

Mémoire au Comité des ressources humaines – Motion 110

Programme de soins palliatifs périnataux — Maison Roger Neilson
399, rue Elm, Ottawa (Ontario) K1H 8L2
613-523-6300

Auteurs

Carol Chevalier, TSH, TSI – travailleur social en soins palliatifs, Maison Roger Neilson
Lesley Sabourin, inf. aut., Coordonnatrice du centre de soins palliatifs périnatal, Maison Roger Neilson
Jodi Ouellette, inf. aut., B.Sc.I. – Coordonnatrice du centre de soins palliatifs périnatal, Maison Roger Neilson
Megan Wright, inf., B.Sc.inf., M. Sc. inf., directrice générale, Maison Roger Neilson, directrice des soins palliatifs, CHEO

Sommaire

La perte d'un enfant de tout âge est « une expérience profonde, difficile et douloureuse ». La recherche et l'expérience des conseillers en deuil, du personnel infirmier et de la direction de la Maison Roger Neilson indiquent clairement que les parents endeuillés par la perte d'un enfant, quel que soit son âge, ont des besoins émotionnels et financiers qui ne sont pas comblés. La Maison Roger Neilson appuie la motion 110, mais recommande au Comité de s'assurer que ses recommandations au gouvernement tiennent compte de toutes les familles qui ont perdu un enfant.

Contexte

La Maison Roger Neilson est un centre de soins palliatifs pédiatriques autonome situé à Ottawa, en Ontario, qui depuis 2006 accueille avec leur famille des nourrissons, des enfants et des jeunes ayant des diagnostics progressifs limitant la durée de leur vie. La Maison Roger Neilson soutient ces familles par des soins de fin de vie, une gestion de la douleur et des symptômes, des soins de relève, des soins de transition de l'hôpital à la maison, et ce qui est peut-être le plus pertinent dans le contexte de la motion 110, un centre de soins palliatifs périnatal et de vastes services de counseling en matière de chagrin et de deuil.

Par conséquent, le personnel et la direction de la Maison Roger Neilson sont particulièrement qualifiés pour parler de la nécessité d'améliorer le soutien aux parents qui éprouvent des difficultés émotionnelles et financières à la suite de la perte d'un bébé ou d'un enfant.

Discussion

- **Besoins des familles à la suite de la perte d'un bébé ou d'un enfant**

Le programme de deuil de la Maison Roger Neilson est offert à tous les parents qui ont perdu un nourrisson à la période périnatale ou à toute famille qui a perdu un enfant de moins de 19 ans. Le Programme de deuil ne se limite pas à la perte d'enfants par maladie. Des

aiguillages proviennent de tous les hôpitaux de la région et de partenaires communautaires comme l'Unité d'aide aux victimes en situation d'urgence du service de police d'Ottawa pour les familles qui ont perdu des enfants à la suite d'un acte de violence, d'un traumatisme ou d'un accident. Par conséquent, nous connaissons bien les divers besoins des familles et le temps qu'elles doivent consacrer au deuil de leur enfant.

Il est bien documenté que les parents qui ont perdu un enfant courent souvent un risque élevé de trouble de stress post-traumatique. Vitelli écrit :

« [...] la mort d'un enfant est particulièrement traumatisante parce qu'elle est souvent inattendue et qu'elle contrevient à l'ordre habituel des choses selon lequel l'enfant est censé enterrer le parent. *Le choc émotionnel associé à la perte d'un enfant peut entraîner une vaste gamme de problèmes psychologiques et physiologiques comme la dépression, l'anxiété, des symptômes cognitifs et physiques liés au stress, des problèmes conjugaux, un risque accru de suicide, de douleurs et de culpabilité. Tous ces problèmes peuvent persister longtemps après le décès de l'enfant et entraîner des troubles psychiatriques diagnostiqués comme le trouble de deuil compliqué (actuellement à l'étude pour inclusion dans le DSM-5), qui peut présenter de nombreux symptômes semblables au trouble de stress post-traumatique.* » (Vitelli 2013)

Les parents qui ont vécu la mort d'un enfant éprouvent de nombreuses réactions émotionnelles et physiques. Beaucoup de nos familles nous disent que le fait de prendre soin d'un enfant médicalement fragile peut être une période extrêmement stressante et que leurs propres symptômes physiques et mentaux sont liés à ce stress. Parmi ces symptômes, mentionnons le manque de sommeil, la dépression, le sentiment d'isolement et la perte de poids. Compte tenu des circonstances, ces symptômes sont appropriés et prévisibles. Les parents qui éprouvent des émotions intenses et un stress continu affirment être peu concentrés et incapables de dormir, de manger et de s'acquitter de leurs responsabilités habituelles à la maison et au travail. La plupart de ces parents éprouvent d'importants problèmes de sommeil pendant la première année de deuil, dont certains épisodes d'insomnie et de terreur nocturne.

Tous ces parents ont besoin de temps pour pleurer la perte de leur enfant afin de pouvoir retourner au travail en santé et de façon productive.

« *La mort d'un enfant de tout âge est une expérience profonde, difficile et douloureuse. Bien que le deuil soit stressant chaque fois qu'il se produit, les études continuent de démontrer que le plus grand stress, et souvent le plus persistant, se produit chez les parents qui vivent le décès d'un enfant.* » [1-7]

En ce qui concerne la perte d'un nourrisson, la Maison Roger Neilson reconnaît que les besoins thérapeutiques de ces parents sont uniques et qu'ils ont besoin d'une intervention thérapeutique adaptée. S'appuyant sur les recherches, la Maison Roger Neilson a mis sur pied un groupe de soutien en cas de perte périnatale afin de mieux soutenir cette population de parents.

D'après nos recherches et notre expérience professionnelle auprès des parents qui ont perdu un nourrisson avant la naissance ou peu après, ces personnes peuvent éprouver un deuil important et, comme tout parent qui a perdu un enfant plus âgé, leurs séquelles émotives ne se résorbent pas rapidement.

De plus, de nombreux parents affirment ne pas croire que d'autres personnes autour d'eux reconnaissent l'importance de leur perte, du fait qu'ils « n'ont pas connu leur enfant très

longtemps ». Bon nombre de ces parents signalent que leurs collègues, amis, voisins et membres de leur famille les ont pressés de se remettre rapidement de leurs émotions.

Au cours des séances et des groupes, les parents ont révélé que, peu de temps après avoir perdu leur bébé, des personnes de leur entourage se sont demandé pourquoi ils éprouvaient « encore » de la difficulté à vivre leur deuil. Ces parents ont ensuite exprimé de la confusion quant à la raison pour laquelle leur expérience de cette perte était si difficile à maîtriser puisque d'autres croyaient de toute évidence qu'ils devraient « s'en remettre ». Ils en venaient à se demander s'ils étaient « fous » parce qu'ils pleuraient encore la perte de leur enfant. Il n'est pas rare que des parents s'isolent des gens qui ne comprennent pas ce qu'ils vivent, même parmi leurs proches.

Les groupes de soutien et les programmes de counseling de la Maison Roger Neilson offrent un endroit sûr pour rassurer les parents sur le caractère normal de leurs émotions, leurs réactions et leurs difficultés. Ils pleureront leur enfant toute leur vie, mais avec du soutien et du temps, cela deviendra moins douloureux.

Le travail thérapeutique du deuil exige du temps, de l'effort et énormément d'énergie de la part du parent. De nombreux parents endeuillés appellent les trois premiers mois de la perte le « brouillard », et lorsque le brouillard se dissipe avec le temps, l'intensité de l'émotion augmente. Chaque instant peut-être difficile et le retour aux activités quotidiennes de la vie, comme l'emploi, peut causer un stress accablant.

- **Problèmes actuels liés aux prestations d'assurance-emploi offertes aux parents endeuillés**

En bref, les prestations actuellement offertes aux familles en deuil sont les suivantes :

- Congé de maternité de 15 semaines pour la mère, en cas de perte d'un bébé à la période périnatale. La mère perd son congé parental parce que son enfant ne vit plus.
- Prestations de maladie payables « seulement aux personnes qui sont incapables de travailler en raison d'une maladie, d'une blessure ou d'une quarantaine, mais qui seraient autrement disponibles pour travailler si ce n'était de leur incapacité pour des raisons médicales. Pour recevoir des prestations de maladie, la personne admissible doit obtenir un certificat médical signé par son médecin ou un autre professionnel de la santé agréé. »

À l'heure actuelle, le deuil n'est pas considéré comme une maladie et, selon notre expérience, la plupart des parents ne suivent pas cette voie. De plus, il n'y a pas de critères normalisés pour déterminer si une personne est prête à retourner au travail. Par exemple, si un médecin de famille croit que la meilleure façon de résorber les émotions difficiles est de retourner au travail le plus tôt possible, il est peu probable qu'il dise à une compagnie d'assurance que le parent a besoin d'un congé payé pour s'occuper de sa santé émotionnelle.

Par conséquent, de nombreux parents doivent choisir entre

- un congé non rémunéré;
- s'ils sont assurés, la nécessité de faire valoir à la compagnie d'assurance qu'ils sont trop affectés sur le plan émotif pour retourner au travail;
- la perte de leur emploi.

Recommandation

D'après les recherches et l'expérience quotidienne des conseillers de la Maison Roger Neilson, il est évident que les parents endeuillés par la perte d'un enfant, quel que soit son âge, éprouvent des besoins émotionnels et financiers qui ne sont pas comblés. Bien que les expériences et les émotions ressenties par les parents qui souffrent de la perte d'un enfant à naître puissent différer de celles d'une famille qui pleure la perte d'un adolescent atteint d'une maladie limitant la durée de sa vie, ils subissent tous les effets émotionnels et financiers du deuil. Par conséquent, il est recommandé :

- Que le Comité recommande au gouvernement d'améliorer le soutien aux parents endeuillés et de veiller à ce que les parents ne subissent plus de difficultés financières ou émotionnelles indues en raison de la conception des programmes gouvernementaux;
- **Que ces recommandations tiennent compte de toutes les familles qui ont perdu un enfant par quelque moyen que ce soit.**

Maison Roger Neilson

Le **Centre de soins palliatifs périnataux** offre ses services depuis 2007 dans la Maison Roger Neilson avec le soutien d'un coordonnateur désigné depuis 2018. Une fausse couche et la perte d'un nourrisson sont dévastatrices et ont des répercussions permanentes sur les personnes qui les subissent. Le programme de soins périnataux et de deuil offert par l'équipe de la Maison Roger Neilson accueille des parents et des familles aux prises avec un diagnostic prénatal, périnatal ou néonatal d'une maladie limitant la durée de la vie ou avec un diagnostic de fin de vie. Ce sont des soins spécialisés qui préparent les parents à la naissance, à la mort imminente et au deuil de leur enfant bien-aimé. Les soins dépendent des besoins et des désirs des parents ou de la famille.

Témoignage des parents

« Lorsque ma fille Teigan est décédée, j'ai eu l'impression de me noyer toute seule. Je pouvais voir les mains tendues de ma famille là-bas pour aider, mais aussi aimables que soient leurs paroles de soutien, je n'ai jamais senti qu'il y avait quelqu'un d'autre dans l'eau avec moi. Lorsque j'ai reçu un appel de la maison Rogers Neilson pour me joindre à leur groupe de deuil, j'ai décidé d'y aller. C'était le radeau de sauvetage que je cherchais. J'ai trouvé d'autres parents qui nageaient dans le deuil avec moi, des mères et des pères avec qui je pouvais m'identifier, un endroit où je pouvais me sentir en sécurité et libre de parler de mon expérience. Un endroit où ma fille Teigan n'était qu'une enfant parmi d'autres, comme tout le monde, et pas une triste histoire qui a bouleversé les gens et les a attristés pour moi. La maison Roger Neilson et les gens que j'y ai rencontrés sont devenus mes amis, un système de soutien indispensable qui m'a aidé à sortir de l'eau. »

Services de soutien en cas de deuil

Un soutien en cas de deuil est offert aux familles qui ont vécu le décès d'un enfant (de moins de 19 ans).

Nous offrons un environnement sûr et propice à la guérison. À la Maison Roger Neilson, notre philosophie est d'accompagner les familles dans leur épreuve. Nos services sont fondés sur les principes suivants :

- Le deuil revêt un caractère unique pour chaque membre de la famille.
- Le partage de son expérience avec d'autres personnes qui comprennent peut apporter du réconfort.
- L'appartenance à un groupe réduit le sentiment d'isolement commun aux familles endeuillées.
- Les groupes de deuil sont fermés et il faut s'y inscrire à l'avance.

Une description complète des programmes et services de la Maison Roger Neilson se trouve à l'adresse <https://rogerneilsonhouse.ca/our-services/>.

Références

1. Bonanno, G. « Grief and emotion: A social-functional perspective », *Handbook of bereavement research*, M. Stroebe, éd. et coll., Editors. 2001. Washington, D.C. : American Psychological Association, p. 493-516.
2. Fish, W. « Differences of grief intensity in bereaved parents », *Parental loss of a child*, T. Rando, éd., Editor, 1986, Champaign, Ill: Research Press, p. 415-428.
3. Martinson, I., B. Davies et S. McClowry. *Parental depression following the death of a child*, *Death Studies*, 1991, vol. 15, p. 359–367.
4. Rubin, S. et R. Malkinson. « Parental response to child loss across the life-cycle : Clinical and research perspectives », *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*, M. Stroebe, éd. et coll., Editors, 2001, Washington, D.C. : American Psychological Association Press, p. 219-240.
5. Sanders, C. *A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent*, *Omega*, 1979-1980, 10 : 303-322.
6. Zisook, S. et L. Lyons. « Bereavement and unresolved grief in psychiatric outpatients », *Omega: Journal of Death and Dying*, 1989–1990, 20(4), p. 307–322.
7. Grace H. Christ, D.S.W., George Bonanno, Ph. D., Ruth Malkinson, Ph. D., and Simon Rubin, Ph. D. « Bereavement Experiences After the Death of a Child », *NCBI When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*, Appendix E, 2003.