont sujettes à expérimenter, par exemple, des problèmes de communication pouvant aller jusqu'au divorce, des troubles dépressifs, l'apparition de troubles de sommeil et/ou de troubles anxieux, et même une augmentation du taux de mortalité et du risque de suicide. Par ailleurs, plusieurs besoins qui leurs sont spécifiques ont également été recensés tels : se faire rassurer que tout a été fait pour sauver leur enfant, recevoir de l'information écrite sur différents sujets comme le décès, le deuil et les rituels funéraires, rencontrer des familles qui ont vécu la même expérience, ou encore bénéficier d'un suivi de deuil pour chacun des membres de la famille (Clerici et al., 2006; D'Agostino et al., 2007; Decinque et al. 2006; Jankovic, et al., 1989).

### **Interventions en contexte de deuil parental pédiatrique**

Au Québec, la Direction de la lutte contre le cancer soutient que tout enfant malade et sa famille ont le droit de recevoir des soins palliatifs du diagnostic jusqu'à la période post-mortem, soit pendant la période de deuil (Gouvernement du Québec, 2006). Nos recherches ont toutefois permis de constater que les suivis de deuil offerts sont très différents d'un centre, d'une région et d'une population à une autre. Vu la grande disparité des services offerts et la grandeur du territoire, il est difficile de donner un portrait précis de la situation québécoise actuelle. De plus, selon

l'expérience clinique de la première auteure, il est parfois ardu, voire même impossible d'orienter les familles en deuil vers des ressources appropriées, car les services disponibles sont peu nombreux et peu adaptés aux besoins spécifiques des familles ayant perdu un enfant.

Étant donné ces constats, il est important que les milieux de soins développent des programmes de suivi qui répondront aux besoins spécifiques de ces familles (Carter & Levetown, 2004; D'Agostino et al., 2007; Decinque et al., 2006; Jacques, 2002; Johnson et al., 1993; Kreicbergs et al., 2007; Nesbit et al., 1997). En effet, il a été démontré empiriquement que les familles qui ne bénéficient pas d'un suivi de deuil se sentent isolées et abandonnées tandis qu'à l'inverse, un suivi leur permet de mieux vivre leur deuil (Carter & Levetown, 2004; Decinque et al., 2006; deJong-Berg & deVlaming, 2005; deJong-Berg & Kane, 2006; Ganière & Fahnir-Nater, 2009). Par ailleurs, il est important pour les familles que le suivi de deuil soit d'abord offert par les membres de l'équipe de soins du centre hospitalier où leur enfant a été traité (Decinque et al., 2006; deJong-Berg & deVlaming, 2005; deJong-Berg & Kane, 2006; Ganière & Fahnir-Nater, 2009). En effet, comme un lien de confiance existe déjà avec les membres de l'équipe de soins, ceci permet aux familles de se sentir mieux accompagnées et entourées, en plus d'offrir aux soignants l'opportunité de terminer graduellement la relation qu'ils ont eue avec les familles (Carter & Levetown, 2004; Decinque et al., 2006; deJong-Berg & deVlaming, 2005; deJong-Berg & Kane, 2006). Bien que cette reprise de contact avec l'équipe de soins revêt une signification particulière pour les familles, elles n'osent souvent pas initier ce contact ou s'en sentent tout simplement incapables (Decinque et al., 2006; Ganière & Fahnir-Nater, 2009). Les équipes de soins doivent donc amorcer ce premier contact et servir de pont entre les familles et les milieux communautaires en offrant d'entrée de jeu le suivi de deuil (D'Agostino et al., 2007).

Le suivi aux familles endeuillées devrait au minimum couvrir la première année suivant le décès (D'Agostino et al., 2007; Ganière & Fahnir-Nater, 2009; Nesbit et al., 1997; Ruden, 1996). Il est recommandé que les familles soient contactées de deux jours à six semaines après le décès de leur enfant, bien que la deuxième semaine semble être la norme (Clerici et al., 2006; deJong-Berg & deVlaming, 2005; Ganière & Fahnir-Nater, 2009; Jankovic et al., 1989; Ruden, 1996). Selon l'expérience clinique des auteurs, la deuxième semaine est un moment critique pour les familles. En effet, les funérailles sont généralement terminées, les amis et la famille élargie quittent la

famille endeuillée et cette dernière se retrouve seule pour la première fois depuis le décès.

Plusieurs interventions infirmières pour accompagner les familles en deuil d'un enfant sont énumérées dans les écrits, par exemple : suivis téléphoniques, rencontres individuelles/familiales, groupes de parents endeuillés, pochette d'information sur le deuil, création de souvenirs ainsi que des lettres ou des cartes de condoléances de la part des soignants (Clerici et al., 2006; D'Agostino et al., 2007; Decinque et al., 2006; deJong-Berg et Kane, 2006; Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Johnson et al., 1993; Ruden, 1996). Certaines recherches démontrent que ces interventions sont toutes, à différents degrés, jugées aidantes et sont appréciées par les familles qui en bénéficient. Par exemple, dans l'enquête narrative de Decinque et ses collaborateurs (2006) (N = 9) dont le but était d'explorer l'expérience et les besoins de parents ayant reçu un suivi de deuil par un centre hospitalier, les auteurs arrivent à la conclusion qu'il est important pour les parents qu'un lien avec le personnel soignant soit maintenu après le décès de leur enfant. Ils avancent aussi que ce contact doit être initié par le personnel du centre hospitalier plutôt que l'inverse. Dans cette recherche, les parents rencontrés ont tous reçu un suivi de deuil.

Par ailleurs, dans l'enquête de satisfaction de deJong-Berg et Kane (2006) (N = 29), dont le but était de déterminer, par un questionnaire, l'utilité d'un programme de suivi de deuil, les parents ont dit avoir apprécié les interventions proposées par le centre où leur enfant a été traité. Les interventions proposées étaient : des lettres, des feuillets d'information, des appels et la création d'objets souvenirs. Toutefois, cette étude comporte un certain biais lié au fait qu'il est impossible de savoir pour quelle raison près de 75 % des parents contactés n'ont pas retourné le questionnaire. Il est possible de croire que certains d'entre eux auraient eu une opinion différente sur l'utilité ou les bienfaits des interventions proposées.

Enfin, il est facile de constater que les différentes recherches qui ont été menées auprès de parents endeuillés concernent surtout leur satisfaction par rapport à un programme précis. Toutefois, l'impact réel des différentes interventions sur le processus de deuil des familles a été très peu évalué et la rigueur méthodologique des recherches qui l'ont fait est souvent limitée (Carter, Levetown, & Friebert, 2011; deJong-Berg et Kane, 2006). Par exemple, aucune recherche n'a encore exploré de manière exhaustive le niveau d'implication nécessaire auprès des familles afin d'avoir un impact thérapeutique bénéfique (Decinque et al., 2006). Il reste donc beaucoup à faire dans ce domaine.

La pratique actuelle qui semble la plus répandue est d'offrir un ou deux types de ces interventions, sans que celles-ci soient organisées sous la forme d'un programme structuré. Cependant, si des interventions sont suggérées, les auteurs donnent peu d'indications sur la manière d'effectuer ces interventions dans ces cas, alors que nos observations cliniques indiquent que le malaise des infirmières semble justement se situer sur ce plan.

Quant aux nombreux programmes offrant uniquement des suivis téléphoniques, ils limitent souvent l'intervention à une seule personne (deJong-Berg & deVlaming, 2005). Or, le deuil d'un enfant affecte tous les membres de la famille (D'Agostino et al., 2007). Il semble donc avantageux d'offrir des rencontres familiales afin de permettre à tous de s'exprimer sur leurs sentiments et leur vécu personnel (Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Wright & Leahey, 2009). Ceci favoriserait aussi une meilleure compréhension de l'expérience de chacun puisque le fait de rassembler tous les membres de la famille suite à un événement significatif, tel un décès, leur offre l'opportunité de faire un retour sur l'histoire de la maladie en ajoutant leur propre perception (Wright & Leahey, 2009). Suite à ce type de rencontre, les familles rapportent généralement un haut taux de satisfaction (Jankovic et al., 1989). Dans cette étude de Jankovic et ses collaborateurs (1989), les parents qui ont accepté de participer à la rencontre, soit 89 % des couples, ont apprécié cette expérience et l'ont qualifiée d'aidante dans une proportion de 98 %. La raison du refus des autres familles n'a pas été abordée. La majorité des programmes de suivi de deuil qui, comme celui-ci, offrent des rencontres familiales n'en offrent qu'une seule, ce qui semble largement insuffisant selon l'expérience clinique de la première auteure.

En résumé, le deuil parental, bien qu'étant un phénomène connu, demeure trop peu étudié. Les interventions à utiliser dans ces circonstances ont été recensées dans les écrits, mais semblent encore trop peu utilisées dans les milieux de soins. À la lumière de ces informations, il semblait essentiel de travailler à l'élaboration d'un programme de suivi de deuil qui répond aux besoins spécifiques des familles endeuillées en pédiatrie. Ce programme devra permettre de reprendre contact rapidement avec les familles en deuil et de leur offrir divers types d'interventions afin de répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins.

Dans les programmes qui existent actuellement, il est généralement conseillé d'explorer l'expérience des parents et de la fratrie et les comportements de celle-ci, valider les sentiments vécus, évaluer le soutien reçu,

répondre à leurs questions, investiguer leur processus de deuil, envoyer des cartes de sympathies à des moments choisis et orienter les familles vers des ressources spécifiques si nécessaire (Clerici et al., 2006; Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Ruden, 1996). Malheureusement, aucun programme complet offrant toute cette gamme de suivi n'existe actuellement. Habituellement, un ou deux types d'interventions offertes à des moments précis sont utilisées, mais rien de détaillé n'est proposé pour guider les infirmières qui aimeraient s'investir auprès de ces familles. Le Programme SuFEDE vient donc tenter de répondre aux besoins des familles endeuillées, mais aussi des soignants qui désirent les aider, sans toutefois se sentir suffisamment outillés pour le faire.

### **Cadre théorique du Programme SuFEDE**

Étant donné que le deuil d'un enfant a un impact sur tous les membres de la famille, nous avons décidé de baser le Programme SuFEDE sur un cadre théorique qui permet de prendre en compte cette dimension lors de l'intervention infirmière soit, l'Approche systémique familiale de

Calgary (ASFC) développée par Wright et Leahey (2009). Cette approche mise sur la promotion, l'amélioration et le soutien efficace du fonctionnement familial dans les domaines cognitif, affectif et comportemental. Selon cette approche, l'infirmière n'est pas une experte en résolution de problème. Son rôle auprès de la famille est plutôt de créer un climat de confiance propice à l'expression des sentiments. Ainsi, l'infirmière pourra mieux comprendre l'expérience et les besoins particuliers de chaque famille et ainsi orienter ses interventions en fonction de ces besoins spécifiques. Cette approche a permis d'élaborer, en collaboration avec les infirmières du milieu clinique, un programme qui tient compte des besoins des familles endeuillées identifiées pour ce projet.

L'ASFC (Wright & Leahey, 2009) est basée sur différentes théories : la théorie des systèmes de von Bertalanffy (1968), la théorie de la communication de Watzlawick, Beavin et Jackson (1967), la théorie de la cybernétique de Wiener (1948) et enfin, la théorie du changement de Maturana (1978). Le tableau 1 propose un résumé des principaux éléments théoriques retenus pour le développement du programme SuFEDE.

**Tableau 1**

*Liens entre les théories de l'ASFC et les interventions auprès des familles endeuillées*

<p><b>Théorie des systèmes de von Bertalanffy (1968)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La famille est vue comme un mobile où les pièces sont reliées, mais bougent de façons différentes après un même choc (ex : lors d'un décès, tous les membres de la famille réagissent d'une façon différente).</li> <li>• Toutes les pièces retrouvent ensuite un état d'équilibre à un rythme qui leur est propre. Cet état d'équilibre est toutefois différent de celui d'origine.</li> <li>• Tous les membres de la famille sont donc affectés à des degrés différents par le décès d'un des leurs.</li> </ul>
<p><b>Théorie de la communication de Watzlawick, Beavin et Jackson (1967)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est impossible de ne pas communiquer (ex : même une famille qui dit ne pas parler du décès communique leur peine par leurs pleurs, leur manque d'énergie ou encore leur peu d'intérêt à s'engager dans tous genres d'activités).</li> <li>• La communication non verbale est très importante et peut même parfois en dire plus que la communication verbale elle-même.</li> </ul>
<p><b>Théorie de la cybernétique de Weiner (1948)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le phénomène de la rétroaction implique l'observation d'un « pattern » d'interaction. C'est l'effet du comportement de l'un sur le comportement de l'autre (ex : une femme blâme son mari d'être retourné travailler si tôt après le décès de leur fille, se dernier se retire).</li> </ul>
<p><b>Théorie du changement de Maturana (1978)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le changement est une modification dans la structure familiale qui se produit suite à une perturbation (ex : un décès).</li> <li>• Le changement dépend de la perception du problème qu'ont les membres de la famille (ex : si la famille perçoit que le fait de ne pas parler du décès est un problème, ils vont être beaucoup plus enclins à prendre les moyens nécessaires pour remédier à ce problème, comme participer à des rencontres familiales).</li> <li>• Il est donc important, avec les familles endeuillées, de mettre en lumière les différentes perceptions du problème des membres de la famille afin de créer un contexte propice aux changements.</li> </ul>

**Tableau 2**  
*Suggestions d'interventions*

Interventions	Informations importantes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Narration de l'histoire de la maladie et du décès.</li> <li>• Souligner les forces et les compétences parentales.</li> <li>• Valider, normaliser et légitimer les différentes émotions ressenties par les membres de la famille.</li> <li>• Favoriser le soutien mutuel des membres de la famille.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Créer un climat de confiance.</li> <li>• Ventiler les émotions.</li> <li>• Permettre aux différents membres de la famille de mieux comprendre ce que les autres vivent.</li> <li>• C'est l'un des nombreux besoins des familles endeuillées notés dans la littérature.</li> <li>• Faire ressortir du positif dans ce que les familles vivent et ainsi créer un contexte propice aux changements.</li> <li>• Faire en sorte que les membres de la famille se sentent moins seuls et isolés.</li> <li>• Permet à la famille de mieux comprendre ce que chacun des membres vit individuellement.</li> <li>• Aider et encourager les membres de la famille à partager leurs inquiétudes et leurs émotions respectives (particulièrement utile si un ou des membres de la famille ont des croyances contraignantes par rapport au décès).</li> </ul>

L'ASFC de Wright et Leahey (2009) est composée de deux modèles : le modèle d'évaluation familiale et le modèle d'intervention familiale dans lesquels les auteures suggèrent diverses façons pour évaluer l'adaptation des familles à une expérience de santé ainsi que plusieurs interventions pour aider les familles dans leur processus d'adaptation. Nous avons sélectionné certaines interventions de ce modèle afin de les inclure dans le Programme SuFEDE (voir tableau 2).

En plus des interventions présentées ci-dessus, les questions circulaires peuvent aussi être utiles lors d'une intervention familiale (Tomm, 1988). Ces questions servent à générer de l'information explicative par rapport à un problème. Elles font ressortir les liens entre les individus, les événements, les idées ou les croyances et visent à faciliter un changement comportemental au sein de la famille (Wright & Leahey, 2009). Le tableau 3 présente quelques exemples de questions circulaires qui pourraient être utilisées avec une famille endeuillée.

### **Développement du programme SuFEDE**

Dans un premier temps, une première ébauche du programme a été faite en regroupant les données pertinentes des écrits scientifiques sur le sujet. Par la suite, cette ébauche a été présentée à différents intervenants, soit : aux infirmières du

programme d'oncologie, aux deux infirmières de l'équipe de soins palliatifs ainsi qu'à deux infirmières gestionnaires du programme d'oncologie. Ces rencontres ont permis de modifier ou d'ajouter des éléments pertinents aux outils du programme. Les rencontres avec les infirmières étaient organisées sous forme d'échanges sur le deuil des familles et le suivi de deuil. Elles nous ont permis de mieux comprendre la réalité des infirmières auprès des patients en soins palliatifs et leur famille. Ces échanges ont aussi fait ressortir les principaux besoins de ces infirmières, soit : de la formation sur les besoins spécifiques des familles endeuillées et des outils techniques pour les aider à mieux accompagner ces familles. Ces

**Tableau 3**  
*Les questions circulaires*

Exemples
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment vous sentez-vous / réagissez-vous lorsque vous voyez votre conjointe pleurer en regardant la photo de votre fils décédé ?</li> <li>• Selon vous, qu'est-ce qui a poussé votre mari à retourner travailler trois semaines après le décès de votre fille ?</li> <li>• Qu'est-ce que ta maman fait quand elle voit ta grande sœur pleurer ?</li> <li>• Comment vous sentez-vous face à la tristesse de votre conjoint ?</li> </ul>



besoins sont semblables à ceux qui se retrouvent dans la littérature (Davis et al., 1996; Hinds et al., 1994; Papadatou, Bellali, Papazoglou, & Petraki, 2002). Ces besoins ont été pris en considération lors du développement du programme.

En plus de considérer les besoins des infirmières, nous avons tenu à rencontrer trois familles endeuillées afin de comparer leurs besoins avec ceux qui se retrouvent dans la littérature et ainsi d'évaluer la pertinence de notre programme sur le terrain. Pour être approchées, les familles devaient avoir été suivies dans le centre choisi, avoir eu un enfant récemment décédé d'un cancer, parler et comprendre le français et demeurer à proximité du centre. Les rencontres ont permis d'utiliser les différents outils développés et de leur apporter quelques modifications mineures. Il est à noter que cette étape qui consiste à rencontrer des personnes concernées (ici, les familles et les infirmières) par un sujet donné s'inspire du cadre de Bartholomew, Parcel, & Kok (1998), fréquemment utilisé en recherche au cours du développement de programmes d'intervention. Nous tenons à préciser que toutes les familles approchées dans le cadre de ce projet ont reçu un suivi de deuil.

### Les rencontres familiales

Comme mentionné précédemment, trois familles ont participé au projet dont il est ici question. Le tableau 4 dresse un portrait général des familles qui ont collaboré au projet ainsi que l'étendue de leur participation.

Lors des échanges, toutes les familles ont parlé de leur peine, de leur manque d'énergie et de leur nouvelle réalité sans leur enfant. L'information recueillie a été regroupée et divisée en trois thèmes distincts soit : manquer d'énergie; être accompagné durant le deuil et enfin, obtenir des ressources appropriées et des informations sur le deuil. Voici un résumé du contenu de ces échanges.

#### Manquer d'énergie

Les familles rencontrées ont insisté sur leur manque d'énergie pour s'engager dans tous genres d'activités ou encore pour amorcer les discussions sur leur deuil. Une des mères a dit : « Je ne me sens pas assez solide pour parler de tout ça tout de suite ». Alors qu'une autre famille a mentionné que la seule idée d'aller faire l'épicerie ou de se cuisiner un repas leur apparaissait « comme une montagne ».

#### Obtenir les ressources et les informations appropriées afin de se sentir soutenu pendant le deuil.

Le décès des enfants a créé un grand vide dans la vie de ces parents, tant par l'absence de l'enfant que par celle des tâches reliées aux soins de ce dernier. Une des mères a mentionné qu'elle ne pouvait jamais prévoir comment allait se dérouler sa journée : « Un instant je vais bien, mais l'instant d'après je me mets à pleurer sans arrêt ».

En lien avec ce sentiment de perte, deux aspects très importants, soit de pleurer et de parler entre conjoints de ce qu'ils vivent ont été soulignés. Toutefois, pour ce faire, il semble que

**Tableau 4**  
*Présentation des 3 familles rencontrées*

	Famille 1	Famille 2	Famille 3
<b>Type de famille</b>	Biparentale	Biparentale avec 2 enfants issus d'une autre union	Biparentale
<b>Nombre total d'enfants dans la famille</b>	3	3	1
<b>Sexe de l'enfant décédé</b>	M	M	F
<b>Âge au moment du décès</b>	18 ans	16 ans	5 mois
<b>Temps écoulé depuis le décès lors du premier contact</b>	3 semaines	2 semaines	5 mois
<b>Nombre d'échanges téléphoniques</b>	3	3	2
<b>Nombre de rencontres familiales</b>	0	0	3

les parents ont parfois besoin de soutien professionnel. L'un des couples a rencontré une infirmière spécialisée avec les familles endeuillées d'un jeune bébé. La conjointe a rapporté ce qui suit : « Je ne pleurais pas avant de rencontrer cette infirmière parce que j'avais peur que si je commençais à pleurer, je n'allais plus jamais m'arrêter tellement j'avais de la peine. » Pour son conjoint, le plus aidant a été la suggestion de l'infirmière de parler de ses sentiments et de sa peine avec sa conjointe afin qu'ils s'entraident et traversent ensemble cette épreuve. « Je ne pensais pas que je pouvais aider ma blonde parce que j'avais autant de peine qu'elle, donc je ne lui en parlais pas. »

Par ailleurs, les familles ont suggéré que le suivi soit offert par le centre hospitalier où l'enfant a reçu ses traitements et que ce suivi débute rapidement après le décès, car le retour à la maison, sans l'enfant décédé, est très douloureux et intense en émotions. L'un des pères s'est dit très démuni. « On ne savait pas quoi faire, on n'avait personne pour nous guider. Est-ce qu'on doit défaire la chambre? Combien de temps ça prend un deuil d'enfant? Quand est-ce que je peux retourner travailler? » Pour cette famille, il aurait été bénéfique d'avoir une personne-ressource pour les accompagner avec les nombreuses décisions à prendre dans les jours suivant le décès. Ils ont regretté, par exemple, de ne pas avoir reçu d'information entourant la logistique des funérailles. De plus, ils ont souvent mentionné avoir eu le souci de prendre les bonnes décisions sans que cela aggrave leur situation déjà difficile. Par exemple, ils ne savaient pas si c'était bien de ramener les cendres à la maison. Devaient-ils parler ensemble de leur peine ? Est-ce correct de pleurer ou pas ? Ils avaient l'impression de n'avoir personne à qui poser ces questions. Ils ont mentionné être très bien soutenus par les membres de leur famille, mais que bien souvent, ces derniers n'ont pas de réponses à leurs nombreuses questions puisqu'ils sont eux-mêmes en deuil.

L'une des familles s'est vue refuser l'accès au programme de suivi de deuil périnatal de plusieurs organismes communautaires parce que leur fille était trop vieille (5 mois) au moment de son décès. Ils ont tout de même continué à chercher par eux-mêmes des ressources pouvant les aider dans leur processus de deuil. Toutefois, les programmes de suivi sous forme de rencontres de groupe offertes par certains organismes tel LEUCAN ne les rejoignaient pas, car à l'inverse de la majorité des parents qui fréquentent ces services, leur fille était très jeune et elle n'avait pas été malade pendant de longs mois. Malgré leur besoin criant d'aide et le peu de ressources disponibles, le couple a persisté à vouloir rencontrer individuellement un

professionnel spécialisé dans le deuil et plus spécifiquement dans le deuil d'un bébé. Ils ont finalement trouvé un organisme privé de soins palliatifs où une infirmière rencontre des familles endeuillées à la suite du décès d'un jeune bébé. Ces rencontres ont été très bénéfiques pour eux. Ils ont même exprimé le souhait que toutes les familles qui perdent un enfant puissent recevoir un tel suivi. Sinon, ils ont suggéré qu'une liste de ressources spécialisées leur soit remise. En effet, ils sont convaincus que comme eux, certaines familles se sentent incapables de retourner à l'hôpital pour des rencontres de suivi de deuil qui sont pourtant, selon eux, vraiment essentielles.

À la suite de ces rencontres avec les familles, il nous est apparu encore plus nécessaire que l'équipe de soins reprenne elle-même le contact avec les familles peu de temps après le décès de leur enfant. Ceci aurait comme avantage d'offrir aux familles l'opportunité d'avoir, peu de temps après le décès, une personne-ressource pour les accompagner et à qui se référer en cas de besoin. Ces rencontres nous ont aussi permis de renforcer notre croyance en l'importance pour les familles d'avoir un suivi de deuil offert par le centre hospitalier où leur enfant a été traité.

## Discussion

### Manquer d'énergie

Les deux premières familles contactées peu de temps après le décès de leur enfant ont refusé les rencontres familiales. Elles ont toutefois bénéficié des interventions téléphoniques. Proposer une rencontre familiale aussitôt après le décès de l'enfant peut sembler menaçant et exigeant pour les familles qui à ce moment de leur deuil parlent beaucoup de leur manque d'énergie et du peu d'intérêt à s'engager dans différentes activités (Clerici et al., 2006; D'Agostino et al., 2007; Decinque et al., 2006; Jankovic et al., 1989). En effet, les familles semblent tellement submergées par leur peine et leur douleur qu'elles ne voient pas l'aspect positif que pourraient leur apporter ce type de rencontres. Cette constatation mène à penser qu'il serait probablement plus approprié d'amorcer le suivi de deuil avec des appels téléphoniques avant d'offrir des rencontres familiales à l'hôpital ou à la maison. Après quelques communications téléphoniques, une rencontre familiale pourrait être offerte, mais l'option de continuer le suivi par téléphone devrait aussi être proposée. Il est difficile de donner un aperçu du moment où les familles seront prêtes à participer à une rencontre familiale, car tel que stipulé par L'ASFC (Wright & Leahey, 2009), chaque famille est unique et vit son deuil de façon différente. Certaines familles pourraient donc refuser complètement ces rencontres. Toutefois,

même si les interventions faites uniquement par téléphone se limitent souvent à l'interlocuteur, cela demeure tout de même une intervention de choix auprès des familles endeuillées (deJong-Berg & deVlaming, 2005; Wright & Leahey, 2009).

### **Obtenir les ressources et les informations appropriées afin de se sentir soutenu pendant le deuil**

Le besoin d'être accompagné par un professionnel ayant des compétences en suivi de deuil a été exprimé lors des échanges avec les familles. De plus, il semble qu'il serait avantageux que ce professionnel provienne du centre hospitalier où l'enfant a reçu ses traitements. En effet, ceci permettrait de minimiser les pertes secondaires et le sentiment d'abandon que certaines familles éprouvent lorsqu'aucun suivi n'est offert (D'Agostino et al., 2007).

En plus des appels téléphoniques, les rencontres familiales sont une autre intervention à utiliser pour accompagner les familles endeuillées (Clerici et al., 2006; deJong-Berg & Kane, 2006; Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Ruden, 1996). Elles permettent, entre autres, d'offrir aux membres de la famille l'opportunité de discuter tous ensemble de la façon dont ils vivent la perte de l'être cher (Wright & Leahey, 2009). Ces rencontres ont aussi l'avantage d'ouvrir la discussion familiale au sujet du décès de l'enfant, car parfois, c'est la première fois qu'ils partagent leur vécu et leurs sentiments sur ce sujet.

L'une des familles a soulevé l'importance d'avoir une personne-ressource disponible pour les familles rapidement après le décès. En effet, il semble essentiel pour les familles d'avoir une personne-ressource faisant office de guide qu'elles peuvent contacter aussi souvent qu'elles en ressentent le besoin, et ce, pour la première année suivant le décès d'un enfant (D'Agostino et al., 2007; deJong-Berg & Kane, 2006). De plus, cette personne devrait être identifiée et disponible dès le décès de l'enfant.

Les familles auraient également trouvé aidant d'avoir en leur possession de l'information écrite concernant certains aspects spécifiques tels les funérailles, la crémation et le deuil parental à leur retour la maison. En plus de contenir de l'information sur le deuil, les pochettes qui sont généralement fournies aux familles contiennent aussi quelquefois de l'information sur les différents programmes ou organismes qui offrent un suivi de deuil aux familles (D'Agostino et al., 2007). Ceci leur permet, entre autres, d'avoir accès rapidement à différents organismes venant en aide aux familles endeuillées.

## **Description du Programme SuFEDE**

Il est important de rappeler que le cadre théorique qui sert d'assise au Programme SuFEDE fait la promotion des capacités de la famille à trouver ses propres solutions (Wright & Leahey, 2009). L'infirmière y est donc présentée comme un guide servant à créer un climat propice au changement sans toutefois être une experte en résolution de deuil familial.

### **Initiation du suivi**

Suite aux rencontres ayant eu lieu avec les familles dans le cadre de ce projet, nous maintenons qu'il est primordial que les équipes de soins reprennent rapidement contact avec les familles par téléphone, soit environ deux semaines après le décès. Il est important que les familles se sentent accompagnées dans cette étape hautement émotive et que les personnes-ressources demeurent présentes et disponibles pour la première année suivant le décès.

### **Type de rencontres et leur fréquence**

En nous basant à la fois sur les écrits recensés et sur nos rencontres avec les infirmières et les familles, nous avons inclus, dans le Programme SuFEDE, des suivis téléphoniques ainsi qu'un minimum d'une rencontre familiale si la famille accepte d'y participer (Clerici et al., 2006; deJong-Berg & Kane, 2006; Ganière & Fahrni-Nater, 2009; Ruden, 1996). Après la première rencontre familiale, l'intervenant pourra déterminer avec la famille quand aura lieu la prochaine rencontre si tel est leur désir. Selon l'expérience clinique de la première auteure, plus d'une rencontre est généralement nécessaire, mais encore une fois, chaque famille est unique, ce qui nous empêche de fixer un nombre exact de rencontres.

### **Interventions**

Afin d'offrir un programme diversifié et pouvant répondre aux différents besoins des familles endeuillées, nous avons sélectionné un large éventail d'interventions que nous avons intégrées au Programme SuFEDE. Ces interventions sont les suivantes : l'envoi de cartes de condoléances, à la fête des mères/pères, à Noël, à la date de naissance de l'enfant et un an après le décès; l'envoi d'information sur le deuil de la fratrie, des parents et de la famille élargie et les rituels funéraires; des appels téléphoniques; une rencontre familiale ou plus selon le besoin et une cérémonie commémorative.

Le Programme SuFEDE comprend trois outils cliniques servant à guider les infirmières auprès des familles endeuillées afin de favoriser le mieux-être de ces dernières. Ils s'adressent tant aux infirmières novices qu'à celles plus expérimentées.



Ces outils sont : un guide pour les appels et les rencontres familiales, une collecte de données et une liste non exhaustive de phrases utiles ou à éviter avec les familles endeuillées. L'appendice A présente le guide pour les appels et les rencontres familiales; un outil novateur qui représente bien les principes à la base du Programme SuFEDE.

Le guide pour les appels téléphoniques et les rencontres familiales offre des pistes de réflexion ainsi que certains items à ne pas oublier avant, pendant et après les appels ou les rencontres. De plus, une liste suggestive de questions circulaires, de sujets à aborder ainsi que d'exemples d'interventions utiles, a été élaborée. Il ne faut pas oublier que cet outil a été créé à titre de référence et qu'il ne faut pas le suivre étape par étape, car encore une fois, chaque famille est unique. Il faut suivre le rythme des familles et adapter l'outil à leurs besoins spécifiques.

### **Recommandations pour l'implantation du Programme SuFEDE**

Lors de la mise en place d'un nouveau programme, plusieurs aspects doivent être pris en considération. Nous avons choisi, pour les besoins de cet article, de cibler davantage deux aspects, soit : la formation des infirmières et l'organisation du suivi. Ces deux aspects nous semblaient être importants pour assurer une certaine pérennité du programme.

#### **Recommandation pour la formation des infirmières**

Afin d'aider les familles, il semble nécessaire que les infirmières touchées par ce programme puissent bénéficier d'une formation afin de les aider à mieux maîtriser et à utiliser les interventions du programme. Pour ce faire, nous suggérons deux courtes formations d'environ une heure chacune. Ces formations abordent différents sujets tels : les besoins des familles endeuillées, les interventions à utiliser avec les familles endeuillées, le rôle d'accompagnante des infirmières et l'ASFC.

#### **Recommandation sur le plan organisationnel**

Afin de faciliter l'utilisation du Programme SuFEDE, nous pensons qu'il est essentiel que les gestionnaires de soins établissent des règles claires quant au temps qui sera alloué aux infirmières pour effectuer un suivi de deuil auprès des familles. Il faut absolument que les infirmières aient du temps dédié au suivi de deuil, sans quoi il leur sera difficile d'offrir un suivi régulier et de qualité.

## **Conclusion**

Malgré tout ce qui est fait actuellement en soins palliatifs pédiatriques, plus particulièrement durant la phase de deuil, il reste beaucoup à faire pour optimiser la qualité du suivi infirmier offert aux familles endeuillées. Le développement du Programme SuFEDE permettra de continuer à améliorer les services offerts à ces familles tout en servant de référence et d'outil pour les infirmières qui, chaque jour, côtoient ce type de clientèle. Il est à noter que notre programme devra faire l'objet d'une évaluation en bonne et due forme afin de valider ses bienfaits sur le processus de deuil des familles. Comme les écrits sont pratiquement exempts de modèle de suivi de deuil appliqué à la population pédiatrique, ce projet se veut unique et novateur. De plus, nous avons tenu compte des besoins et des points de vue des différents acteurs pouvant bénéficier de ce programme, ce qui est un autre avantage notoire du Programme SuFEDE. Éventuellement, nous prévoyons raffiner et préciser le type de suivi offert à la fratrie dans le but, encore une fois, d'améliorer la qualité des soins offerts à cette clientèle bien particulière et trop souvent négligée. Nous espérons que ce programme pourra être intégré dans des recherches futures afin de poursuivre le développement de la pratique infirmière auprès des familles endeuillées.

## **Références**

- Agerbo, E. (2005). Midlife suicide risk, partner's psychiatric illness, spouse and child bereavement by suicide or other modes of death: a gender specific study. *Journal of Community and Health, 59*, 407-412. doi:10.1136/jech.2004.024950
- Arnold, J., & Buschman Gemma, P. (2008). The Continuing Process of Parental Grief. *Death Studies, 32*, 658-673. doi:10.1080/07481180802215718
- Bartholomew, K., Parcel, J. S., & Kok, G. (1998). Intervention Mapping: A Process for Developing Theory and Evidence-Based Health Education Programs. *Health Education & Behavior, 25*(5), 545-563. doi: 10.1177/109019819802500502
- Carter, B. S., & Levetown, M. (2004). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Carter, B. S., Levetown, M., & Friebert, S. E. (2011). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical handbook* (2nd ed.). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

- Clerici, C. A., Ferrari, A., Massimino, M., Luksch, R., Cefalo, G., Terenziani, M., ... Fossati-Bellani, F. (2006). Assistance to Parents Who Have Lost Their Child With Cancer. *Tumori*, *92*, 306-310.
- D'Agostino, N. M., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V., & Barrera, M. (2007). Bereaved parents' perspective on their needs. *Palliative and Supportive Care*, *6*, 33-41. doi:10.1017/S1478951508000060
- Davis, B., Cook, K., O'Loane, M., Clarke, D., MacKenzie, B., Stutzer, C., ... Stutzer, C. (1996). Caring for Dying Children: Nurses' Experiences. *Pediatric Nursing*, *22*(6), 500-506.
- Decinque, N., Monterosso, L., Dadd, G., Sidhu, R., Macpherson, R., & Aoun, S. (2006). Bereavement Support for Families Following the Death of a Child from Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *24*(2), 65-83. doi:10.1300/J077v24n02\_05
- DeJong-Berg, M. A., & DeVlaming, D. (2005). Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, *11*(10), 533-539.
- DeJong-Berg, M. A., & Kane, L. (2006). Bereavement care for families part 2: Evaluation of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*, *12*(10), 484-494.
- Ganière, J., & Fahrni-Nater, P. (2009). De l'enquête au soutien des parents endeuillés. *INFOKara*, *24*(2), 55-60.
- Gouvernement du Québec. (2006). *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques*. Québec : Auteur.
- Hinds, P. S., Puckett, P., Donohoe, M., Milligan, M., Payne, K., Phipps, S., ... Martin, G. A. (1994). The Impact of a Grief Workshop for Pediatric Oncology Nurses on Their Grief and Perceived Stress. *Journal of Pediatric Nursing*, *9*(6), 388-397.
- Institut de la statistique du Québec (2011). Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec, 2001-2010. Récupéré de [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demo/graphie/struc\\_poplit/i210.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demo/graphie/struc_poplit/i210.htm)
- Jacques, J. (2002). La mort d'un enfant et le deuil parental. *Psychologie Québec*, *19*(6), 16-18.
- Jankovic, M., Masera, G., Uderzo, C., Conter, V., Adamoli, L., & Spinetta, J. J. (1989). Meeting with Parents After the Death of Their Child from Leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, *6*(2), 155-159. doi:10.3109/08880018909034281
- Johnson, L. C., Rincon, B., Gober, C., & Rexin, D. (1993). The Development of a Comprehensive Bereavement Program to Assist Families Experiencing Pediatric Loss. *Journal of Pediatric Nursing*, *8*(3), 142-146.
- Kreichbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E., & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(22), 3307-3312. doi:10.1200/JCO.2006.10.0743
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreichbergs, U. C. (2008). Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years Later. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(36), 5870-5876. doi:10.1200/JCO.2007.14.6738
- Maturana, H. (1978). Biology of language: The epistemology of reality. In G. A. Miller & E. Lenneberg (Ed.), *Psychology and biology of language and thought* (pp. 27-63). New York: Academic Press.
- Nesbit, M. J., Hill, M., & Peterson, N. (1997). A Comprehensive Pediatric Bereavement Program: The Patterns of Your Life. *Critical Care Nursing Quarterly*, *20*(2), 48-62.
- Papadatou, D., Bellali, T., Papazoglou, I., & Petraki, D. (2002). Greek Nurse and Physician Grief as a Result of Caring for Children Dying of Cancer. *Pediatric Nursing*, *28*(4), 345-352.
- Philippin, Y. (2006). Deuil normal deuil pathologique et prévention en milieu clinique. *INFOKara*, *21*(4), 163-166.
- Ruden, B. M. (1996). Bereavement Follow-up: An Opportunity to Extend Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *13*(4), 219-225. doi:1043-4542/96/1304-0008
- Tomm, K. (1988). Interventive interviewing: Part III. Intending to ask linear, circular, strategic, or reflexive questions? *Family Process*, *27*(1), 1-15. doi:10.1111/j.1545-5300.1988.00001.x
- von Bertalanffy, L. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. New York: Georges Braziller.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication: a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.
- Weiner, N. (1948). *Cybernetics: Or Control and Communication in the Animal and the Machine*. Boston : MIT Press.
- Wijngaards-de Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., van den Bout, J., van der Heijden, P., & Dijkstra, I. (2005). Couples at Risk Following the Death of Their Child: Predictors of Grief Versus Depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *73*(4), 617-623. doi:10.1037/0022-006X.73.4.617
- Wright, M. L. & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (5th ed.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

## **Annexe 1 : Guide pour les appels téléphoniques et/ou les rencontres avec les familles** **N.B. Ce guide a été abrégé pour des fins de publication.**

Ce document se veut une aide pour quiconque désire faire un suivi auprès d'une famille endeuillée. Il doit être utilisé à titre indicatif afin de guider les entretiens auprès de ces familles. Le but des appels et des rencontres est d'intervenir auprès des familles endeuillées à l'aide d'interventions systémiques familiales. Ces rencontres servent à faire cheminer les membres à travers leur processus de deuil et ainsi favoriser leur mieux-être. Ils peuvent poser beaucoup de questions, mais ne s'attendent pas à ce que nous ayons toutes les réponses. Ils ont seulement besoin d'une personne démontrant une écoute attentive, sans jugement et empreinte d'empathie.

### **Avant l'appel ou la rencontre**

- S'installer dans un endroit calme, intime et confortable.
- Pour les appels : s'assurer d'appeler la famille dans les délais prévus selon le suivi de deuil ou de l'entente prise antérieurement avec les parents.
- Pour les rencontres : Avoir des mouchoirs et une poubelle à portée de main.

### **Débuter la conversation**

- Adopter un ton de voix calme, mais assuré.
- Se présenter. Si vous n'êtes pas connu de la famille, nommez-vous et expliquez votre rôle et la raison de votre appel.
- Lors du premier contact ou de la première rencontre, offrez vos condoléances à tous les membres de la famille.
- Faites un bref retour sur la dernière conversation téléphonique.
- Commencez avec des questions sur l'état de chacun des membres de la famille. Lors des appels téléphoniques, il est important de s'informer de l'état de tous les membres de la famille.
- Lors des appels : établissez la relation de confiance en commençant par des propos d'ordre général (ex : « Je vous avais dit que je vous appellerais, j'ai pensé à vous. »).
- Lors des rencontres : remerciez la famille d'avoir accepté de vous rencontrer et intégrez tous les membres de la famille à la discussion en leur posant des questions, en leur demandant leur avis... L'important est qu'ils participent tous à la rencontre et se sentent tous également concernés.

<b>Exemples de questions</b>	<b>Informations importantes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment allez-vous aujourd'hui ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il y a de bonnes et de mauvaises journées, donc leur demander comment ils vont <u>aujourd'hui</u> ou <u>en ce moment</u>.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je n'ai pas accompagné votre famille tout au long de la maladie de (nom de l'enfant). Avez-vous envie de me situer en me racontant comment les choses se sont déroulées ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permet de connaître la perception de chacun des membres de la famille par rapport à l'histoire de la maladie/décès de l'enfant.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comment vont (fratrie, conjoint, ...) depuis le décès de (nom de l'enfant) ?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nommez les frères et sœurs par leur prénom (voir génogramme).</li> </ul>

### **Pendant la conversation**

- Il faut être attentif au non verbal de l'interlocuteur et des autres membres.
- Plus la famille va se sentir en confiance, plus elle va exprimer ses sentiments.
- Si quelqu'un pleure, reconnaissez qu'il a le droit de pleurer, que c'est normal. Si c'est pendant une rencontre, observez la réaction des autres membres de la famille face à ce comportement. Cela peut vous donner des indices sur les relations familiales.

---

### Suggestions de sujets à aborder

---

- Le soutien de l'entourage.
  - Le retour au quotidien sans l'enfant décédé.
  - Le retour à l'école et au travail.
  - Les réactions de la fratrie.
  - Les préoccupations de la famille.
  - Les besoins de la famille.
  - Les relations familiales.
  - Les relations conjugales.
  - La différence entre les réactions des membres de la famille face au deuil (ex : père vs mère).
  - Explorer leurs attentes (par rapport aux rencontres, le futur, leur cheminement de deuil, etc.).
- 

---

### Exemples de questions

- Je vous sens fatigué (fâché, triste, ...), est-ce que je me trompe ?
- Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile depuis votre retour à la maison (si le décès a eu lieu à l'hôpital) / depuis le décès de (nom de l'enfant) ?
- Comment réagissent (nom de la fratrie) lorsqu'ils vous voient pleurer (en colère...) ?
- Comment (nom de la fratrie) ont-ils réagi à l'annonce du décès de (nom de l'enfant) ? Et depuis ce temps, avez-vous remarqué des changements dans leurs comportements ?
- Comment votre conjoint exprime-t-il sa tristesse (douleur, colère...) ?
- Qui est-ce qui vous aide le plus à surmonter cette épreuve ? Que fait-il (elle) qui est le plus aidant pour vous ?
- (à la fratrie) Quand tu as de la peine, qu'est-ce que tu fais ? À qui est-ce que tu en parles ?

---

### Informations importantes

- Il faut refléter et valider les émotions que nous percevons avant de pouvoir les normaliser si cela est pertinent.
  - Permet de mettre en lumière la plus grande difficulté rencontrée par les membres de la famille. Ces difficultés peuvent être différentes.
  - Permet d'évaluer les relations familiales / parent-enfant.
  - Permet d'évaluer la perception des réactions de deuil de la fratrie.
  - Permet d'évaluer la perception des réactions de deuil du conjoint.
  - Évaluer le soutien de l'entourage.
  - Évaluer les ressources de la famille.
  - Permet d'évaluer les mécanismes d'adaptation de la fratrie / parents.
  - Permet d'évaluer les ressources internes / externes
- 

### Terminer la conversation

- Rappelez à la famille que vous êtes toujours disponible et assurez-vous qu'ils savent comment entrer en contact avec vous ou toutes autres personnes-ressources.
- Demandez-leur s'il y a un autre sujet qu'ils auraient aimé aborder.
- Fixez le moment du prochain appel ou de la prochaine rencontre.
- Lors des rencontres : demandez-leur ce qui a été le plus aidant pour eux (essayez d'avoir l'avis de plus d'un membre de la famille).

### Après l'appel ou la rencontre

Faites un résumé de l'appel / rencontre et notez la date du prochain contact avec la famille sur la collecte de données et sur la feuille du dossier prévue à cet effet.