

Les deuils multiples des parents d'enfants handicapés

Thérèse St-Laurent-Gagnon, MD, FRCP(C), PhD, CRME,
Université de Montréal

Sanja Stojanovic MD, pédiatre, CRME, Université de Montréal

Objectifs pédagogiques généraux

- ✿ Pouvoir décrire certaines théories du deuil
- ✿ Pouvoir discuter des pertes répétées des parents d'enfants très handicapés
- ✿ Pouvoir élaborer des stratégies proactives dans la prise en charge des enfants très handicapés

Plan de la présentation

- ✿ Qu'est-ce que le deuil?
- ✿ Les pertes possibles?
- ✿ Quelques théories du deuil
- ✿ Le deuil chronique chez les parents d'enfants handicapés
- ✿ Discussions cliniques
- ✿ Présentations de vos cas
- ✿ Conclusions

Qu'est-ce que le deuil?

- ✿ En anglais:

- ✿ Grief

- ✿ Mourning:

- ✿ Bereavement

- ✿ En français:

- ✿ Deuil

Qu'est-ce que le deuil?

- ✿ Grief: (chagrin, peine)
- ✿ Réaction de chagrin (Gauthier 1977): états de douleur subjective accompagnant la perte
- ✿ Peut être secondaire à une perte physique ou tangible (mort) ou à une perte psychosociale ou symbolique (divorce, perte d'un emploi)

Qu'est-ce que le deuil?

- ✿ «Réaction psychologique imprécise qui suit l'acquisition d'une déficience ou d'une incapacité, semblable à celle qui est provoquée par la perte d'un proche».
- ✿ (Tiré de BLOUIN, Maurice; BERGERON, Caroline et all. Dictionnaire de la réadaptation, tome 1 : termes techniques d'évaluation. Québec : Les Publications du Québec, 1995, 130 p., p. 28)



Les pertes des parents

- ✿ Perte de l'enfant normal:
 - ✗ Annonce du diagnostic,
 - ✗ Incertitude du diagnostic
- ✿ Perte de l'espoir d'amélioration:
 - ✗ Échec du programme de stimulation précoce
 - ✗ Échec de la réadaptation intensive



Les pertes des parents

- ✿ Perte de certains acquis
 - ✗ Tube de gavage,
 - ✗ gastrostomie
- ✿ Détérioration de certaines fonctions
 - ✗ Augmentation des sécrétions
 - ✗ Augmentation de la spasticité
- ✿ Comparaison avec d'autres enfants normaux
- ✿ Nécessité de placer l'enfant

Effets des pertes sur la personne (Parkes et Markus 1998, p. 3)

- ✿ Psychologiques:
 - ✗ Deuil et ses complications,
 - ✗ Dépression ,
 - ✗ Anxiété, abus de drogue, etc.

- ✿ Physiques:
 - ✗ Réactions immunologiques, autonomiques, endocriniennes
 - ✗ Désordres psychosomatiques
 - ✗ Augmentation de la mortalité

DEUIL: Évolution des concepts théoriques (Séguin, 1999)

- ✧ Modèles de crise
- ✧ Modèles de transition

Modèles de crise (Séguin, 1999)

- ✿ Lindemann (1944):
- ✿ Crise violente et soudaine secondaire à bouleversement de la vie par événement traumatisant
- ✿ Résolution des réactions intenses de deuil en 6-8 semaines

Modèles de crise (Séguin, 1999)

- ✿ Lindemann (1944): réactions aiguës de deuil
- ✿ Études ultérieures:
 - ✿ Parkes (1972): réactions de chagrin de 12 à 18 mois après le décès
 - ✿ Caplan (1974): deuil pas une crise unique, mais série de crises

Les modèles de transition (Séguin, 1995)

- Ce qui est accepté présentement
- Progression graduelle à travers une série d'étapes

Différents modèles de transition (Séguin, p.33)

- ✿ Pas d'accord sur le nombre d'étapes
- ✿ Deux étapes (Moos et Tsu 1972): phase aiguë et réorganisation
- ✿ Sept étapes: Kavanagh 1972
- ✿ Cinq étapes: (Kübler Ross 1977)
- ✿ Dix étapes: (Flatt 1987): choc, lamentations, repli, frustration, panique, dépression, détachement, adaptation, réinvestissement, croissance

Différents modèles de transition (Séguin, p.33)

- Quatre étapes (Bowlby 1961): choc initial, protestation, désorganisation, réorganisation
- Trois étapes (Parkes 1972): protestation, désorganisation, réorganisation

Le modèle de Kübler-Ross

- 5 étapes du deuil, décrit dans *La situation du patient mourant, deuil face à sa propre mort*
- 1. Choc, déni
- 2. Colère
- 3. Marchandage
- 4. Dépression
- 5. Acceptation

Références: (Wikipédia, Kübler Ross, *On death and dying*)

Choc/déni (Kübler-Ross)

- ✿ Période courte qui survient lorsque la perte est annoncée
- ✿ Plus ou moins intense
- ✿ Les émotions semblent «absentes»
- ✿ Le parent peut nier que l'enfant a un problème
- ✿ Réactions physiques

Colère (Kübler-Ross)

- ✿ Beaucoup d'énergie émotionnelle libérée
- ✿ Peut-être très difficile à supporter pour les proches (ne pas prendre personnellement l'angoisse de la personne)
- ✿ Questionnements?
 - ✧ «Pourquoi moi?»

Marchandage (Kübler-Ross)

- ✿ Négociations, chantage...
- ✿ Exemples dans le cas de la maladie: marchandage avec Dieu
- ✿ Promesse de bonne conduite pour que l'enfant souffre moins, fasse des progrès, etc.

Dépression (Kübler-Ross)

- Phase plus ou moins longue
- Tristesse, remises en question, détresse
- Limitation des activités
- Isolement social des parents
- Impression que le deuil ne finira jamais

Acceptation (Kübler-Ross)

- Dernière étape
- L'endeuillé reprend du mieux
- Réalité de la perte mieux comprise
- Peut encore vivre de la tristesse mais a retrouvé son plein fonctionnement
- Réorganisation de la vie en fonction des pertes (Wikipédia)



Le Deuil, D. Drotar, *Pediatrics* 1975, p.715

- Démonstration du schéma de Drotar



Le modèle de Parkes

- ✿ Inspiré de Bowlby
- ✿ Trois grandes phases:
 - ✗ Protestation (choc initial)
 - ✗ Désorganisation
 - ✗ Réorganisation
- ✿ Ordre chronologique pas toujours stricte
- ✿ Interrelation entre les différentes phases
- ✿ Durée variable

Première phase du deuil (Parkes) c.f. Séguin, p.23-26

- ✿ **Protestation:**
- ✿ État de choc initial
- ✿ Mécanisme de défense privilégié: **DÉNI**
- ✿ Réactions physiques de douleur: pleurs, gémissements
- ✿ Fragilité aux infections, taux accru de maladies (stress => diminution des défenses immunitaires: deux mois)

Deuxième phase du deuil (Parkes), Séguin p.22-26

- ✿ **Désorganisation:**
- ✿ Reconnaissance de la permanence de la perte
- ✿ Regret, isolement, solitude, nostalgie, vide, peine, etc.
- ✿ Colère et anxiété
- ✿ États dépressifs: perte d'appétit, troubles du sommeil, difficultés d'attention, pertes d'intérêt dans la vie en général ou certains secteurs de la vie
- ✿ Apprendre à vivre avec la perte

Troisième phase du deuil (Parkes) Séguin, p.22-26

- ✿ Réorganisation:
- ✿ Reconstruction de la vie
- ✿ Détresse occasionnelle
- ✿ Si détresse persistante ou sévère: ajustement au deuil incomplet ou inefficace

Aboutissement du travail de deuil (Séguin, p.23)

- ✿ Restructuration de la vie
- ✿ Acceptation de la perte
- ✿ Regain d'intérêt

Le Deuil, M. Séguin, 1999, p. 22

- Démonstration du schéma de M. Séguin

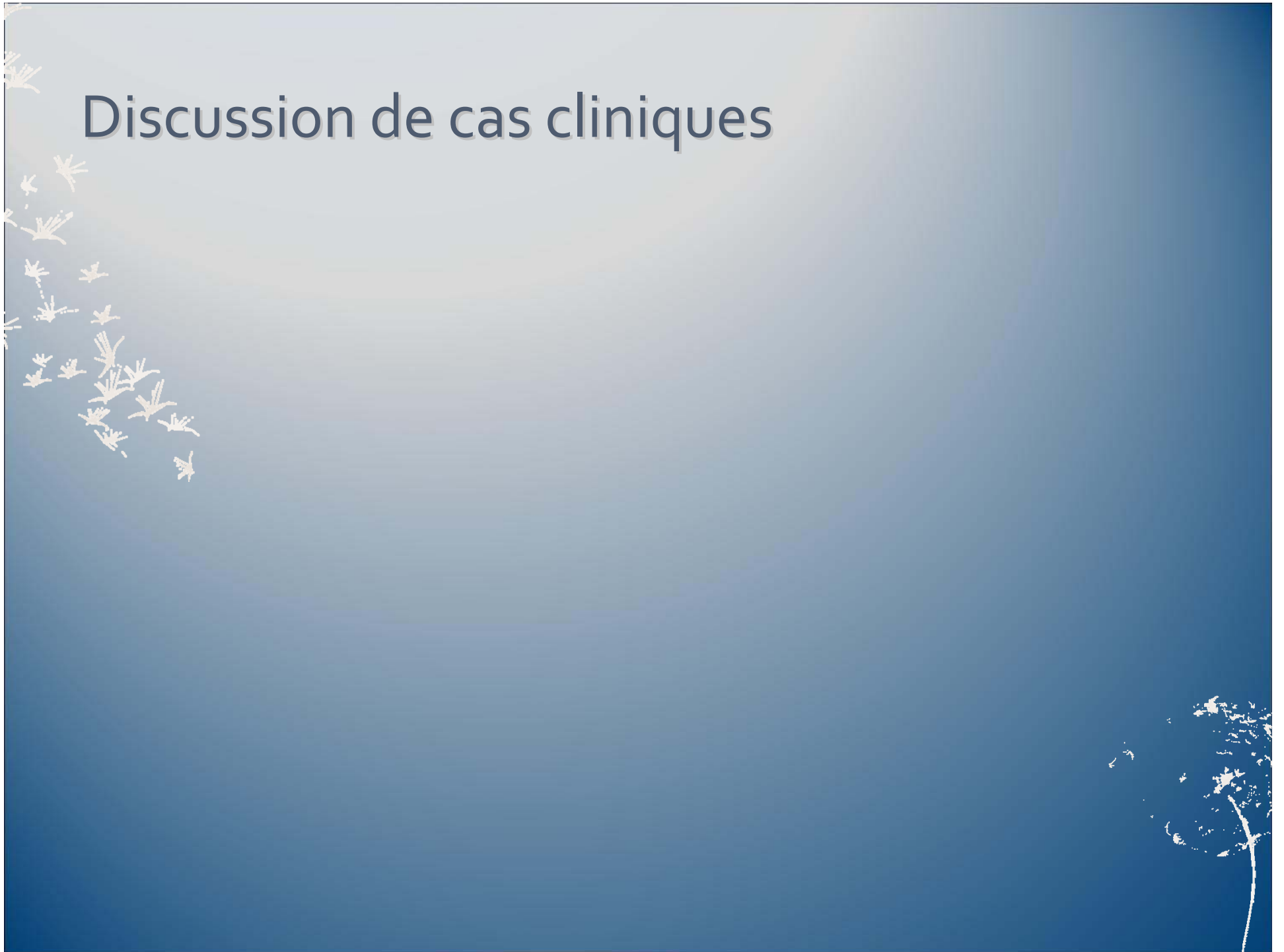
Le deuil chronique(Lindgren, 1992; Parkes 1998)

- «Chronic sorrow»: Douleur émotionnelle associée aux pertes et désappointements associés aux maladies chroniques et handicaps
- Peut être vécu par le patient et par sa famille

Caractéristiques du deuil chronique (Lindgren, 1992)

- ✿ Situation n'ayant pas de fin prévisible
- ✿ Tristesse, deuil: cyclique ou récurrent
- ✿ Progressif
- ✿ Peut s'intensifier plusieurs années après la perte initiale

Discussion de cas cliniques



Discussion de vos cas



Pistes de solution



Modèle élargi de deuil (Séguin, p.37-48): vulnérabilité

- ✿ Rôle de la «résilience» individuelle (p.37): capacité individuelle de réagir face à l'adversité (facilité d'adaptation versus difficultés d'adaptation)
- ✿ Interaction de trois composantes:
 - ✗ Biologique,
 - ✗ développement,
 - ✗ Contextuelle.



Deuil et vulnérabilité (Séguin, p.27-48)

- Biologique: individus vulnérables à la dépression à risque de réagir au deuil avec un état dépressif
- Développement (Bowlby et autres théories de l'attachement): la façon dont les individus ont créé des liens influence la perception du monde (méfiance, confiance, retrait, passivité, combativité, etc.)
- Contexte: environnement familial et social lors du décès (Réseau de soutien)