



Introduction

Le deuil à l'âge pédiatrique...

- N'est pas si rare. Environ 3.5% des enfants seront endeuillés d'un membre de famille de 1^{er} degré avant leur 18 ans (soit 1 enfant par classe de 30 élèves).
- A ses spécificités selon l'âge et le développement psychomoteur et cognitif de l'enfant.
- Peut avoir des conséquences psycho-somatiques à court et à long terme.

Matériels et méthodes

- Etude mixte par questionnaire et entretiens téléphoniques semi-dirigés (fév-avril 2021)
- 21 ERRSPP participantes (taux de réponse 91%) – 15 psychologues, 9 IDE, 5 médecins
- Analyse par théorie ancrée
- Objectif : décrire les modalités de suivi de deuil et comprendre les facteurs limitant cette mission

Résultats

1. Définition de la mission

- **Mission importante**, attendue, essentielle et indispensable (n=16)
- **Accompagner** et assurer une **continuité** (n=11)

« C'est une partie intégrante de notre travail d'accompagnement palliatif et le suivi de deuil n'est autre que la continuité de l'accompagnement de l'enfant décédé et sa famille » (ERRSPP 11)

- **Maintenir le lien** et éviter l'abandon (n=8)

« Les familles peuvent ressentir une sensation d'abandon et de vide total, il y a tellement qui tourne autour de la maladie... C'est l'idée de ne pas laisser tomber une fois qu'on a pris en charge une famille pendant toute la maladie, de garder un lien. » (ERRSPP 8)

- **Etre ressource** (n=9)

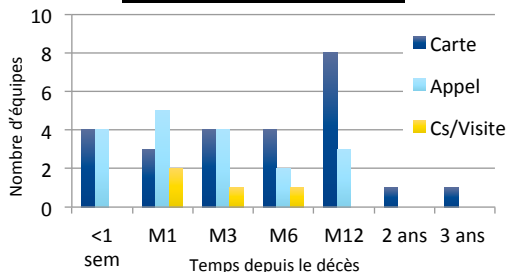
« On a une attention à rester dans une mission ressource. Par ça on entend qu'on doit essayer d'être ressource pour les parents et la fratrie, de ne pas être forcé en première ligne dans un suivi régulier, mais favoriser les ressources autour de cette famille. » (ERRSPP 2)

- **Débuter en amont du décès** (n=5)

« Un travail en amont quand l'enfant est vivant pour limiter les critères de deuil pathologique...Ca améliore l'accompagnement post décès. » (ERRSPP 13)

2. Les modalités d'intervention

Interventions ponctuelles



Intervention de suivi psychologique

- 17 équipes (80%)
- Durée : sans limite (n=10) ou fixe (n=7)
- Localisation : Hôpital (n=9) et/ou domicile (n=15)

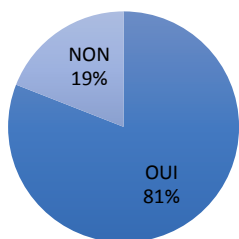
Interventions de groupe

- 6 équipes (28%)
- Groupes de parole (n=2)
- Séjours week-end (n=2)
- Groupe de rencontre/jeux informel (n=1)
- Journées ateliers (n=1)

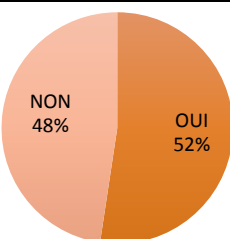
Accès aux interventions

- Familles connues par les ERRSPP : 100%
- Familles extérieures : 3 équipes

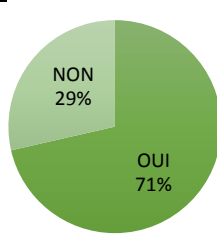
Moyens de collaboration



Milieu associatif



Milieu Scolaire

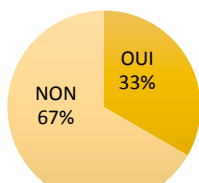


Milieu Extra-hospitalier

3. Développement et freins

Projets d'équipe

1. Propositions de groupe
2. Réseau de collaboration
3. Formalisation des propositions
4. Information et Communication



Besoins satisfaits?

Facteurs limitants

1. Manque de temps et moyens humains
2. Manque de financement
3. Locaux inadaptés
4. Distance géographique

Discussion

Développer les propositions de groupe

- >50% des ERRSPP souhaitent développer des groupes pour la fratrie endeuillée.
- Proposition la plus décrite dans la littérature.
- Groupes français animés par des professionnels et non par des bénévoles (pays anglo-saxons).

Approfondir la collaboration

- ERRSPP pas forcément en première ligne → relais de proximité ++
 - L'École : lieu de vie important pour l'enfant; terrain de formation pour sensibiliser les équipes pédagogiques sur la question du deuil chez l'enfant.
- www.lavielamortonenparle.fr

ERRSPP comme point d'orientation

- Même si les ERRSPP n'interviennent pas toujours en première ligne, elles ont une bonne connaissance des propositions dans leur région.
- Les ERRSPP peuvent orienter et conseiller les familles et professionnels sur les possibilités de suivi.

Conclusion

- Le deuil pédiatrique est fréquent, et il faut un effort collaboratif pour répondre aux besoins de ces enfants.
- Les ERRSPP accordent de l'importance à leur mission d'organisation de suivi de deuil. Quand bien même elles ne peuvent pas assurer tous les suivis en première ligne, elles peuvent servir de point d'orientation.
- Améliorer la sensibilisation afin de surmonter certains obstacles au développement des propositions individuelles et de groupe (défaut de financement notamment).