

# Palliative FLASH <sup>©</sup>

## Soins palliatifs au quotidien

**La souffrance liée à la perte d'un enfant n'a pas d'âge !**  
Exemple d'un modèle de soutien aux parents endeuillés d'un jeune enfant ou adolescent

### Quiz

1. "Le soutien professionnel des proches ou des parents après le décès ne fait plus partie de notre mandat de soignant."  
Quelle est votre opinion ?
2. Pour vous, quelle est la durée d'un processus de deuil pour qu'émerge un apaisement significatif après la perte d'un enfant ?
3. Que signifie pour vous la notion de deuil dit professionnel :
  - Il n'existe pas
  - Il est similaire à une perte d'un membre de la famille
  - Je n'y pense pas
  - Cela me poursuit dans l'exercice de ma profession
4. "Tout soignant impliqué dans la prise en charge d'un patient(e) se doit de réfléchir sur ce que signifie d'enterrer un descendant."  
Qu'en pensez-vous ?

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67  
E-mail : [spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch](mailto:spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch) ; Internet : <http://www.palliative-diffusion.ch/accueil>



Dans notre modèle, la proposition d'entretiens à **trois mois et à environ un an** après le décès se révèle un choix judicieux. Placés à des périodes de transition du processus de deuil, les premiers répondent à un besoin fondamental des parents de rechercher des réponses aux questions qui surgissent après la phase de choc. A un an les besoins sont différents. Pour les parents, un des bénéfices de ce deuxième entretien, est de réaliser que le vécu commun face à la maladie, la mort de leur enfant, ainsi que son souvenir, ne sont pas oubliés.

### Face à la perte d'un descendant quelle attitude professionnelle à inventer ou réinventer ?

Ce concept ne remplace aucun suivi thérapeutique individuel ou de groupe. Il s'inscrit dans une continuité des soins plaçant la fin de la relation après le décès d'un patient. Il nous paraît impératif que les soignants « de base » prennent conscience de ce que peut induire cette reprise de liens même brève ou par téléphone (voir bibliographie des modèles de soutien à disposition). Nous formulons l'hypothèse, qui restera à vérifier, que cette démarche peut être un facteur de facilitation pour le processus de deuil parental, comme par ailleurs chez les professionnels.

#### Références:

- Bibliographie complète dans Infokara 2009,24(2) :53-96 : De l'enquête au soutien des parents endeuillés.

## 6<sup>ème</sup> Symposium de soins palliatifs pédiatriques

### "L'accompagnement de l'enfant en soins palliatifs et de sa famille"

**Jeudi 3 juin 2010**  
**8h15 – 17h30**  
**Crêt-Bérard (Puidoux)**

#### Renseignements :

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP-CHUV  
Tél.: 079 772 59 81 ; E-mail: [patricia.fahrni-nater@chuv.ch](mailto:patricia.fahrni-nater@chuv.ch).

Veuillez plier le long de cette ligne



Veuillez plier le long de cette ligne

## La souffrance liée à la perte d'un enfant n'a pas d'âge !

Exemple d'un modèle de soutien aux parents endeuillés d'un jeune enfant ou adolescent

### Survivre à la perte de son enfant : le drame de la perte de sa descendance

Vivre la disparition d'un enfant à un âge avancé bouleverse tout autant la logique de l'ordre des générations que le décès d'un jeune enfant, même si le processus de deuil n'a pas complètement les mêmes enjeux.

Cette perte, quel que soit l'âge, induit de grandes souffrances avec des spécificités propre à chaque âge. Lors de la perte d'un "enfant adulte" citons la souffrance liée à la culpabilité d'être un survivant par rapport à son descendant, à la confrontation dans un temps plus ou moins court à sa propre finitude, à la détresse face au sentiment d'abandon tant psychologique, physique que parfois matériel. De plus, il est nécessaire de prendre en compte dans l'accompagnement que les personnes âgées vivent des deuils itératifs qui complexifient le deuil le plus récent.

Quant à la perte d'un jeune enfant, celle-ci interroge le sens d'une vie si courte souvent jalonnée de souffrance. Elle bouleverse la représentation d'être des parents protecteurs et emporte tout le futur projeté et imaginé dans cet enfant aimé. Cet enfant manquera toujours. Son absence pose le dilemme de l'enfant suivant, d'être l'enfant de remplacement.

### Pratique en soins pédiatriques

Notre pratique nous montre à quel point la mort d'un jeune enfant ou adolescent présente pour les parents une dimension traumatique, car ce décès est toujours inenvisageable. Cette immense détresse qui en résulte complexifie le processus de deuil, en augmente les risques de complication et en prolonge la durée bien au-delà de 3 ans, tout en restant dans la norme.

La rencontre avec des parents endeuillés en 2004 et le travail de supervision auprès des équipes a mis en lumière la nécessité d'intégrer dans les soins une démarche, certes limitée, de soutien du deuil. En effet, les parents nous ont fait part de leur ressenti d'abandon face à l'arrêt brusque des relations avec l'équipe soignante suite au décès de l'enfant. Cette rupture est souvent vécue comme une deuxième perte. Ce sentiment d'abandon existe aussi chez les soignants. Le fait de quitter des parents dans un état d'extrême souffrance abolit la possibilité de se dire « au revoir », et laisse la place à un sentiment d'inachèvement. Le devenir des familles est alors une réelle préoccupation des soignants. Un pédiatre-oncologue témoignait récemment « La mort emporte l'enfant d'un coup, elle ne doit pas aussi emporter d'un coup la relation ».

Ces vécus, ainsi qu'une revue approfondie de la littérature, nous ont conforté dans l'idée de construire un programme de soutien basé sur une reprise de liens entre les parents de l'enfant décédé et les soignants impliqués dans la prise en charge de la fin de vie de l'enfant.

### Présentation du programme

Il se compose de 2 entretiens à 3 mois et 1 an après le décès, tous deux précédés, 6 semaines auparavant, d'un contact téléphonique.

Il répond à trois objectifs principaux: apaiser les sentiments réciproques d'abandon, apporter une contribution aux processus de deuil de part et d'autre et clore la relation de soins au-delà de la mort de l'enfant. Ces entretiens sont réalisés par un binôme de professionnels volontaires et connus des parents. Ils se font au nom d'une équipe et s'inscrivent dans une démarche institutionnelle. Les buts de ces entretiens sont d'explorer le vécu des parents au moment du décès et de répondre aux questions restées en suspens, d'investiguer le quotidien des parents et de la famille face à l'absence et d'évaluer leurs besoins actuels et futurs.

Bien qu'ayant été la conceptrice de ce suivi, l'équipe de soins palliatifs pédiatriques ne se substitue pas aux soignants de première ligne dans la conduite des entretiens avec les familles. Elle est toutefois responsable de sa promotion, de sa coordination, de la formation des soignants, et s'assure de l'application équitable de ce soutien à toutes les familles endeuillées.

Aujourd'hui, ce suivi est intégré dans la majeure partie des services de soins du DMCP, ainsi que dans les équipes de soins pédiatriques à domicile.

### Crédibilité des postulats

Après trois ans de pratique, cette reprise de lien entre soignants et parents est essentielle à chaque partie. Les résumés rédigés à l'issue des entretiens le confirment.

La majorité des entretiens a été conduit par un **binôme infirmière-médecin**. La complémentarité en est le principal argument, tout comme le soutien qu'ils s'apportent l'un à l'autre. La présence du médecin se révèle importante pour toutes les questions médicales quant aux causes de la mort, aux choix des traitements. Une étude récente souligne qu'une présence infirmière est également essentielle dans ces rencontres. Ces parents estiment que les infirmières peuvent aborder des questions autres que le sujet médical. **Le caractère institutionnel** de la démarche évite aux parents de solliciter eux-mêmes ces rencontres, il donne aux soignants la possibilité d'apporter encore des réponses au-delà de la mort de l'enfant, ce qui « induit le sentiment d'un travail mieux achevé » disait encore un professionnel.

### Rédigé par:

EPSPS  
Jacqueline Ganière, psychologue  
Patricia Fahrni-Nater, infirmière  
coordinatrice  
Isabelle Albrecht, infirmière référente

### COMITE DE REDACTION

- Pascal	NICOD	Chef de service A.I. Service de Soins Palliatifs
- Christian	BERNET	EMSP ARCOS
- Michel	BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Yvan	BOURGEOIS	EMSP ASCOR- FSC
- Brigitte	CHAPPUIS	EMS La Maison du Pélerin
- Axelle	LEUBA	Centre de Diffusion, CHUV
- Nicolas	LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
- Claudia	MAZZOCATO	CHUV - Service de Soins Palliatifs
- Marie-José	PAQUIER	EHNV CTR Orbe
- Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
- Nathalie	STEINER COLLET	Cabinet Médical - Genève
- Massimo	TINGHI	EMSP Nord-Broye