

RESSOURCES POUR SOUTENIR LES FAMILLES ENDEUILLÉES PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19

Résumé des données probantes et ressources
pour les fournisseurs de services de santé
mentale aux enfants et aux jeunes



Ontario Centre of Excellence
for Child & Youth Mental Health

Centre d'excellence de l'Ontario en santé
mentale des enfants et des adolescents





Table des matières

Contexte.....	3
Vivre le deuil et le surmonter pendant la pandémie de COVID-19.....	4
Troubles de santé mentale liés au deuil	4
Facteurs à prendre en compte lorsqu'on offre du soutien aux familles endeuillées	5
Voici comment les enfants vivent le deuil	5
Soutenir les parents et les tuteurs légaux	5
Isolement physique après un décès.....	6
Accessibilité de la technologie	6
Stigmatisation sociale	6
Rituels de deuil restreints	6
Soutien élargi et spécialisé	7
Confiance à l'égard des institutions	7
Liste des ressources	8
Ressources canadiennes	8
Ressources internationales	8
Glossaire	9
Références	11

Contexte

Tout au long de la pandémie de COVID-19, des enfants, des jeunes et des familles ont perdu des êtres chers en raison de la COVID-19 ou d'autres problèmes de santé. La pandémie a eu une incidence sur la façon dont les familles et les enfants [font face au chagrin](#) et [pleurent](#) la mort d'un être cher. En raison des restrictions d'éloignement physique imposées pour empêcher la propagation de la COVID-19, il était difficile d'être présent ou de reconforter physiquement les membres de la famille ou les amis malades ou mourants (Farahmandnia et coll., 2020; Moore et coll., 2020). Les fournisseurs de services ont cerné le besoin de connaître les complexités uniques liées au deuil et à la perte d'un être cher pendant une pandémie ainsi que les principaux facteurs à prendre en considération lorsqu'on offre du soutien aux enfants, aux jeunes et aux familles endeuillés.

Le Centre d'excellence de l'Ontario en santé mentale des enfants et des adolescents (le Centre) et Santé mentale pour enfants Ontario (SMEO) ont compilé des données probantes et des ressources pour aider les fournisseurs de services de santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes à soutenir les familles qui vivent un deuil pendant la pandémie.

Dans cette ressource, nous présentons :

- des données probantes sur les défis uniques associés au processus de deuil pendant la pandémie;
- les principaux facteurs à prendre en considération lorsqu'on offre du soutien aux familles en cette période difficile;
- les ressources pour les fournisseurs de services et pour les familles endeuillées.

Le contenu du présent document a été recueilli au moyen d'une analyse rapide et non systématique des lignes directrices de pratique, dans le but de fournir un soutien en temps opportun aux fournisseurs de services directs. Une recherche dans la littérature universitaire et grise a permis de produire plusieurs ressources pertinentes fondées sur des données probantes offrant des recommandations pratiques sur la façon de soutenir les familles qui vivent un deuil pendant la pandémie. Nous avons aussi consulté des cliniciens pour en savoir plus sur le soutien aux personnes aux prises avec le chagrin et le deuil afin d'éclairer l'élaboration de la présente ressource.

Les ressources partagées n'ont pas été recueillies au moyen d'une recherche exhaustive ou d'un examen systématique, mais reflètent l'information disponible au moment de la rédaction. À mesure que de nouvelles données probantes sur la pratique deviennent disponibles, les ressources recommandées peuvent évoluer.

Vivre le deuil et le surmonter pendant la pandémie de COVID-19

Les mesures d'éloignement physique ont eu une incidence sur les pratiques traditionnelles en matière de deuil (p. ex., funérailles, cérémonies commémoratives, inhumations, visites aux familles endeuillées, fourniture de repas et autres activités de solidarité), lesquelles donnent aux personnes ayant perdu un être cher l'occasion d'exprimer leurs sentiments et leurs émotions en lien avec la perte.

La tristesse est une réaction naturelle et saine à une perte importante. Dans la plupart des cas, les membres d'une famille endeuillée éprouveront un chagrin normatif et s'adapteront au décès d'un être cher sans intervention substantielle (Morris et coll., 2020). Toutefois, des chercheurs ont souligné la possibilité d'une augmentation des cas de deuil compliqué ou prolongé en raison de la pandémie (p. ex., Eisma et coll., 2020; Wallace et coll., 2020).

Le [deuil compliqué](#) se définit comme une forme de deuil persistante, intense et invalidante (Mayland et coll., 2020), et il se caractérise par des pensées, des sentiments et des comportements mésadaptés qui nuisent au fonctionnement quotidien (Levin, 2019). Dans la littérature, le terme « deuil compliqué » est souvent utilisé de façon interchangeable avec « deuil prolongé » (p. ex., Eisma et coll., 2020), car les complications liées au deuil sont souvent associées à une période de deuil prolongée.

Bon nombre des facteurs qui favorisent un deuil compliqué peuvent être amplifiés pendant une pandémie, que le décès soit lié à l'épidémie infectieuse ou pas (Morris et coll., 2020). Les facteurs suivants peuvent intensifier le stress lié à la perte :

- la soudaineté d'un décès (Eisma et coll., 2020);
- l'impossibilité de rendre visite à un membre de la famille mourant avant son décès (Mayland et coll., 2020);
- l'insuffisance du soutien direct et en personne (Wallace et coll., 2020);
- les symptômes graves d'un [deuil anticipé](#) (Wallace et coll., 2020);
- l'absence de pratiques et de rituels traditionnels relatifs au deuil (Eisma et coll., 2020);
- les perturbations et le stress qui surviennent dans d'autres aspects de la vie (p. ex., la séparation de l'école, des institutions religieuses, des activités parascolaires) (Morris et coll., 2020);
- l'exposition fréquente à des situations qui rappellent la pandémie (p. ex., couverture médiatique) (Whaley et coll., 2017).

Troubles de santé mentale liés au deuil

Un deuil compliqué ou prolongé peut entraîner des problèmes de santé mentale (Farahmandnia et coll., 2020). Selon Morris et coll.(2020), les fournisseurs de services de santé mentale constatent une augmentation du nombre de personnes endeuillées qui demandent du soutien depuis l'émergence de la COVID-19. Les membres de la famille seraient plus exposés aux troubles de santé mentale liés au deuil s'ils ne sont pas en mesure de faire leurs adieux à l'être cher, si celui-ci meurt en isolement ou pendant la période d'incubation, ou si la communication

avec la famille était limitée durant l'étape de la fin de vie (Morris et coll., 2020). Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale préexistants sont plus exposées à des conséquences néfastes du deuil, et les experts prévoient une augmentation du trouble de deuil prolongé et du trouble de stress post-traumatique pendant et après la pandémie (Morris et coll., 2020).

Facteurs à prendre en compte lorsqu'on offre du soutien aux familles endeuillées

La pandémie de COVID-19 a changé le contexte du soutien communautaire aux familles endeuillées. À partir des leçons apprises des épidémies et des catastrophes antérieures (p. ex., Bear et coll., 2020), nous énumérons ci-dessous les facteurs que doivent prendre en compte les fournisseurs de services qui entendent offrir du soutien aux familles endeuillées pendant la pandémie et après la levée des restrictions.

Comment les enfants vivent le deuil

Les enfants et les jeunes comprennent la mort et la perte différemment selon leur âge et leur stade de développement, ce qui peut entraîner diverses réactions de deuil. Il est courant pour les enfants de la petite enfance et ceux de la phase intermédiaire de l'enfance de régresser sur le plan du développement, de se replier sur eux-mêmes ou de se comporter de façon inadéquate après le décès d'un être cher (p. ex., Ferow, 2019; Machajewsk et Kronk, 2013).

La littérature sur la psychologie des catastrophes montre également que les réactions des jeunes aux événements majeurs comme les catastrophes naturelles et les épidémies infectieuses varient selon leur stade de développement (Whaley et coll., 2017).

L'association du stress et de la perte causés par la pandémie et le décès d'un être cher fait en sorte que les réactions de deuil des enfants à ce moment peuvent être inattendues, compliquées et très variées (Ferow, 2019). Les jeunes sont susceptibles de ressentir la culpabilité du survivant et peuvent se sentir responsables d'événements majeurs comme les catastrophes et les pandémies, se culpabilisant pour la mort d'êtres chers survenue pendant cette période (Whaley et coll., 2017). Les enfants d'âge préscolaire sont particulièrement vulnérables, car le traitement cognitif égocentrique (l'incapacité d'un jeune enfant de comprendre une situation du point de vue d'une autre personne en dehors du sien) est normal à cet âge et à ce stade, et peut susciter des sentiments de culpabilité.

Pour aider les enfants à surmonter un deuil, veuillez consulter la ressource de SMEO intitulée [Helping children through grief](#) (en anglais seulement).

Soutenir les parents et les tuteurs légaux

En période de deuil, les enfants et les jeunes observent la façon dont leurs parents ou leurs tuteurs légaux vivent le deuil et s'inspirent de leurs actions (The Dougy Centre, s.d.; Whaley et coll., 2017). Les tuteurs légaux et les familles bénéficieront de services de soutien direct, car ils fournissent souvent le soutien et les conseils de premier plan aux enfants endeuillés (Whaley et coll., 2017). Pour en savoir plus sur le soutien aux parents et aux tuteurs légaux, veuillez consulter les [ressources](#) énumérées à la fin du présent document. Le Centre a également

élaboré une ressource sur la façon de [parler de la COVID-19 aux enfants et aux jeunes](#), afin d'orienter les conversations portant sur l'environnement actuel et de les aider à comprendre la pandémie.

Isolement physique après un décès

Les familles peuvent ne pas être en mesure de rendre visite à des membres de leur famille mourants dans les jours ou les semaines précédant leur décès. Les membres de la famille qui sont en mesure de rendre visite à des êtres chers en fin de vie peuvent devoir s'isoler physiquement de leur famille et d'autres personnes après le décès. Ces exigences d'isolement peuvent perturber les processus et les rituels de deuil (Moore et coll., 2020).

Accessibilité de la technologie

L'utilisation de la technologie peut aider les familles à se connecter à leurs réseaux sociaux et à des réseaux de soutien plus formels, notamment des groupes de soutien aux personnes endeuillées et des lignes de soutien par téléphone ou par message texte (Bear et coll., 2020; Levin, 2019). Même si les solutions technologiques ne sont pas toujours accessibles dans toutes les collectivités de la province (Moore et coll., 2020), les organismes de santé mentale pour les enfants et les jeunes devraient explorer la meilleure façon de mettre les familles endeuillées en contact avec ces différents types de soutien facilités par la technologie.

Stigmatisation sociale

La stigmatisation et la honte peuvent avoir une incidence sur la façon dont les familles vivent le deuil (Bear et coll., 2020). La stigmatisation liée à la transmission de la COVID-19 et à la mort associée à celle-ci peut priver les familles de leurs réseaux sociaux et limiter leur accès à un soutien communautaire plus vaste (Levin, 2019; Zhai et Du, 2020). La stigmatisation liée à la COVID-19 peut aussi s'ajouter à des conflits sociaux préexistants et renforcer la marginalisation et la discrimination subies dans une communauté (Levin, 2019). Les fournisseurs de services doivent tenir compte de la façon dont la stigmatisation associée à la COVID-19 peut se recouper avec ces autres formes de discrimination et avoir une incidence sur le rétablissement des membres de la communauté. L'adoption d'une approche anti-oppressive de la pratique pourrait entraîner des préjudices involontaires pour les familles dans le contexte mondial actuel (Baines, 2017).

Rituels de deuil restreints

Les réactions de deuil peuvent varier d'une culture à l'autre; il est important que les fournisseurs de services tiennent compte de la culture lorsqu'ils offrent du soutien aux familles endeuillées (Ferow, 2019). Dans certaines communautés confessionnelles, les rituels de deuil ont été restreints ou modifiés en raison de la pandémie, causant une détresse considérable pour les membres de familles endeuillées. Par exemple, dans les communautés sikhe, hindoue, musulmane et juive, le corps d'un être cher doit être traité immédiatement, ce qui n'est pas toujours possible pendant la pandémie (Bear et coll., 2020). Même s'il pourrait ne pas être possible de pratiquer les coutumes et les rituels de deuil, il est important d'aider les familles à trouver des façons novatrices de vivre le deuil (p. ex., cérémonies commémoratives collectives à une date ultérieure, reconnaissance commémorative à l'échelle de la communauté, services de soutien virtuels, téléphoniques ou par message texte pour les familles), lesquelles mettent

l'accent sur l'intégration d'aspects de leurs rituels sociaux ou culturels existants dans la mesure du possible (Bear et coll., 2020).

Soutien élargi et spécialisé

Les chercheurs ont souligné la nécessité d'une préparation à plus long terme lorsqu'on gère une augmentation possible de réactions de deuil prolongé découlant de la pandémie (p. ex., Bear et coll., 2020). La planification de cérémonies commémoratives communautaires ou de la reconnaissance publique du deuil après la levée des restrictions, par exemple, peut donner aux familles endeuillées un sentiment de tourner la page, permettre le deuil collectif ou réduire la stigmatisation entourant le virus (Bear et coll., 2020; Levin, 2019).

Il pourrait également être utile d'offrir un soutien spécialisé, adapté et à long terme aux familles qui ont perdu un être cher pendant la pandémie (Bear et coll., 2020). Par exemple, certains organismes de santé mentale ont créé un nouveau rôle consacré aux besoins spécialisés en santé mentale pour les personnes qui ont perdu un être cher pendant la pandémie.

Confiance à l'égard des institutions

Certaines personnes peuvent perdre confiance à l'égard des établissements de santé, des employeurs ou des dirigeants gouvernementaux durant une pandémie (Levin, 2019). Il est important d'être conscients des sentiments de méfiance ou des croyances négatives qui peuvent persister après la levée des restrictions. Ignorer ces sentiments pourrait mener à l'aliénation, au désespoir et à la stigmatisation.

Liste des ressources

Ressources canadiennes

Association canadienne pour la santé mentale, Ontario

- L'Association canadienne pour la santé mentale fournit également un certain nombre de ressources et de renseignements sur le chagrin et le deuil, notamment une [fiche d'information sur le deuil et la perte pendant la pandémie de COVID-19](#).
- [Loss and grief during the COVID-19 pandemic \(information sheet\)](#) (en anglais seulement)

Société canadienne de psychologie

- [Série « La psychologie peut vous aider » : Aider les adolescents à faire face aux impacts et aux restrictions liés à la COVID-19](#)
- [Série « La psychologie peut vous aider » : Grief, bereavement and COVID-19](#) (en anglais seulement)

Portail palliatif canadien

- [Ressources et renseignements supplémentaires sur le deuil et la perte durant la pandémie](#)

Santé mentale pour enfants Ontario

- [Helping children through grief](#) (en anglais seulement)

Jeunesse, J'écoute

- [Être là pour les jeunes durant la crise de la COVID-19](#)

Lighthouse for Grieving Children

- [Pour les enfants et les jeunes endeuillés qui doivent composer avec toutes les inconnues liées à la COVID-19 \(fiche de conseils\)](#)
- [Supporting a grandparent death during a pandemic \(tip sheet\)](#) (en anglais seulement)
- [Death of a family member during a global pandemic : Supporting children and finding ways to mourn together \(tip sheet\)](#) (en anglais seulement)

Ressources internationales

The Dougy Center

- [Grief resources for children & families](#) (en anglais seulement)

National Alliance for Grieving Children

- [Webinaire : Children and funerals in a global pandemic](#) (en anglais seulement)
- [Trousse d'outils : Responding to change & loss](#) (en anglais seulement)

National Child Traumatic Stress Network

- [Helping children with traumatic separation or traumatic grief related to COVID-19 \(tip sheet\)](#) (en anglais seulement)

Stony Brook Medicine

- [Dealing with loss during COVID-19: Helping children and families](#) (en anglais seulement)

Glossaire

Chagrin et processus de deuil

[traduction] Le chagrin est une réponse naturelle au décès et à la perte (Farahmandnia et coll., 2020). Le chagrin peut influencer les pensées, les sentiments et le comportement d'une personne au quotidien (Saxon et coll., 2015). Les réactions au chagrin varient d'une personne à l'autre (Zhai et Du, 2020) et peuvent se manifester sous forme de choc, de tristesse, de peur, de colère, de culpabilité ou d'anxiété (Association canadienne pour la santé mentale Ontario, s.d.; Levin, 2019).

Sentiment de deuil

[traduction] Le sentiment de deuil est l'état dans lequel on se trouve après le décès d'un être cher (Saxon et coll., 2015). Bien que le terme « deuil » soit souvent utilisé de façon interchangeable avec le terme « perte », celui-ci peut être utilisé dans d'autres contextes que celui du décès (par exemple, la perte d'emploi et la perte associée à l'instabilité financière).

Période de deuil

[traduction] La période de deuil constitue la façon d'exprimer le chagrin, laquelle aide les gens à s'adapter à la mort et à la perte (Saxon et coll., 2015). Habituellement, la période de deuil se déroule sur fond de coutumes, d'activités culturelles ou sociales et de rituels de deuil (p. ex., les funérailles).

Deuil compliqué

[traduction] Le deuil compliqué peut se définir comme une forme persistante, intense et invalidante de deuil (Levin, 2019; Mayland et coll., 2020). Cette forme de deuil se caractérise par des pensées, des sentiments et des comportements mésadaptés qui nuisent au fonctionnement quotidien (Levin, 2019).

Deuil anticipé

Il peut arriver que des personnes éprouvent du chagrin avant le décès d'un être cher. C'est ce qu'on appelle le deuil anticipé (Wallace et coll., 2020). Au milieu d'une pandémie plus particulièrement, l'incertitude imminente découlant de la façon dont l'évolution des politiques des hôpitaux et des établissements influera sur le décès d'un être cher, ou la façon dont une maladie évoluera, peut causer du chagrin en prévision de la perte.

Deuil non reconnu

[traduction] Le deuil non reconnu survient lorsque le décès d'un être cher ne fait pas l'objet d'un deuil public dans l'ensemble de la collectivité (Wallace et coll., 2020). En raison des restrictions d'éloignement physique, il peut être impossible de s'adonner à des pratiques traditionnelles de deuil comme les funérailles et les veillées. L'absence de ces rituels peut avoir une grande incidence sur le deuil.



Ontario Centre of Excellence
for Child & Youth Mental Health
Centre d'excellence de l'Ontario en santé
mentale des enfants et des adolescents



Deuil traumatique

Le caractère traumatisant du décès d'un être cher peut influencer le deuil. La mort subite ou l'impossibilité de faire ses adieux, par exemple, peut perturber le processus de deuil (The National Child Traumatic Stress Network, s.d.; Whaley et coll., 2017).

Références

- Baines, D. (2017). Anti-oppressive practice: Roots, theory, tensions. In D. Baines (Ed.), *Doing Anti-oppressive Practice: Social justice social work* (3rd ed.; pp. 2-29). Fernwood Publishing.
- Bear, L., Simpson, N., Angland, M., Bhogal, J. K., Bowers, R., Cannell, F., Gardner, K., Lohiya, A., James, D., Jivraj, N., Koch, I., Laws, M., Lipton, J., Long, N. J., Vieira, J., Watt, C., Whittle, C. & Zidaru-Barbulescu, T. (2020). 'A good death' during the Covid-19 pandemic in the UK: A report on key findings and recommendations. *London School of Economics and Political Science*, 1-18. <http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/104143>
- Canadian Mental Health Association Ontario (n.d.). *Loss and grief during the COVID-19 pandemic*. https://campusmentalhealth.ca/wp-content/uploads/2020/05/CMHA_GriefLoss_InfoSheet_EN_PROOF-04.pdf
- Children's Mental Health Ontario (n.d.). *Helping children through grief*. <https://cmho.org/helping-children-through-grief/>
- Eisma, M., Boelen, P., & Lenferink, L. (2020). Prolonged grief disorder following the Coronavirus (COVID-19) pandemic. *Psychiatry Research*, 288, 1-2. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113031>
- Farahmandnia, B., Hamdanieh, L., & Aghababaeian, H. (2020). COVID-19 and unfinished mourning. *Prehospital and Disaster Medicine*, 1. <https://doi.org/10.1017/S1049023X20000631>
- Ferow, A. (2019). Childhood grief and loss. *European Journal of Educational Sciences*, 1-13. <http://dx.doi.org/10.19044/ejes.s.v6a1>
- Levin, J. (2019). Mental health assistance to families and communities in the aftermath of an outbreak. In D. Huremović's (Ed.), *Psychiatry of Pandemics* (pp. 143-151). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-15346-5>
- Machajewsk, V., & Kronk, R. (2013). Childhood grief related to the death of a sibling. *The Journal for Nurse Practitioners*, 9(7), 443-448. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2013.03.020>
- Mayland, C.R., Harding, A.J.E., Preston, N. & Payne, S. (2020). Supporting adults bereaved through COVID-19: A rapid review of the impact of previous pandemics on grief and bereavement, *Journal of Pain and Symptom Management*, 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.012>.
- Moore, K., Sampson, E., Kupeli, N., & Davies, N. (2020). Supporting families in end-of-life care and bereavement in the COVID-19 era. *International Psychogeriatrics*, 1-4. <https://doi.org/10.1017/S1041610220000745>

- Morris, S. E., Moment, A. & Thomas J. D. (2020). Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient, *Journal of Pain and Symptom Management*, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.05.002>.
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Bonanno, G. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*, 6(8), <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Saxon, S. V., Etten, M. J. & Perkins, E. A. (2015). *Physical change & aging: A guide for the helping professions* (6th ed.). Springer Publishing Company.
- The Dougy Center (n.d.). *When your world is already upside down: Supporting grieving children and teens during COVID-19 Global Health Crisis*. https://www.dougy.org/docs/Grief_during_COVID-19.pdf
- The National Child Traumatic Stress Network (n.d.). *Helping children with traumatic separation or traumatic grief related to COVID-19*. https://www.nctsn.org/sites/default/files/resources/fact-sheet/helping_children_with_traumatic_separation_or_traumatic_grief_related_to_covid_19.pdf
- Wallace, C., Wladkowski, S., Gibson, A., & White, P. (2020). Grief during the COVID-19 pandemic: Considerations for palliative care providers, *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(1), 70-76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012>
- Whaley, G. J. L., Cohen, W. L. & Cozza, S. J. (2017). Children and families responding to disaster and bereavement. In C. Fullerton, L. Weisaeth, B. Raphael, & R. Ursano (Eds.), *Textbook of disaster psychiatry* (2nd ed.). Cambridge University Press.
- Zhai, Y. & Du, X. (2020). Loss and grief amidst COVID-19: A path to adaptation and resilience, *Brain, Behavior, and Immunity*, 87, 80-81. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2020.04.053>