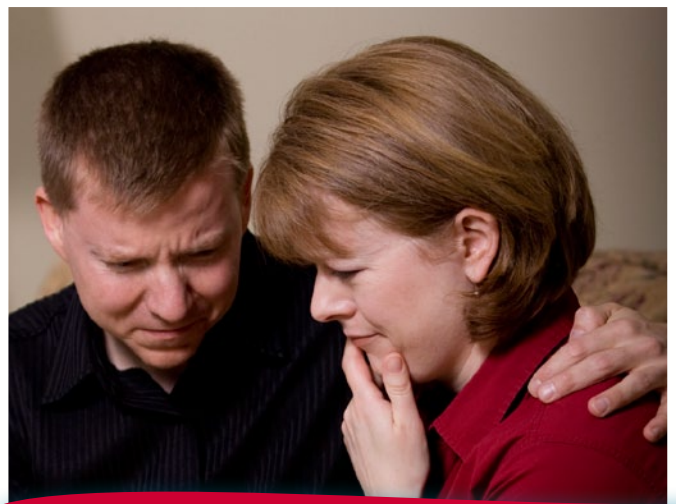


Les besoins des mères et des pères en deuil d'un enfant

La mort d'un enfant est un événement tragique qui affecte indubitablement la famille de manière irréversible. Désormais, il est reconnu que le décès d'un enfant occasionne d'importants changements chez tous les membres de la famille, notamment au plan physique, émotionnel, intellectuel et également spirituel, en plus de modifier leur manière de s'organiser, de se lier les uns aux autres et de croître. Lorsqu'on perçoit la famille comme un système, on conçoit alors clairement que chaque membre de cette famille est profondément touché par le décès de l'enfant tant les liens entre ceux-ci sont étroits. En fait, toutes les dimensions de la structure et du fonctionnement de la famille sont altérées par la perte d'un enfant (de Montigny & Beaudet, 1997).

De nombreux auteurs se sont penchés sur les effets dévastateurs de la perte d'un enfant pour l'ensemble de la famille. Ainsi, Applebaum et Burns (1991) et Bohannon (1990) ont étudié les divers problèmes de santé rencontrés chez certains individus tels les nausées, les vomissements, l'insomnie, la perte de l'appétit, les pertes pondérales, les maux de tête et de dos, les palpitations cardiaques, etc. Miles et Demi (1992) ainsi que Rubin (1986) soulignent que les personnes endeuillées peuvent ressentir des sentiments accrus d'anxiété, de peur, d'impuissance, de confusion, d'apathie, de dénégation, de colère, d'agressivité, de culpabilité, d'isolement et de dépression. Adams (1992) aborde les aspects cognitif et comportemental chez ces individus, soit rêver fréquemment de l'enfant décédé, avoir l'impression de sombrer dans la folie, avoir de la difficulté à mettre de l'ordre dans ses pensées, à se concentrer, à faire des liens entre différents événements, à planifier son quotidien, à s'organiser dans le temps et à remplir ses tâches habituelles à la maison, à l'école ou au travail. De plus, Davies (1987,1993) affirme que le deuil de la famille est aussi marqué par la difficulté de donner un sens à la mort de l'enfant, à la vie qui continue sans lui et aux souvenirs que les membres de la famille souhaitent ardemment conserver. Enfin, Dyregrov (1990) a constaté qu'il arrive fréquemment que la période de deuil dure beaucoup plus longtemps que ce qui est généralement accepté par les gens de l'extérieur. D'ailleurs, des personnes interrogées de quatre à cinq ans après le décès d'un enfant ont indiqué qu'elles avaient encore de la difficulté à s'adapter à cette situation (de Montigny & Beaudet, 1996; Fish, 1986; Rando, 1983).



*Francine de Montigny, Ph. D.,
professeure en sciences infirmières à
l'Université du Québec en Outaouais*

*Line Beaudet, M. Sc., Ph. D. (c),
conseillère clinicienne au Centre
hospitalier de l'Université de Montréal*

But de l'étude

Aucune recherche n'a encore étudié les besoins spécifiques exprimés par les pères et les mères endeuillés lors de cette période de crise et aussi à plus long terme. Le présent texte offre un aperçu des besoins spécifiques de la famille tels qu'identifiés lors d'une recherche portant sur les effets de la mort d'un enfant sur la famille, ainsi que des pistes d'interventions qui en découlent.

Déroulement de l'étude

Cette étude exploratoire qualitative de type descriptif et théorique fut réalisée auprès de soixante-dix personnes, soit quarante-six mères et vingt-quatre pères, issus de cinquante familles qui ont vécu un deuil au cours des six dernières années. De ces parents, 31 % ont été éprouvés par un deuil périnatal (N : 22), 26 % ont vécu la mort de leur bébé durant sa première année de vie (N : 18), 11 % ont perdu leur enfant suite à un accident (N : 8) tandis que 31 % ont été touchés par le décès d'un enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie chronique invincible (N : 22). Ces sujets ont répondu à un questionnaire développé par les auteurs de cette recherche afin d'identifier les effets de la mort d'un enfant sur le fonctionnement ainsi que sur l'organisation de la famille. Des vingt-trois questions qui le composent, neuf concernent les besoins ressentis et exprimés par les parents. Ce questionnaire devait être rempli individuellement. L'analyse des données, réalisée grâce à la méthode papier crayon, a permis l'émergence de catégories et de sous-catégories (Deslauriers, 1991; Dubouloz, 1996; Miles & Huberman, 1984). Ces dernières proviennent de la « déconstruction » de l'information écrite par les parents en des unités significatives (Bardin, 1991; Dubouloz, 1996), qui sont par la suite codées. Dans une telle forme d'analyse, ce sont les écrits des parents qui permettent de saisir leur expérience (Glaser & Strauss, 1967). De cette analyse ont ressorti quatre catégories de besoins : les besoins affectifs, cognitifs, physiques et spirituels.

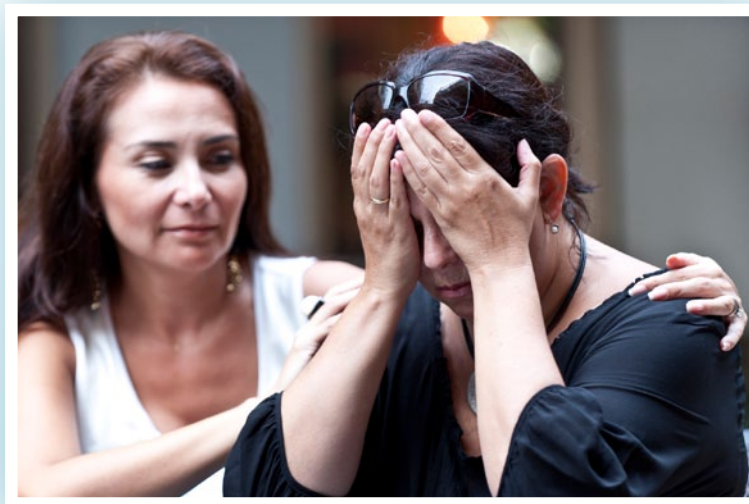


Résultats

L'étude relève quatre types de besoins chez les parents en deuil.

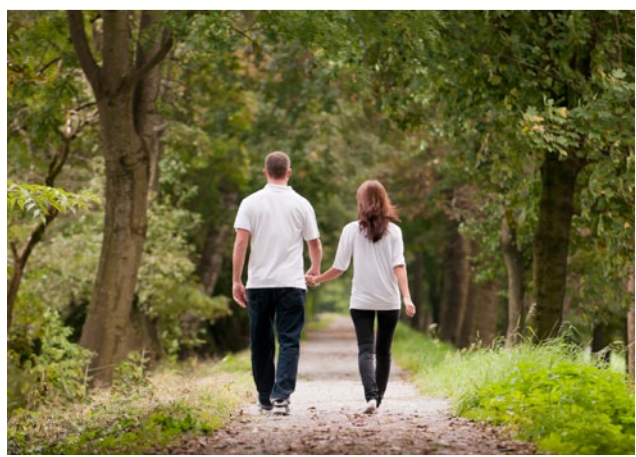
» Les besoins affectifs

Les besoins affectifs prédominent chez les membres de la famille lors de la mort de l'enfant. Les principaux besoins affectifs énoncés lors des témoignages sont les suivants : le besoin de s'exprimer et d'être soutenus, écoutés et respectés certes dans ce qu'ils vivent, mais aussi dans leur rythme. Si l'on s'attarde plus spécifiquement aux besoins des pères, on observe qu'ils désirent maîtriser les événements. Ceci pourrait se refléter par le fait de prendre leur temps pour faire leurs adieux, de prendre leurs propres décisions et de trouver leurs propres réponses. D'autres pères affirment aussi qu'ils ont besoin d'être perçus, et ce, au même titre que les mères, comme des individus en deuil. Ils souhaitent également être écoutés, compris et respectés dans leurs différences. Il ressort aussi, chez l'ensemble de ces parents, le besoin de se souvenir de l'enfant, soit de ne pas l'oublier, et de s'assurer que, malgré son départ, il soit encore et pour toujours un membre de la famille.



» Les besoins cognitifs

Les besoins cognitifs, qui réfèrent aux connaissances, varient énormément selon les situations. En fait, les témoignages de la présente étude nous informent de l'importance pour ces parents d'être renseignés sur le processus de deuil ainsi que sur les effets de cet événement sur le fonctionnement familial et sur les relations avec l'entourage. Les parents ont également besoin de renseignements sur la manière d'annoncer cet événement si tragique à la fratrie, de conseils afin de pouvoir accompagner les autres enfants dans leur deuil et aussi de connaître les ressources que leur offre leur milieu. Les parents ayant vécu la perte d'un enfant sont parfois inquiets lorsqu'ils songent à la possibilité d'une éventuelle grossesse. Par conséquent, ils ont besoin de connaître le pour et le contre associés à un tel projet.



» Les besoins physiques

Les besoins physiques qui correspondent aux gestes accomplis peuvent se présenter sous différents plans. D'abord, les parents souhaitent répondre à leurs besoins physiologiques tels manger, dormir, se reposer, se laver, etc. De plus, ils évoquent le besoin de partager des activités communes en couple et en famille. Il ressort également de ces témoignages, le désir de vivre des moments où la mort ne soit pas omniprésente et où la vie est célébrée, à l'occasion d'un anniversaire par exemple.

» Les besoins spirituels

Généralement, les parents prennent conscience de leurs besoins spirituels à partir du moment où ils ont pris un certain recul par rapport aux événements. Ces besoins, étant reliés à l'âme et à l'esprit, consistent notamment à être renseignés au sujet des rituels funéraires et de leur importance dans le processus de deuil. Spirituellement, les pères évoquent le désir de pouvoir conserver une place à cet enfant au sein de la famille. Ils souhaitent aussi chérir les souvenirs que cet enfant leur a laissés, en plus d'avoir la possibilité d'effectuer certains rituels. Ce besoin a d'ailleurs été fréquemment mentionné lors des témoignages, et ce, particulièrement chez les parents touchés par un deuil périnatal, un avortement ou la mort d'un nourrisson.

Discussion

Certes, les besoins identifiés par ces parents démontrent l'importance de développer des interventions stratégiques afin d'accroître le soutien offert à ces parents et ainsi diminuer le taux de détresse psychosociale. Bien que les auteurs de la présente étude croient que ces parents possèdent l'ingéniosité, les forces et les habiletés pour trouver un sens à leur vie lors de cet événement tragique, le soutien offert à ces familles s'avère d'une grande importance, car de nombreux obstacles jalonnent le processus de deuil. Afin d'améliorer le soutien auprès des familles endeuillées, plusieurs pistes d'interventions peuvent être suggérées, ces dernières étant étroitement liées aux besoins évoqués par les parents interrogés. Il faut souligner que ces pistes d'interventions ne constituent pas « une recette miracle », mais plutôt des suggestions pouvant mener à des réflexions et à des interventions davantage personnalisées pour les membres de la famille. En fait, il est essentiel que l'intervenant identifie les besoins spécifiques des membres de la famille, la forme de soutien que chacun désire obtenir ainsi que les croyances

des parents envers la vie, la mort et l'après-vie afin d'apporter une aide adéquate à l'ensemble de la famille. L'intervenant doit aussi indiquer à la famille la possibilité d'observer des réactions différentes chez eux-mêmes et leur entourage vis-à-vis de la mort d'un enfant. Par conséquent, il tentera de normaliser ces différences de réactions et de mécanismes d'adaptation. Il encouragera la famille à respecter et à accepter ces différences entre les individus. D'autres pistes d'interventions consistent notamment à explorer les réactions et les mécanismes d'adaptation privilégiés lors de situations de crises antérieures. Ainsi, l'intervenant pourrait identifier les interventions qui ont aidé ces personnes et vérifier si elles peuvent être utilisées à nouveau.

Lorsque l'intervenant guide les parents à travers ce long processus qu'est le deuil, il doit se rendre physiquement et émotionnellement disponible pour répondre convenablement aux questions des parents, les informer de ce qui se passera par la suite (Malacrida, 1997), connaître les rituels que désirent

réaliser les parents, expliquer les procédures légales, etc. Toute la douceur, la tendresse, l'écoute et la compassion que peuvent démontrer les intervenants, ainsi que leur présence à la fois discrète, chaleureuse et empathique, sont fortement appréciées par les parents qui voient en ces attentions particulières une forme de soutien remarquable les aidant à traverser cette épreuve.

Afin de permettre aux parents de trouver « leur » sens à cette perte et à la vie qui se poursuit sans la présence de cet être cher, l'intervention doit favoriser l'expression des sentiments et des perceptions des parents (Davis et coll., 2000; Neimeyer, 2000). Dès lors, un lien de confiance, de

respect, de franchise et d'ouverture doit être établi entre l'intervenant et les parents pour permettre à ces derniers de se confier. Aussi, l'intervenant peut suggérer divers moyens pour exprimer les émotions associées à cet événement, comme participer à des activités artistiques, à un groupe de deuil ou encore regrouper certains souvenirs de l'enfant à l'intérieur d'un cahier. Ce cahier souvenirs aidera également la famille à perpétuer les souvenirs que l'enfant leur a laissés. Contrairement à certains membres de l'entourage, l'intervenant est conscient que le deuil est une démarche individuelle hautement personnalisée plutôt qu'un processus limité dans le temps. Les parents pourront alors ressentir le besoin de s'appuyer temporairement sur cet intervenant qui comprend toute la complexité de ce processus. L'intervenant pourra favoriser le soutien mutuel et respectueux des membres de la famille afin de leur permettre de trouver leurs propres solutions à cette situation (de Montigny, Beaudet,



Dumas, 1999). En fait, un défi important que doivent relever les intervenants de la santé est d'encourager les parents à surmonter cette épreuve à l'aide de leurs forces intérieures et de leurs ressources personnelles, bien souvent masquées par leur énorme chagrin (de Montigny, Beaudet, Dumas, 1999). Par conséquent, il s'avère primordial que l'intervenant souligne, et ce, à maintes reprises, les forces et les ressources de la famille ainsi que les aspects positifs de la relation du couple et de la relation parentale.

Conclusion

Cette étude démontre les principaux besoins des parents endeuillés sur les plans affectif, cognitif, physique et spirituel. Cette plus grande compréhension des besoins de ces parents nous a permis d'élaborer certaines pistes d'interventions pour soutenir plus adéquatement les parents qui ont perdu un enfant. Nous croyons que ce soutien conçu en fonction des besoins spécifiques des parents préviendra davantage les problèmes bio-psycho-socio-spirituels qu'ils pourraient rencontrer ultérieurement. Tout intervenant, planificateur et gestionnaire devrait prendre en considération ces nouvelles pistes d'interventions afin que la mort d'un enfant soit une occasion de croissance pour tous.

Références

- Adams, D.W. (1992) Parents of children with cancer speak out: Problem, needs and sources of help. Candlelighters Childhood Cancer Foundation, Canada: Toronto.
- Applebaum, D.B., Burns, L.G. (1991). Unexpected childhood death: Posttraumatic stress disorder in surviving siblings and parents. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20 (2), 114-120.
- Bardin, L. (1991). *L'analyse de contenu*, Paris : Presses Universitaires de France.
- Bohannon, J.R.(1990). Grief responses of couples following the death of a child: a longitudinal study. *Omega*, 22 (9), 109-121.
- Davies, B. (1987). Family responses to the death of a child: the meaning of memories. *Journal of Palliative Care*, 3, 9-15.
- Davies, B. (1993). Sibling bereavement: research-based guidelines for nurses. *Seminars in oncology Nursing*, 9 (2), 107-113.
- Davis, C.G., Wortman, C.B., Lehman, D.R. & Silver, R.C. (2000). Searching for meaning in loss: Are clinical assumptions correct?. *Death Studies*, 24 (6), 497-540.

de Montigny, F., Beaudet, L., Dumas, L. (1996). La mort d'un enfant : Description de l'impact sur la famille et élaboration d'une intervention systémique. Rapport de recherche subventionnée déposé à la Régie Régionale de la Santé et des Services Sociaux de l'Outaouais, mars.

de Montigny, F., Beaudet, L. (1997). Lorsque la vie éclate : impact de la mort d'un enfant sur la famille, Montréal : ERPI.

de Montigny, F., Beaudet, L., Dumas, L. (1999). A baby has died: The impact of perinatal loss on family social networks. *JOGNN*, 8 (1), 151-156.

Deslauriers, J. P. (1991). Recherche qualitative: guide pratique, Montréal: McGraw Hill.

Dubouloz, C. J. (1996). Analyse des données en recherche qualitative in M. F. Fortin (éd.), *Processus de la recherche*, Montréal: McGrawHill.

Dyregrov, A. (1990) Parental reactions to the loss of an infant child. *Scandinavian Journal of Psychology*, 31, 266-280.

Fish, W.C. (1986). Differences of grief intensity in bereaved parents. in Rando, T.A. (ed), *Parental loss of a child*, Champaign Il: Research Press Company.

Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago: Aldine.

Malacrida, C. (1997). Perinatal Death: Helping Parents Find Their Way. *Journal of Family Nursing*, 3 (2), 130-148.

Miles, M.S., Demi, A.S. (1992). A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident or chronic disease. *Omega Journal of Death and Dying*, 24 (3), 203-215.

Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1984). *Qualitative data analysis: A source book of new methods*. Beverly Hills: Sage.

Neimeyer, R.A. (2000). Searching for the meaning of the meaning: Grief therapy and the process of reconstruction. *Death Studies*, 24 (6), 541-558.

Rando, T.A. (1983). An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 8, 3-20.

Rubin, S.S. (1986). Child death and the family: parents and children confronting loss. *International Journal of Family Psychiatry*, 7 (4), 377-388.