

L'impact de la mort d'un enfant d'âge scolaire sur la famille

Même au plus profond du silence
Je t'entends encore me dire
On s'approche du ciel
Nos livres fermés se balancent
J'veux pas tomber tout seul
J'veux pas tomber tout seul.

F. Cabrel



La mort d'un enfant âgé de 5 à 12 ans à la suite d'une maladie chronique telle la leucémie, la paralysie cérébrale ou la fibrose kystique (mucoviscidose) place la famille dans une situation des plus éprouvantes. Elle représente également une menace sérieuse en ce qui concerne ses relations avec les membres de la famille étendue et le réseau social. La famille voit souvent ses projets, ses objectifs et ses ambitions profondément remis en question par le diagnostic, la maladie

chronique, les périodes de rémission, les rechutes, les phases préterminale et terminale de la maladie, la fin des traitements et le processus de deuil (Littlewood et coll., 1991). Dans le présent chapitre, nous décrirons les tâches de développement de la famille ayant un enfant d'âge scolaire, puis nous parlerons de la mort de l'enfant après une maladie chronique et, enfin, de ses effets sur le système familial et les relations avec le réseau social.

Les tâches développementales de la famille ayant un enfant d'âge scolaire

Cette étape du cycle de vie de la famille dure approximativement sept ans et est fortement marquée par les interactions entre le système familial, la famille étendue et l'environnement. Les parents doivent mener plusieurs tâches de front : s'occuper du soin des enfants, organiser la maison et trouver un équilibre entre la poursuite de leur carrière et la vie de famille. Il est à noter que, durant cette période, la satisfaction des conjoints relativement aux relations sexuelles, aux activités sociales, à la gestion des finances et aux relations amicales tend à décroître.

Durant cette période, la famille risque de connaître des problèmes de communication assez importants, car chaque enfant lutte pour accroître son autonomie et affirmer son identité propre à l'intérieur du système familial. Aussi la famille doit-elle apprendre à accorder une plus grande liberté aux enfants tout en favorisant leur épanouissement affectif. Elle doit également offrir à chacun de ses membres un soutien émotionnel adéquat et assurer sa propre survie en maintenant entre ces derniers une communication efficace. Selon Ausloos (1981), les systèmes familiaux dans lesquels les frontières sont clairement définies, les rôles, flexibles et équitablement distribués et les règles, souples, précises et connues de tous favorisent l'individuation de leurs membres.

Lorsque l'un des enfants est atteint d'une maladie chronique, la tension familiale s'accroît, car les membres de

la famille sont appelés à s'adapter à une situation nouvelle et à faire face aux nombreuses réactions émotives qu'elle suscite. Les parents doivent assumer de lourdes responsabilités : prendre un soin constant de l'enfant malade et répondre aux demandes grandissantes des autres enfants.

Par ailleurs, quelles que soient ses ressources, la famille doit favoriser la croissance et le développement des enfants. Boucler le budget devient une préoccupation importante de la jeune famille, surtout en période de récession économique et de chômage. Lorsque l'un des enfants est atteint d'une maladie chronique, la famille est encore plus susceptible de connaître des difficultés financières. Les longues hospitalisations qui nécessitent la présence presque constante de l'un des parents, ou des deux, au chevet de l'enfant ainsi que les nombreux frais découlant de la maladie ont pour effet de compliquer considérablement la situation.

Enfin, au fur et à mesure qu'ils grandissent, les enfants s'intéressent à de nouveaux modes de pensée et de vie, ce qui oblige la famille à réexaminer ses positions et sa philosophie de vie. Face à la maladie chronique en phase terminale et à la mort de l'enfant, la famille se voit forcée d'entreprendre cette démarche plus rapidement que d'ordinaire.

La mort d'un enfant d'âge scolaire après une maladie chronique

Les maladies chroniques, comme la leucémie, la fibrose kystique (mucoviscidose), la paralysie cérébrale, l'hypoplasie du cœur, etc., ayant une évolution et des pronostics spécifiques, elles nécessitent des traitements et des soins particuliers.

Parmi les maladies chroniques touchant les enfants de 5 à 12 ans, la leucémie est la plus fréquente, avec une incidence plus prononcée chez les sujets âgés de 5 à 10 ans. Viennent ensuite, par ordre d'importance, les tumeurs cérébrales et certaines autres formes de cancer, les anomalies congénitales, les maladies du système nerveux et, enfin, les maladies du système circulatoire.

L'histoire de Marie-Claude, Yvan, Lucie et Michel

Marie-Claude et Yvan approchent tous deux de la quarantaine. Ils ont deux enfants : Lucie (11 ans) et Michel (7 ans), qui est atteint de leucémie. Marie-Claude s'occupe de la maison et Yvan travaille comme journalier. Les enfants vont à l'école primaire du village.

Pendant deux ans et demi, Michel et ses parents se rendent régulièrement à l'hôpital. La succession de tests et de traitements entraînent des changements considérables dans la vie de Michel : nausées, vomissements, perte des cheveux, perte de poids, faiblesse générale. De plus, il connaît maintenant la douleur et il a parfois l'impression qu'elle ne cessera jamais. Tantôt il retient ses larmes, tantôt il laisse libre cours à son chagrin. Tantôt il est fâché d'être restreint dans ses mouvements, tantôt il est profondément désolé de déranger toute la maisonnée.

Tout au long des traitements et de l'année de rémission, Michel continue d'aller à l'école. Ses parents l'encouragent à conserver son autonomie et son indépendance. Ils l'incitent à garder espoir en la vie, à maintenir des rapports positifs avec les autres et à poursuivre ses activités habituelles : faire de la bicyclette, jouer au hockey et au football, courir, grimper aux arbres, pêcher, etc. Michel est confiant de nature et n'a pas tendance à s'isoler. Lorsque certains de ses camarades de classe se moquent de lui parce qu'il a perdu ses cheveux, il en parle avec ses parents et, ensemble, ils résolvent la situation. Michel adopte fréquemment des comportements témoignant d'une grande maturité pour son âge. Il proteste bien de temps à autre mais, de manière générale, il se montre plutôt raisonnable, courageux et de bonne humeur. À plusieurs reprises, il aborde ouvertement le sujet de la mort, en particulier avec sa mère. Il s'appuie sur sa foi et son imagination pour tenter de définir ce qu'il y a après la mort ; il voit un univers peuplé de jardins, de rivières paisibles et de ballons annonçant une grande fête, où il marcherait pieds nus dans l'herbe, libéré de la souffrance et des contraintes.

Pour Marie-Claude, Yvan et Lucie, bousculés par leurs émotions et leurs nombreuses tâches respectives, la vie se déroule à un rythme trépidant. Centrés sur Michel, ils fonctionnent principalement en « mode de survie ». Ce faisant, ils oublient leurs propres besoins, s'éloignent les uns des autres et se cherchent à la fois en tant qu'individus et membres de la famille.

Puis survient la rechute tant redoutée, marquée par la reprise de traitements encore plus douloureux. Alors âgé de près de 11 ans, Michel reprend courageusement sa lutte contre la leucémie. Mais, trois mois plus tard, Marie-Claude et Yvan apprennent que le traitement n'a pas eu le succès escompté. On leur annonce que la maladie de leur fils entre en phase terminale et qu'il ne reste à ce dernier que peu de temps à vivre. Les membres de l'équipe de soins insistent auprès de Marie-Claude pour que Michel soit mis au courant de son état de santé le plus rapidement possible. Elle exprime son désir de réfléchir et de se préparer afin d'accompagner Michel jusqu'à sa mort. Yvan et elle prennent la décision de ramener leur enfant à la maison jusqu'à son décès. Elle demande l'aide du médecin traitant et du CLSC (dispensaire). Pendant qu'Yvan continue tant bien que mal de travailler, Marie-Claude veille continuellement aux soins de son fils. Informé du pronostic, Michel fait progressivement ses adieux à ses proches et à son entourage. Il se départit de ses jouets, des objets qu'il a fabriqués et de ses autres trésors. Dans les derniers moments de sa vie il arrive, malgré sa grande faiblesse, à monter une dernière fois à bicyclette. Quant à Lucie, elle quitte la ville en compagnie de son ami sans avoir averti ses parents ni de sa destination ni de la date de son retour. Michel décède à son domicile entouré de ses parents.

La vie de l'enfant durant la maladie

Plusieurs auteurs ont décrit de quelle façon l'enfant réagit à la maladie, aux effets secondaires des traitements et aux hospitalisations répétées, à la fois sur le plan physique, intellectuel, psychologique et social.

Sur le plan physique, les manifestations varient grandement en fonction de la nature et de l'évolution de la maladie, des traitements médicaux destinés à la combattre ou à en atténuer les symptômes ainsi que de l'âge et du stade de développement de l'enfant. Parmi les réactions que manifestent le plus fréquemment les enfants atteints d'une maladie chronique, il y a les nausées, les vomissements, les maux de tête, la fièvre, la constipation, la diarrhée, l'anorexie, l'anémie progressive, la perte de la motricité, la diminution de la perception sensorielle, la faiblesse générale et la douleur locale ou généralisée.

Certaines maladies chroniques et différents traitements peuvent également entraîner une plus grande susceptibilité aux infections et causer un arrêt ou un retard de la croissance, qui engendre des difficultés d'ordre psychologique. Par ailleurs, la maladie chronique entrave souvent le développement normal du concept de soi de l'enfant dans la mesure où elle contribue à modifier son image corporelle, son identité personnelle, ses rapports avec les autres, son autonomie et la façon dont il envisage l'avenir. La maladie risque également de compromettre les processus normaux de séparation et d'individuation chez l'enfant. Celui-ci réagit fréquemment par la méfiance à l'égard de son entourage; il éprouve des sentiments d'infériorité ou d'incompétence; il perd sa confiance en lui et son autonomie, et se sent incapable de réussir ou de se réaliser.

Aux prises avec la maladie chronique, les traitements et leurs effets secondaires, l'enfant peut se sentir différent de ses pairs et avoir une pauvre estime de soi. Alors que les enfants d'âge scolaire accordent une importance grandissante à leurs amis, il risque d'avoir tendance à s'isoler par crainte d'être rejeté. Dans ce cas, il n'est pas rare que l'enfant ait la phobie de l'école.

De plus, les hospitalisations répétées créent chez l'enfant diverses sources d'anxiété: séparations fréquentes d'avec la famille et les camarades, absentéisme scolaire, traitements douloureux, interactions avec des personnes étrangères, arrêt des activités habituelles. Il peut parfois y avoir régression sur le plan du comportement et des performances

cognitives. Par ailleurs, les visites répétées des médecins et des infirmières et certaines réactions parentales telles que l'agitation, la fragilité psychologique et le retrait physique ou affectif ont pour effet de susciter chez l'enfant l'anxiété de la mort.

Plus les hospitalisations sont rapprochées et les traitements, douloureux, plus la souffrance de l'enfant est intense et lui semble ne jamais devoir cesser. Devant la mort de ses compagnons d'hôpital, les rechutes et l'affaiblissement continu de son état de santé, l'enfant pense : « Je souffre d'une maladie incurable. Je vais mourir. » Il voudrait pleurer, mais craint parfois de le faire, en particulier s'il s'agit d'un garçon. Souvent, l'enfant a l'impression que sa famille aura moins de difficultés s'il fait bonne figure, affirmant ne pas souffrir et se plaignant peu. Pour protéger ses parents et par peur de perdre leur soutien affectif, il arrive même qu'il feigne d'ignorer l'imminence de sa mort.

À l'opposé, il peut exprimer une grande colère envers la maladie, les restrictions physiques qu'elle lui impose, la douleur qu'il ressent et sa mort éventuelle. Le sentiment de culpabilité occupe aussi une large place dans l'« univers émotif » de l'enfant malade (Douesnard, 1984). Il se sent souvent coupable d'accaparer ses proches et de leur causer de la tristesse ou de l'inquiétude ; il se sent également responsable des conflits qui surgissent entre eux.

Lorsqu'il est hospitalisé loin du domicile familial ou lorsque ses parents ne peuvent s'absenter de leur travail, l'enfant, privé de la présence régulière des membres de sa famille et de ses amis, risque de souffrir encore plus d'isolement et de dépression. Quelquefois, il ressent la séparation d'avec les êtres qui lui sont chers comme une punition ou y voit le signe que ces derniers ne l'aiment plus. Il peut également penser que la maladie, son évolution et les traitements douloureux sont la conséquence d'un événement survenu récemment. Ainsi, il croira que sa maladie s'est brusquement aggravée parce qu'il a désobéi à ses parents ou parce que ceux-ci n'ont pas réussi à le protéger. Il risque de garder cette perception erronée s'il est incapable de poser des questions ou de verbaliser son anxiété, ou si ses parents lui imposent le silence.

Lorsque l'enfant prend conscience de la détérioration progressive de son état, il est souvent aux prises avec des sentiments d'impuissance et de désespoir, de perte de contrôle et de dépendance. Ses réactions varient selon son âge, sa personnalité, ses forces et ses faiblesses, l'expérience qu'il a de la mort et, enfin, l'attitude de ses parents et de son entourage immédiat. L'enfant est fréquemment sujet à des changements brusques, plus ou moins temporaires, touchant à la fois son humeur et ses comportements. En outre, il a tendance à modeler ses réactions sur celles de ses parents.

À l'approche de la mort, l'enfant, tout comme les adultes, oscille souvent entre des pôles diamétralement opposés. Ainsi, il est très agité ou se replie sur lui-même ; il fait le clown ou devient extrêmement sérieux ; il est très volubile ou s'enferme dans le mutisme ; il adopte une attitude infantile ou, au contraire, affiche une grande maturité pour son âge ; il proteste sans arrêt ou se montre étonnamment raisonnable ; il verbalise très peu ses émotions ou les laisse éclater d'un coup ; il manifeste de l'indifférence ou fait preuve de courage et de gaieté. Durant cette période, il se compare fréquemment à ses camarades, décédés ou vivants, et laisse entendre de façon détournée qu'il sait qu'il va mourir. Il s'intéresse vivement à la dimension physique de la mort, aux rituels funéraires et à la vie après la mort. Il n'est pas rare de le voir devenir agressif, manipulateur et même tyrannique. Parfois, il devient exigeant et égocentrique. Par ailleurs, sachant que sa fin approche, il exprime de diverses façons son désir de ne pas perdre de temps. On le voit souvent se préparer à la séparation finale : il distribue ses objets personnels et ses jouets, demande à l'occasion qu'on le laisse seul, souhaite voir une dernière fois des personnes chères, etc. Ces réactions montrent que, comme les membres de sa famille, l'enfant gravement malade traverse les différentes étapes du processus de deuil. Durant cette période, une attitude d'accueil et d'ouverture d'esprit de la part des parents et des autres membres de la famille est de nature à favoriser la communication, à diminuer les sentiments douloureux reliés à la situation, à satisfaire les besoins d'affiliation et d'engagement affectif et, à long terme, à faciliter le travail de deuil de chacun.

La vie de la famille durant la maladie

Lorsqu'un enfant est atteint d'une maladie chronique dont le pronostic est sombre, la famille fait face à une série d'événements stressants et de pertes s'échelonnant souvent sur plusieurs années: perte de l'enfant en bonne santé, miné par la dégradation progressive de ses fonctions physiques et sensorielles, perte des rêves bâtis à propos de l'enfant, perte de la tranquillité d'esprit, perte de l'intimité, perte de certains projets familiaux, et bien d'autres encore. C'est aussi une véritable course contre la montre et la navette entre la maison, l'hôpital, l'école, le travail et la pharmacie. La famille doit affronter les hospitalisations répétées, les interventions chirurgicales et les traitements, entrecoupés de brefs moments de répit. Dans ce combat quotidien, la fatigue et l'épuisement guettent l'enfant et sa famille à tout instant.

✎ *Peu à peu il a fallu la laisser aller, chaque fois comme de grands coups de masse dans les murs de l'espoir. Chaque semaine nous amenait un verdict de plus en plus pessimiste. Ce fut une répétition de deuils insupportables: la perte de sa vision, de sa parole, de son mouvement enfin, de sa si vive intelligence. [...] [Puis,] au fil des années, les journées sont devenues de plus en plus lourdes pour elle, de plus en plus souffrantes, souvent cruelles, de même que pour nous tous qui vivions si intensément en symbiose avec [elle]. (Lavallée, 1994, p. 20-25)*

✎ *À sa naissance, Marc-André a souffert d'un manque d'oxygène, qui a entraîné des dommages majeurs au cerveau. Souffrant d'une épilepsie très grave et de multiples handicaps, Marc-André, nous avait-on prévenus, n'aurait pas l'usage de la parole ni des muscles. Il présenterait un retard de développement sur le plan physique et intellectuel.*

Quand nous avons appris qu'il serait handicapé pour le reste de sa vie, nous avons beaucoup pleuré; nous en

avons parlé longuement entre nous et avec des proches. Il ne pourrait pas aller à l'université, se marier, avoir d'enfant ni se débrouiller seul. Cependant, malgré ses nombreux handicaps, Marc-André faisait partie intégrante de notre vie familiale et sociale.

À trois ans, Marc-André a commencé à fréquenter une école spécialisée où il recevait des soins et suivait un programme de stimulation approprié à son état. À cinq ans, en raison de son état de santé précaire, des soins sophistiqués et du suivi qu'il nécessitait, il a été admis dans un centre de réadaptation. Il y séjournait du lundi au vendredi et revenait à la maison toutes les fins de semaine. Nous lui rendions visite deux ou trois soirs par semaine, de même que certains de nos proches et de nos amis.

Nous avons appris à reconnaître ce qui le rendait heureux, ce qui lui faisait particulièrement plaisir. Il aimait beaucoup la musique, les ballades en voiture, le vent dans les arbres, les desserts; il aimait aussi regarder autour de lui et, surtout, être bercé et câliné... C'était un enfant doux, calme et très affectueux. Il vibrait aux sons de nos voix. Nous l'emmenions partout. Nous prenions un véritable plaisir à organiser des fêtes, des sorties, des jeux, des activités stimulantes et intéressantes à la fois pour lui et pour le reste de la famille... Même s'il n'avait pas pleinement conscience de ce qui se passait, nous voulions partager des moments précieux avec lui...

Nos journées étaient chargées et chronométrées. Toutes n'étaient pas porteuses de bonnes nouvelles, mais nous tenions le coup et résistions au découragement. Nous avions très peu de temps à nous. Parfois, nous étions pris d'une lourde fatigue; nous tâchions alors de retrouver rapidement nos forces!

En plus de lutter chaque jour pour la survie de notre fils, nous avons dû mener des batailles interminables pour qu'il puisse bénéficier d'un transport adapté, être reçu en milieu scolaire et avoir des programmes d'éveil et de stimulation. Heureusement, la plupart des intervenants ont manifesté à notre égard une patience, un intérêt et un soutien véritables.

Tout au long de la maladie chronique, les membres de la famille sont partagés entre l'espoir de voir l'enfant continuer à vivre et l'angoisse de la souffrance et de la mort, qui peuvent frapper à tout moment.

- ✦ *Nous avons souvent pensé qu'il aurait été préférable que notre fils meure au lieu de passer par toutes ces souffrances. À plusieurs reprises, nous avons failli baisser les bras et abandonner traitements, médicaments et opérations. Mais il faisait de tels efforts pour rester du côté de la vie que nous avons poursuivi dans cette direction.*
- ✦ *Épuisement physique d'avoir constamment à la porter. [...] Fatigue morale [...] de la voir ainsi blessée. [...] [Toutes ces années] entrecoupées de tout petits espoirs et de grands découragements, d'énergie démesurée et d'amour inconditionnel, d'un quotidien qui absorbait tout en d'interminables tâches répétitives, en soins multiples, en usure. (Lavallée, 1994, p. 39)*
- ✦ *Après chaque test, chaque traitement de chimiothérapie, nous tentions de voir les choses de façon positive, espérant une rémission suivie d'une guérison complète. Nous savions que 50 à 60 % des enfants survivent à la leucémie. Nous souhaitions de tout cœur que notre fils fasse partie du nombre. Quand un doute germe dans notre esprit, nous le chassions aussitôt; cela faisait trop mal.*

À tout instant, la famille redoute la prochaine manifestation de la maladie. Le fait de ne pas savoir et d'être incapable de prévoir ce que sera l'avenir, et de n'avoir aucune maîtrise sur les événements l'angoisse et la paralysie. Comment la maladie de l'enfant va-t-elle évoluer? À quel rythme? Quelles en seront les conséquences? Quels sont les prochains obstacles à franchir? Lorsque la mort sera proche, quel visage prendra-t-elle? Saura-t-on la reconnaître et s'y préparer? Quand faut-il commencer à faire ses adieux à l'enfant?

Durant le deuil anticipé, la famille vit un profond malaise. Les divergences d'opinion à propos des décisions à prendre ou du fonctionnement familial entraînent de nombreux conflits entre les membres de la famille. Ces derniers sont alors appelés à procéder à des changements pour faire face à la situation. Certaines familles angoissées, divisées ou épuisées restent prises dans le tourbillon des questions et la crainte d'événements imprévisibles. Elles sont incapables d'y parvenir seules et doivent recourir à de l'aide extérieure pour poursuivre leur trajet de vie. D'autres familles, en revanche, disposent de réserves d'énergie et de sources de soutien suffisantes pour sortir transformées de cette période tumultueuse. En cherchant des moyens concrets pour parer à diverses éventualités, en se préparant physiquement et psychologiquement au décès, quelles qu'en soient les circonstances, elles choisissent d'agir malgré la cruelle réalité: la mort de l'enfant, à plus ou moins brève échéance.

✎ *Pendant toutes les années où mon fils a été gravement malade, j'ai assumé seule les responsabilités de la maison et des soins, tout en travaillant. À chaque difficulté, c'était à moi de prendre les décisions et d'en assumer les conséquences. J'étais complètement vidée, bloquée par l'angoisse. J'ai fait appel à la psychologue du programme d'aide aux employés¹. Elle m'a guidée vers différentes ressources susceptibles de m'aider à accompagner mon fils*

1. Service d'aide professionnelle mis à la disposition du personnel dans certains milieux de travail.

mourant et à prendre soin de sa sœur. Cela a facilité les choses, mais je restais fragile.

✎ *On se relayait constamment auprès de Marc-André à l'hôpital et d'Élise à la maison. Nos journées commençaient très tôt et se terminaient très tard. Pour combiner famille, hôpital, travail, école, etc., il faut établir une communication claire et régulière, mais aussi avoir un bon sens de l'organisation, des employeurs compréhensifs, des parents et des amis compatissants. Et, surtout, il ne faut pas avoir peur du changement.*

La vie de la famille durant les phases préterminale et terminale de la maladie

Lorsque la maladie chronique entre en phase préterminale et terminale, elle bouscule l'équilibre parfois fragile de la famille et menace par conséquent le processus de croissance et de développement du système familial. Dorénavant, la famille ne compte plus « un enfant gravement malade » mais « un enfant mourant », ce qui l'oblige à revoir en profondeur la façon dont elle fonctionne.

À ce stade de l'évolution de la maladie, il n'est pas rare que l'enfant jouisse d'un statut particulier à l'intérieur de la famille et devienne le prisme à travers lequel la famille voit la réalité quotidienne (Vander Marken, 1983). L'enfant peut être investi de nouvelles fonctions dans la mesure où la maladie entraîne un réaménagement du fonctionnement familial. Parfois, on assiste à une situation assez paradoxale : plus la maladie évolue et impose à l'enfant des restrictions multiples, plus le pouvoir qu'il a sur ses proches augmente.

✎ *Lorsque son père rentrait du travail, il l'embrassait en badinant : « Bonjour, Saddam Hussein ! » Il affirmait que c'était parce qu'elle était la plus grande des terroristes et qu'elle nous tenait tous en otage. Il n'avait pas*

complètement tort, car elle nous a pris en otage mieux que personne. Il est vrai que les enfants font facilement du chantage émotif, et je pense que l'enfant très handicapée qu'elle était connaissait très bien son pouvoir sur nous. Un de ses pouvoirs était sûrement de me tenir à sa merci, elle qui connaissait beaucoup mieux que moi l'ampleur de mon amour et de ma dévotion. La tenir dans mes bras, toute proche, l'embrasser. [...] Comment nous reprocher ce plaisir puisque c'était si bon et mutuellement si gratifiant ? (Lavallée, 1994, p. 47)

Par ailleurs, il arrive que l'entourage tolère, voire autorise des comportements qui étaient jusqu'alors jugés inacceptables. Ainsi, l'enfant recevra rarement une punition ou un blâme parce qu'il est gravement malade. À la longue, l'enfant peut avoir tendance à toujours tabler sur son rôle de mourant pour être reconnu. Malheureusement, il risque à long terme de perdre le respect de ses parents et du personnel soignant, et d'être ainsi privé d'importantes sources de soutien et d'amour.

✎ *Lorsque Antoine est entré en phase préterminale, son univers a basculé et le nôtre aussi. Il ne désirait plus aller à l'école et refusait les repas qu'on lui préparait. Il voulait sans cesse de nouveaux jouets et, quand il les recevait, il les abandonnait aussitôt. Il piquait des colères à tout moment, à la maison, en visite chez des amis ou dans la famille, au magasin. Il nous harcelait pour qu'on l'emmène à Disneyland. En fait, son état ne le permettait pas et, en plus, nous n'en avions absolument pas les moyens. Nous nous sommes toujours sentis responsables de la maladie de notre fils. Au fur et à mesure que sa santé se détériorait, ce sentiment n'a fait qu'augmenter. Comme nous l'avions très peu encadré auparavant, nous avons été pratiquement incapables de fixer des limites par la suite. Au fond, il a toujours fait ce qu'il a voulu.*

✦ *Dans les six derniers mois de sa vie, mon fils était très violent, verbalement et physiquement, surtout avec moi. Il criait, me tapait et me donnait des coups de pied lorsque je m'occupais de lui, dès qu'il était frustré et même quand je me montrais affectueuse. Qu'est-ce qui lui arrivait ? J'étais totalement démunie et incapable de réagir. J'aurais pu imposer des limites, ne pas tolérer ses comportements inacceptables, l'isoler ou me retirer durant ses accès de colère, mais cela ne me venait pas à l'esprit. J'excusais son attitude et je la supportais parce que sa maladie était en phase terminale. Comme je ne voyais ni ne recherchais d'autres issues, je me suis repliée de plus en plus sur moi-même. Ma colère et mon indignation à son égard n'ont fait que s'accroître. Il n'y a pas eu de rapprochement avant sa mort. Je me sentais, et me sens encore, coupable de la situation.*

Il arrive également que les principes d'éducation qui régissaient les rapports entre les parents et les enfants, et entre les membres de la fratrie ne soient plus appropriés. La mise en place d'un nouveau modèle éducatif entraîne quelquefois une diminution de la compétence parentale. Ne sachant plus très bien ce qu'il faut faire, les parents ont tendance soit à accepter tous les comportements de leurs enfants, soit à empêcher ces derniers d'avoir une quelconque activité en raison de la maladie. Or, cette voie est pleine d'embûches parce qu'elle empêche la famille de mener une vie relativement « normale » jusqu'à la fin.

✦ *À certains moments, nous ne savions plus comment agir avec nos enfants. Nous étions perdus. Comment nous comporter face à un enfant très malade et à une préadolescente en bonne santé ? Qu'est-ce qu'on leur permet ? Qu'est-ce qu'on leur défend ? Et pourquoi ? Comment les récompense-t-on ? Quel comportement est acceptable pour le malade et pour la préadolescente ? Quelles sont les limites à fixer ? C'était loin d'être toujours*

clair. Nous avons souvent peur de faire fausse route. Nous étions parfois surprotecteurs et autoritaires, parfois trop permissifs. Nous avons réellement besoin d'aide pour comprendre ce qui nous arrivait et retrouver un certain équilibre.

✦ *Nous étions constamment auprès de notre fille. Nous ne la laissions plus jouer dehors en notre absence ni aller ici et là comme elle avait l'habitude de le faire. Nous avons de la difficulté à la laisser vivre comme avant, quand sa maladie n'était pas en phase terminale. Nous étions trop inquiets. Le fait de ne pas pouvoir jouer normalement l'a rendue très malheureuse et a ébranlé sa confiance en elle. Elle s'est sentie à part, étouffée.*

✦ *Nous avons un blocage. Nous étions incapables de parler de sa mort prochaine, ni avec elle ni avec ses frères et sœurs. Comment répondre à leurs angoisses et à leurs questions ? Comment faire face à leurs émotions, alors que nous étions submergés par les nôtres ? Comment les soutenir et les consoler alors que nous étions au désespoir ?*

Les parents modifient également leur attitude à l'égard des autres membres de la fratrie. Comme ils s'occupent davantage de l'enfant malade, ils demandent souvent à leurs autres enfants de devenir trop rapidement autonomes. Ils peuvent aussi manifester plus d'impatience lorsque ces derniers sollicitent l'attention, les soins, le soutien et le réconfort auxquels ils étaient habitués. Les frères et sœurs espèrent qu'avec le temps la vie reprendra son cours habituel. Lorsque l'état de santé de l'enfant malade continue à se détériorer, ils sont désarçonnés et ressentent de l'incertitude à propos de leur avenir et de celui de leur famille.

Ce réajustement peut avoir pour résultat d'isoler l'enfant mourant, qui jouit d'un statut à part. Même s'il ne devient pas exagérément tyrannique et manipulateur, il arrive qu'il soit l'objet de la jalousie et de l'hostilité de ses

frères et sœurs, qui perçoivent « les faveurs qu'il reçoit comme une injustice, d'autant plus qu'ils sont eux-mêmes soumis à une discipline plus stricte » (Hétu, 1989, p. 293).

Cette situation se traduit quelquefois par une détérioration de la relation entre l'enfant malade et ses frères et sœurs. Ces derniers réagissent en recherchant le pouvoir et les bénéfices apparentés au statut d'enfant malade et en adoptant des comportements tels que l'agitation, les accès de colère, le refus de manger; dans certains cas, ils sont sujets à des problèmes comme l'énurésie, les difficultés ou le décrochage scolaires, les fugues, etc.

✎ *Lucie s'est beaucoup rebellée à ce moment-là. Elle avait tendance à s'en aller, à fuir. Plusieurs fois, elle a fait de l'auto-stop. Nous avions alors l'impression de perdre deux enfants. Elle vivait la situation de son côté, nous du nôtre. Nous vivions tous un deuil, un choc, mais séparément. Nous ne savions plus que faire.*

✎ *Notre fils nous disait: « Il n'y en a que pour Guillaume. Moi, je ne peux jamais faire ce que je veux. » Il trouvait que nous ne nous occupions pas assez de lui, que nous l'aimions moins. Il a donc commencé à enfreindre les règles concernant les devoirs et les sorties. Il a eu des difficultés à l'école et s'en désintéressait. Ses amis étaient le centre de son univers. Son comportement nous a beaucoup inquiétés. Nous avons de la difficulté à comprendre la situation et à nous réajuster. Nous avons assisté, impuissants, au premier éclatement de notre famille. Accaparés par la situation, nous ne voyions pas ce qui se passait. Ce n'est qu'après avoir été capables de prendre du recul que nous avons mesuré l'ampleur du problème; c'était comme si la foudre était tombée sur nous.*

Pour les frères et sœurs, la vie est en perpétuel changement. Ils doivent constamment lutter pour maintenir avec leurs parents et l'enfant malade une relation de qualité.

Comme le reste de la famille, ils voient leurs projets sans cesse modifiés et leur style de vie se transformer. Ainsi, il arrive qu'ils soient hébergés par différentes personnes, ce qui les oblige à changer fréquemment d'environnement. Ils ont aussi moins de contacts qu'auparavant avec leurs amis, alors qu'ils ont grand besoin de leur soutien et de s'adonner à des activités à l'extérieur de la maison. Certains vivent un stress important en raison des difficultés financières engendrées par la situation familiale. Les membres de la fratrie deviennent particulièrement sensibles à leur environnement et aux événements. Ils craignent les traitements médicaux administrés à l'enfant malade, les hospitalisations et la mort. Souvent, ils s'identifient à l'enfant malade et se sentent coupables d'être en bonne santé.

Un grand nombre de frères et sœurs doivent également s'adapter à des changements quant à leur rôle dans la famille et à leur statut. Ainsi, certains deviennent, par la force des choses, l'aîné des enfants; ils s'occupent davantage de l'enfant malade et des plus petits tout en participant aux tâches ménagères et à l'organisation de la maison. On note souvent une diminution du soutien entre les parents et les enfants, de même qu'entre les membres de la fratrie, qui disent souffrir de la situation. Il arrive que l'enfant malade refuse l'aide de la fratrie, et vice versa. Par exemple, lorsque Jonathan offre à Mélanie de pousser son fauteuil roulant, celle-ci lui répond: «Non! Pas toi. Je veux que maman le fasse.» Pour sa part, Jonathan refuse que Mélanie l'aide à découper dans une revue des images destinées à illustrer un devoir en sciences naturelles. Par ailleurs, il arrive que des frères et sœurs se sentent investis d'une fonction de protection à l'égard de leurs parents: «Je dois m'occuper d'eux maintenant.» Enfin, on remarque que, dans certains cas, les frères et sœurs ne sont plus considérés ni traités comme des personnes à part entière. En voici des exemples: bien qu'ils soient présents, l'entourage agit comme s'ils n'étaient pas là; ils sont témoins de discussions familiales mais n'ont pas le droit d'y participer; ils accompagnent l'enfant malade jusqu'à l'hôpital mais doivent ensuite demeurer seuls dans la salle d'attente. Les frères et sœurs en viennent à conclure que ce qu'ils vivent n'est pas important et ils se sentent négligés, ce qui accroît leur sentiment d'isolement.

Dans ces circonstances, la fratrie peut être aux prises avec des sentiments tels que la confusion, le rejet, la jalousie, l'amertume, la culpabilité, la tristesse, la colère, l'anxiété, la frustration et la honte (Kramer, 1984; Sourkes, 1980). Si, après le décès de l'enfant, les frères et sœurs conservent ces sentiments négatifs à l'endroit du défunt, leur travail de deuil sera fréquemment suspendu ou compliqué.

Enfin, l'enfant mourant peut être amené à jouer le rôle d'un de ses parents. Peut-être l'a-t-on exhorté à adopter une attitude positive, à faire preuve d'un courage démesuré face à la douleur, à être toujours joyeux et à ne montrer aucun signe de faiblesse (Eisenring, 1983). Ce renversement dans les rôles peut amener l'enfant à démontrer une trop grande maîtrise pour son âge.

✎ *Martin avait un moral étonnant. C'était un enfant très fort. Il ne pleurait pratiquement jamais. Plus tard, nous nous sommes aperçus qu'il ressentait beaucoup d'émotions, mais qu'il ne les extériorisait pas. Il essayait de nous protéger. Il nous disait : « pleure, ça va te faire du bien », mais lui ne se le permettait pas. Quand nous nous en sommes rendu compte, nous en avons discuté. Il nous a alors parlé de ce qu'il ressentait, de ce qui lui faisait peur ou mal et des questions qu'il se posait par rapport à la mort.*

À propos des interactions à l'intérieur du couple, Vander Marken (1983) affirme que chacun des conjoints s'efforce de réprimer ce qui pourrait bouleverser l'autre ; ils tendent à éviter de parler de sujets délicats ou tabous et de leurs difficultés relationnelles. Ils peuvent en arriver à un divorce émotionnel afin de se protéger mutuellement et d'éviter d'avoir à clarifier leur relation.

✎ *Nous nous disions que nous nous occuperions de nous plus tard, car il nous fallait rester forts ; Francis et nos autres enfants avaient besoin de nous. Quand est venu le moment de prendre soin de nous, il était trop tard.*

Nous n'étions plus capables de nous supporter l'un l'autre ni de nous aimer. Nous avions besoin d'aide, de moments de répit et de repos. Nous avions aussi besoin de parler de ce que nous vivions et ressentions, mais nous ne nous sommes pas donné le droit ni l'occasion de le faire.

✎ *Durant la longue maladie de notre fille, nous avons négligé, faute de temps, certaines choses que nous aurions dû négocier, mais qui nous semblaient alors moins pressantes ou importantes. Nous avions trop de problèmes à régler au quotidien. Nous luttions constamment pour notre survie. Heureusement, nous avions la même façon de penser. Cependant, à un moment donné, nous avons été forcés de résoudre les problèmes. Mais, après avoir été mis de côté durant de nombreuses années, ils ont tous surgi en même temps après la mort de l'enfant. Nous avons dû « faire le ménage », sur le plan personnel et conjugal; cela a été laborieux.*

Durant la maladie de l'enfant, les conjoints accordent moins d'importance à leur identité de mari et de femme, et s'efforcent d'être avant tout un bon père et une bonne mère. Chez certains couples, les interactions de type parental prennent le pas sur les interactions de type conjugal, ce qui a pour effet de rendre floues les limites existant entre le couple et les enfants. Aux yeux des conjoints, être un bon père ou une bonne mère signifie prendre toutes les mesures possibles pour assurer la protection de l'enfant mourant. Il arrive qu'il s'établisse à cet égard une sorte de concurrence entre les conjoints, surtout lorsque ces derniers connaissaient des difficultés auparavant.

✎ *À part la survie et le bien-être de notre fils, rien n'avait plus d'importance. Nous voulions pour lui tout ce qu'il y a de mieux: traitements, soins, cadeaux, etc. Aucune somme ne nous semblait exorbitante. À un*

moment donné, nous en sommes venus à faire, bien inconsciemment, de la surenchère et même de la compétition : c'était à qui saurait le mieux le rendre heureux. Cela n'avait plus de sens. Nous étions en train de nous détruire totalement.

- ✦ *Nous avons déjà des difficultés conjugales considérables tout au long de la maladie de notre fille. Lorsque la fin s'est approchée, la tension n'a fait qu'augmenter. Pendant plusieurs mois, nous avons été enfermés dans un cycle de querelles et de réconciliations. Puis, ce fut la rupture définitive.*

La détérioration progressive de l'état de santé de l'enfant oblige souvent la famille à consacrer à ce dernier une grande partie de son énergie durant une longue période. Si les membres de la famille manquent de flexibilité sur le plan de la distribution des rôles et de la collaboration, les tâches essentielles à la survie de la famille s'accumulent, et il y a risque d'éclatement de la cellule familiale à plus ou moins brève échéance. Lorsque l'un des membres de la famille assume la plupart des responsabilités et des prises de décision, il n'est pas rare de le voir s'écrouler à un moment donné, épuisé sous le lourd fardeau.

- ✦ *Pendant des années, je me suis occupée de tout, de l'organisation de la maison, des soins aux enfants, de leur éducation tout en travaillant à temps plein. Lorsque la maladie de notre fils est entrée en phase terminale, il m'est devenu impossible de réussir sans la participation de mon conjoint et des autres enfants. Cependant, comme ils avaient été habitués à compter sur moi, ils ne savaient que faire pour me venir en aide. De mon côté, quand je désirais que quelqu'un prenne la relève, je me sentais aussitôt coupable. De plus, je n'acceptais pas de soutien facilement, car je désirais être présente constamment auprès de mon fils mourant et des*

autres membres de la famille. Je me suis épuisée à jouer les superwomen. Cette situation a rendu mes proches tristes et amers.

✎ *En raison de notre situation financière, l'un de nous devait continuer à travailler malgré la maladie en phase terminale de notre fille. Ma conjointe assumait les tâches plus affectives, et je me chargeais du reste avec les autres enfants. Nous étions malheureux de ne pas pouvoir être ensemble plus souvent. Cela a créé entre nous certains problèmes surtout lorsqu'il a fallu prendre des décisions rapides et importantes. Nous sommes ressortis usés de cette épreuve.*

Les liens entre la famille et les professionnels de la santé durant cette période varient selon les cas. De nombreuses familles sont satisfaites des relations qu'elles ont eues avec l'équipe de soins. Selon elles, des éléments tels que le soutien continu, la transmission régulière d'une information complète en ce qui concerne l'évolution de l'état de santé de l'enfant, l'assurance qu'il reçoit les meilleurs soins et traitements possibles, le respect des valeurs et des décisions familiales ont largement contribué au maintien d'une relation harmonieuse avec le personnel soignant. Les membres de la famille ont ainsi la possibilité d'anticiper la mort de l'enfant et de s'y préparer progressivement.

✎ *Lorsqu'il a fallu annoncer à notre fille qu'elle allait mourir, nous ne savions comment nous y prendre. Nous retournions le problème dans notre tête. Nous avons bien réfléchi à la manière dont nous allions l'aborder afin qu'elle reste calme et sereine. Nous en avons parlé avec le médecin traitant et l'infirmière qui s'occupait d'elle. Une fois sûrs d'avoir pris la bonne décision, nous avons discuté avec notre fille de la mort, lorsque le climat s'y est prêté. Sa vision de ce qui l'attendait après la mort et sa notion du temps étaient empreintes d'une grande spiritualité. Elle n'avait pas*

peur. Son cheminement nous a surpris et rassurés. Petit à petit, nous l'avons laissée partir, et vice versa. Cela nous a permis de réaliser des projets qui nous tenaient à cœur. Nous nous disions en notre for intérieur: «Mission accomplie!» Après tous ces gestes d'amour, nous avons vraiment le sentiment d'avoir bouclé la boucle.

- ✦ Les relations avec les professionnels de la santé nous ont beaucoup apporté. L'équipe de soins était à l'écoute non seulement des besoins d'Éloïse mais aussi de ce que nous souhaitions pour elle, notamment quant aux traitements. Le personnel du CLSC et celui de l'école spécialisée qu'Éloïse fréquentait nous ont beaucoup facilité la tâche, tout en faisant preuve de disponibilité, d'attention, d'ouverture d'esprit, d'intérêt, de chaleur et d'amour. Pour nous, c'était très important qu'Éloïse meure à la maison. Quant à notre médecin de famille, c'était la première fois qu'il accompagnait un de ses patients mourants au domicile de celui-ci. Il nous a aidés et donné des moyens pour régler des problèmes avant qu'ils ne se présentent, comme prévenir la douleur. Il est allé lui-même au salon funéraire pour annoncer notre venue prochaine. Lorsque nous nous y sommes présentés, on nous attendait; les employés nous ont reçus avec beaucoup de respect. Quand la mort est arrivée, nous avons pu passer avec notre fille des moments précieux sans nous préoccuper de choses matérielles. Nous avons fait ce que nous voulions. Éloïse est restée à la maison jusqu'à la fin, et nous avons été soutenus. Nous avons participé à toutes les décisions. Cela a été une grande chance pour nous dans un moment si important!

- ✦ Un jour, Marc-André a été hospitalisé d'urgence pour une crise d'épilepsie très grave et une importante difficulté respiratoire. Quand son état a été stabilisé,

nous avons demandé qu'il soit admis à l'unité de pédiatrie du centre hospitalier près de notre domicile. Nous avons également expliqué clairement que nous nous opposions à tout traitement extraordinaire destiné à prolonger artificiellement sa vie. Pendant les 18 derniers mois de la vie de Marc-André, nous appelions l'hôpital le matin, puis deux ou trois fois dans la journée. Nous allions déjeuner régulièrement à la cafétéria de l'hôpital où nous rencontrions les médecins et les infirmières qui s'occupaient de Marc-André. Puis, nous retournions au travail. Notre horaire étant heureusement très flexible, il nous était possible de nous rendre au chevet de notre enfant dès qu'on nous le demandait. Nous avons pu apprivoiser la mort de Marc-André tout doucement. Dès qu'il y avait un changement dans son état, les médecins et les infirmières nous en avisaient. Ils nous expliquaient clairement ce qu'il en était et ce qui pouvait être fait pour favoriser le bien-être de notre fils. Nous n'avons jamais été bousculés. Nous avons toujours pris les décisions finales d'un commun accord et nous avons toujours senti l'appui de l'équipe de soins.

En revanche, d'autres familles n'ont pas bénéficié d'un tel encadrement. Selon leur témoignage, les professionnels de la santé ont quelquefois suscité chez elles de faux espoirs ou entravé leurs prises de décision, ce qui a eu pour effet de retarder ou de compliquer leur travail de deuil.

✎ *Son départ aura été malgré tout plutôt brutal. Nous aurions souhaité nous y préparer davantage, mais nous avons été placés devant le fait accompli. L'équipe médicale avait pris la décision d'opérer notre enfant sans nous mettre au courant de tous les détails et des énormes risques d'échec de l'opération. En omettant de nous donner une information complète, elle nous a privés du droit de prendre une décision éclairée, alors qu'il y allait*

de la vie ou de la mort de notre enfant. Comme cette intervention n'avait jamais réussi auparavant et entraînait de nombreuses souffrances, nous nous y serions opposés. Face à la mort inévitable de notre enfant, nous aurions voulu au moins préparer son départ et ses adieux. Il nous est encore difficile de vous décrire notre peine, notre colère, notre révolte et notre désarroi. Cela a été infernal. Durant des mois, nous avons été incapables de fonctionner, nous en voulions au monde entier.

✎ *Nous n'avons reçu aucune information sur les causes possibles de rechute de la leucémie, les effets de la maladie sur l'enfant et sur le reste de la famille, la cause des rémissions soudaines, les conséquences de la rechute et l'éventualité de la mort. Nous aurions aimé recevoir des explications au sujet des traitements prescrits lors d'une rechute — leurs indications, leurs limites, les possibilités de succès, sans oublier les risques d'échec. Il me semble que nous avons le droit de connaître la vérité. Apprendre à la dernière minute que son fils va mourir, c'est difficile à accepter. Tout allait trop vite, nous ne pouvions pas y croire.*

Durant les phases préterminale et terminale de la maladie chronique, les interactions entre le système familial et la famille étendue ont également tendance à se modifier. En effet, devant l'éventualité de la mort de l'enfant, les contacts deviennent très fréquents, ce qui permet aux parents d'être à la fois plus disponibles et plus présents auprès de leur enfant mourant, et de résoudre plus facilement les problèmes de garde et de transport des autres enfants.

✎ *Nos parents ainsi que nos frères et sœurs nous ont apporté un appui de tous les instants. Ils nous écoutaient et étaient attentifs à nos besoins. Ils offraient leur aide spontanément tout en ayant la délicatesse de ne pas s'imposer. Nous sentions que leur porte nous était ouverte*

*et qu'ils étaient de tout cœur avec nous dans l'épreuve.
Ces petits gestes ont vraiment été très précieux pour nous.*

✻ *Après le travail, l'un de nous retournait à l'hôpital pour rendre visite à Marc-André et s'occuper de lui, pendant que l'autre se rendait à la maison pour veiller sur Élise. Nous mangions souvent sur le pouce, à la cafétéria ou au restaurant. Combien de fois des parents et des amis nous ont-ils apporté des repas qu'ils avaient préparés ! Nous étions très organisés et nous nous parlions beaucoup. Sans une bonne communication, nous n'aurions jamais été capables de tenir le coup et de nous adapter aussi souvent.*

Toutefois, il arrive qu'un des membres de la parenté tente d'adopter une fonction soit complémentaire, soit symétrique à celle de l'un ou de l'autre parent ou à celle du couple. Grands-parents, oncles ou tantes peuvent ainsi tenter de s'arroger le rôle parental à l'égard des enfants en se dénigrant les uns les autres ou en remettant en question les capacités des parents touchant à l'éducation et aux soins de l'enfant.

✻ *Durant les dernières semaines de la vie de Benoît, les autres membres de la famille ont été très désagréables. Ils ne pensaient pas à nous demander ce dont nous avions besoin. Ils nous abreuvaient de conseils ou bien nous faisaient clairement sentir que nous ne prenions pas les bonnes décisions et que, surtout, nous n'étions pas capables de nous occuper de nos enfants. Cela a été très difficile. Nous voulions que les derniers moments passés avec Benoît soient à son image et à celle de notre vie familiale.*

À mesure que la mort approche, certains parents et enfants tentent de se préparer à la séparation finale en discutant ensemble, en faisant progressivement leurs adieux ou en imaginant divers scénarios sur les circonstances de la mort et la façon dont ils voudraient qu'elle se passe.

- ✦ *Sachant qu'il allait mourir, il a demandé à ses cousins et à ses cousines de venir à la maison. Il tenait à leur distribuer ses objets et ses jouets. Nous lui avons dit que c'était peut-être trop tôt, qu'il lui restait peut-être encore du temps à vivre. Il nous a répondu qu'il préférerait donner ses objets avant de partir. Nous avons respecté son choix et l'avons laissé faire.*

- ✦ *Trois jours avant de mourir, Martin m'a demandé de le laisser faire de la bicyclette une dernière fois. Je ne savais pas quoi répondre parce que, à ce moment-là, il se déplaçait en fauteuil roulant et devait être soutenu pour aller d'un endroit à l'autre. Tout à coup, j'ai vu qu'il était sorti et qu'il était parvenu seul à monter sur sa bicyclette; je ne sais pas où il avait trouvé la force! Il s'est promené autour de la maison et dans la rue. Quand il est descendu de bicyclette, il était radieux!*

- ✦ *Deux semaines avant sa mort, nous avons accepté qu'il aille faire ses adieux à ses amis et au personnel du Pavillon du Parc. Il souriait et a même ri à plusieurs reprises. Il semblait heureux, en paix avec lui-même, et nous ressentions la même chose. Puis, durant les derniers moments qu'il a passés avec moi, il m'a appelée à plusieurs reprises en soupirant. Il me suivait des yeux lorsque je chantais ou me déplaçais dans la pièce. Tant que je vivrai, je me souviendrai de ces instants précieux et fragiles: lorsque je tenais sa main dans la mienne et sentais sa chaleur; lorsque je collais ses cils contre les miens; lorsque je caressais doucement son visage si lisse, si parfait; lorsque je lui chantais une de ses chansons favorites — il en aimait beaucoup...*

- ✦ *Dix jours avant sa mort, Marc-André a montré des signes d'affaiblissement de plus en plus évidents.*

Ses crises n'étaient pas les mêmes que d'habitude. Il recevait des doses importantes de morphine. Après en avoir discuté avec son médecin traitant, j'ai dit à mon fils: « Marc-André, je suis d'accord pour que tu ailles rejoindre Jésus et Claude (mon frère aîné, décédé d'une leucémie à l'âge de 10 ans). C'est ce que je souhaite le plus pour toi. Je t'aime très fort, mais je sens que c'est devenu trop difficile ici pour toi. Tu ne peux plus manger ni profiter des choses que tu aimes. Je suis sûre que tu te sentiras mieux avec Jésus. J'en suis certaine. » Le lendemain, il a fermé les yeux pour toujours. Pendant les jours qui suivirent, j'ai prié sans relâche pour que Jésus vienne le chercher et qu'il ne souffre plus. Je lui suis très reconnaissante de m'avoir laissé encore quelques jours pour me préparer à son départ et lui faire mes dernières confidences. J'avais en moi beaucoup de fatigue et en même temps une force extraordinaire.

✦ *Dans les derniers temps, nous nous sommes souvent réunis pour discuter de la fin prochaine. Nous parlions de la façon dont nous l'imaginions, de ce qui nous faisait peur, des choses qu'il nous restait à faire. Comment avoir moins peur ? Étienne tenait absolument à distribuer ses effets personnels et ses jouets. Il avait moins peur de mourir que de souffrir et de nous laisser seuls. Il souhaitait mourir à la maison, entouré des siens. Quant à sa sœur, elle ne voulait pas qu'Étienne parte et désirait croire qu'il s'en sortirait encore une fois. Elle acceptait cependant ses dons avec beaucoup d'amour et d'émotion. Elle éprouvait toutes sortes de peurs comme de tomber malade, de mourir elle aussi, de nous voir, sa mère et moi, mourir ou nous séparer. De notre côté, nous avions peur de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait. Avions-nous été de bons parents même si nous avions à l'occasion dit non, mis des limites ou été fatigués ?*

Nous avions aussi peur de ne pas survivre à notre chagrin. Nous étions d'accord avec Étienne pour qu'il demeure à la maison jusqu'à la fin. Tous ceux qui l'ont connu et aimé ont pu lui rendre une dernière visite, un dernier hommage.

❖ *Si vous saviez le nombre de fois que je me suis entraînée à sa mort ! Je pensais vraiment pouvoir m'y préparer afin de l'affronter plus facilement le moment venu. Dans ma tête, je l'imaginai morte et j'y croyais tellement que mes larmes coulaient. Je pensais être sur la voie de l'acceptation, mais c'était un leurre. Si je comprenais rationnellement qu'elle allait mourir, je n'ai jamais pu la laisser partir dans mon cœur. Tous ces préparatifs n'ont absolument servi à rien ! Le jour de son décès, tout a basculé, la terre s'est déchirée sous mes pieds. Comment allions-nous continuer à vivre ? Les scénarios que j'avais imaginés ne tenaient plus. La réalité était bien plus dure...*

Les parents et les enfants qui ont eu la possibilité de mener à terme les projets qui leur tenaient à cœur éprouvent le sentiment d'avoir rempli leur mission à travers les gestes d'amour et de compassion qu'ils ont eus envers l'enfant durant les derniers moments de sa vie. Mais pour la famille, rien n'est terminé. Accepter de laisser partir l'enfant et donner un sens à sa mort après une longue maladie chronique constitue un cheminement semé d'embûches.

La vie de la famille après la mort de l'enfant

Après la mort de l'enfant, les parents éprouvent un grand soulagement à l'idée que l'enfant ne souffre plus. Bien qu'elle reste inacceptable à leurs yeux, la mort de l'enfant leur procure une certaine forme de réconfort et de délivrance.

- ✦ *Nous n'en pouvions plus de la voir souffrir et dépérir. Nos espoirs et nos énergies étaient usés et épuisés. Elle non plus n'en pouvait plus. C'était assez ! Elle était si abîmée, si diminuée, et elle souffrait tant ! Nous ne pouvions plus le supporter.*
- ✦ *Marc-André est parti tout doucement, dans un dernier souffle lent. Après, je me suis sentie libérée pour lui et pour moi. J'étais heureuse pour lui. Je savais qu'il ne souffrait plus. J'étais persuadée que, même s'il était mort, il serait avec moi pour toujours. Je sais qu'un jour nous allons nous revoir et nous reconnaître.*

Cependant, le départ de l'enfant, qui a été l'objet d'attentions et de soins constants, laisse un immense vide dans la famille. La chambre inhabitée, les vêtements inanimés dans le fond des tiroirs, les jouets abandonnés dans le jardin ou les placards, les rituels funéraires et la publication du faire-part de décès accentuent l'absence physique de l'enfant. Incapable de la supporter, la famille est anéantie par une douleur accablante, persistante, voire obsédante.

- ✦ *C'est comme si une bombe avait éclaté en moi, y laissant un désert impossible à repeupler... un no man's land où aucun jardin ne pourra jamais plus refleurir. (Lavallée, 1994, p. 36)*
- ✦ *Ma douleur et ma colère étaient si grandes qu'elles prenaient toute la place que Jean-Denis avait laissée vide. Il me manquait terriblement. Je ne cessais de souhaiter sa présence physique. Comme j'aurais aimé pouvoir le prendre, le bercer, le caresser, l'embrasser ! Où était-il ? Que faisait-il ? Je l'implorais de venir me rejoindre dans mes rêves.*
- ✦ *Nous avons vécu sa mort comme une délivrance pour elle et pour nous. Ensuite, nous avons ressenti un grand vide. Nous étions surpris que la vie continue*

malgré son absence. Notre fille demandait beaucoup d'attention et de soins. Puis, tout à coup, nous n'avions plus rien à faire. Nous nous sommes sentis inutiles et très seuls. C'était injuste.

Particulièrement dans les premiers mois de deuil, l'ennui et la solitude sont omniprésents; ils deviennent sporadiques par la suite. Il arrive souvent que les membres de la famille essaient de retrouver l'enfant décédé. Cette recherche de l'enfant disparu prend des formes diverses selon la personnalité de chacun et la résonance qu'éveillent en lui une situation ou un objet donnés: les gestes quotidiens qu'on avait l'habitude de répéter auprès de l'enfant, la présence dans un certain lieu, l'écoute d'une mélodie évocatrice, la manipulation d'objets ayant appartenu à l'enfant, le fait d'entendre rire des enfants du même âge que lui, les visites au cimetière, etc. De nombreux parents racontent que, à chaque sonnerie du téléphone, ils croyaient que l'hôpital les appelait pour leur dire que leur enfant était prêt à rentrer à la maison et qu'ils devaient venir le chercher. D'autres affirment être restés prostrés devant la fenêtre des journées entières à guetter le retour de l'enfant.

✦ *Six mois maintenant que tu es morte. Éplorée, je vais toujours aussi souvent au cimetière et je tourne autour de tes cendres en une sorte de danse triste. Je voudrais tant que tu puisses me réchauffer! Je sais, oui! je sais qu'il faudrait que je te laisse t'éloigner, pour ton bien comme pour le mien. Mais j'en suis tout à fait incapable. (Lavallée, 1994, p. 51)*

Les membres de la famille en viennent au constat désespérant de la permanence de la perte, ce qui suscite chez eux des sentiments mêlés de profonde tristesse, de colère, de refus et de désespoir. Certaines personnes interrogées disent avoir éprouvé un mal de vivre et un découragement profonds. En effet, après le décès de l'enfant, les membres de la famille font face non seulement à un déchirement intérieur mais à l'éclatement de la cellule

familiale antérieure. Dès lors, ils ont à se redéfinir à la fois en tant qu'individus et en tant que membres de la famille. Après avoir assumé pendant si longtemps un certain nombre de tâches et de responsabilités et vécu des moments intenses profondément marqués par la solidarité, leur tâche ne sera pas facile.

- ✦ *Un gros morceau de moi est parti. Il ne me reste que la colère. J'ai l'impression de ne plus avoir de place pour l'amour, pour la détente. J'aurais le goût de partir seule, de m'enfermer, de ne plus sortir, de ne plus voir personne. Je ne veux pas mourir pour mourir. Je veux mourir pour rejoindre Guillaume. (Fafard Saindon, 1990, p. 37-38)*
- ✦ *À certains moments, il nous venait la dangereuse envie de partir pour toujours. Nous souhaitions aussi être comme lui, réduits en cendres, pour pouvoir le retrouver, bien sûr, mais surtout pour arrêter de souffrir. Qu'allions-nous devenir ?*
- ✦ *À plusieurs reprises, j'ai pensé au suicide. Je ne pouvais continuer ainsi. J'étais prête à mettre fin à mes jours parce que je n'avais plus personne. Qu'est-ce que je faisais là ? Pour qui vivais-je ? À quoi servais-je ? J'avais l'impression d'avoir tout perdu. La dynamique de notre famille était complètement à relancer. C'était difficile ; il nous a fallu plusieurs années pour y parvenir.*

Durant cette période de confusion et de stupeur, on observe diverses réactions physiques chez les membres de la famille. Le stress accumulé au cours de la maladie chronique, des hospitalisations, des phases préterminale et terminale et au moment du décès se répercute sur leur état physique et les rend plus vulnérables à différents problèmes de santé : agitation, insomnies, épuisement, troubles digestifs, respiratoires, cardiaques, neurologiques ou rénaux. De plus, les membres de la famille disent hésiter longuement avant de consulter leur médecin ou de rechercher l'aide

dont ils ont besoin. Souvent, seule l'insistance de leurs proches ou de leurs amis les incite à entreprendre la démarche afin de reprendre leur santé en main.

- ❖ *Il m'a fallu 18 mois pour m'en remettre physiquement. Je me réveillais en sueur. Je croyais que c'était un symptôme de la ménopause mais, en fait, j'étais épuisée et usée, tout comme mon mari et mon fils.*
- ❖ *J'avais épuisé toute mon énergie avant sa mort. Même si j'essayais de puiser dans mes réserves, j'étais complètement vidée. Je n'étais plus capable de donner ni à mon mari ni à ma fille ni à moi-même. Sans que je le sache, j'étais en train de tomber gravement malade.*
- ❖ *Tout était devenu une corvée. Me lever, m'habiller, manger, travailler, préparer les repas. Tout me demandait une énergie largement supérieure à mes capacités.*

Outre la détérioration de leur état physique, les membres de la famille éprouvent des difficultés psychologiques telles que la tension, l'irritabilité, l'anxiété, la peur, l'impuissance, les fréquents cauchemars et la désorganisation de la pensée.

- ❖ *Mon conjoint et moi avons vécu de longs moments de dépression. Nous ne savions plus comment faire face au décès de notre fils. Nous avons été suivis par un thérapeute pendant plus de deux ans. Tous les deux, à des périodes différentes, nous avons été hospitalisés et avons dû prendre des médicaments. Cette période a été très difficile à surmonter; nous avions sans cesse des hauts et des bas. Nous ne savions plus où nous en étions. Quand les problèmes et la douleur s'arrêteraient-ils ?*

Après le décès de l'enfant, de nombreux changements viennent aussi perturber le fonctionnement général de la

famille. Tout d'abord, celle-ci doit procéder au réajustement des rôles de ses membres. Les questions sont nombreuses: « Notre famille va-t-elle rester unie? Que faire à présent? Comment voulons-nous continuer à vivre? » Ignorant ce que l'avenir leur réserve, les membres de la famille se sentent démunis.

✦ *Cette longue période d'ajustement familial a été très ardue. Le passage d'Éloïse parmi nous avait été à la fois difficile et rempli de moments heureux, plus nombreux que les moments pénibles. Notre vie avec elle avait été intense; nous avons traversé beaucoup de difficultés, mais nous nous battions ensemble, nous formions un groupe uni. Après, tout a éclaté. Nous étions incapables d'être ensemble; nous ne savions plus comment nous y prendre.*

Durant cette période, la communication entre les membres de la famille est limitée, chacun cherchant à retenir ses émotions. Les personnes interrogées attribuent cette attitude à divers facteurs: peur d'être blessé ou de blesser les autres, crainte de paraître ridicule ou de perdre la maîtrise des événements, peur d'être privé de l'amour et de la présence des autres, peur de menacer l'équilibre familial déjà très fragile et doute quant à la capacité de la famille à affronter de nouvelles situations difficiles.

✦ *La communication se faisait par à-coups, parce que la plupart du temps mon mari et mon fils ne voulaient parler ni de la mort ni de ce qu'ils ressentaient. Moi, j'avais besoin d'en parler, de le crier presque. Je ne comprenais pas qu'ils ne manifestent aucune émotion. Moi, je pleurais sans cesse, mais toujours toute seule. Je me disais qu'il fallait qu'ils en parlent. J'avais peur pour eux et pour moi. Qu'arriverait-il s'ils escamotaient une partie aussi importante de leur vie? Je me disais que ça n'avait pas de bon sens. Je leur en voulais de ne pas être capables de parler. Cependant, ils en ont discuté à*

certaines occasions et ont eu certains gestes qui nous ont fait du bien. Ils ont cheminé à leur manière.

Je comprenais que ce n'était pas de la mauvaise volonté, que c'était trop difficile pour eux; mais, comme je réagissais autrement, je pensais qu'ils ne s'y prenaient pas bien. En fait, ils préféreraient ne pas parler de la mort de notre enfant pour ne pas augmenter mon chagrin.

Sur le plan de la sexualité, les conjoints affirment éprouver un grand besoin de calme, de tendresse, d'affection, d'intimité et de tranquillité après les tempêtes, l'éloignement et la fatigue qui ont marqué les mois et les années passés. La reprise de la communication et de l'activité sexuelle se fait généralement de manière progressive, au fur et à mesure que les conjoints se réapproprient leur existence et surmontent les émotions qui les habitent: la solitude, l'agressivité, le blâme, la honte, l'apitoiement sur soi-même et, surtout, la culpabilité (Littlewood et coll., 1991).

✦ *Avant et après son décès, je me sentais coupable de tout. Coupable de dormir, coupable de prendre un bon bain, coupable de regarder le soleil se lever et se coucher, coupable d'admirer les merveilles qui m'entourent, coupable de faire l'amour, coupable de vivre, finalement! Je ne désirais plus être heureuse ni goûter à aucune source de plaisir, car il me semblait ainsi l'abandonner complètement. Je ne voulais pas la laisser partir et voir s'estomper les souvenirs que j'avais d'elle. Si le bonheur reprenait le dessus, je pensais la perdre pour toujours. J'ai mis du temps à reconnaître ce qui se passait en moi, à supporter l'insupportable, à faire une place à l'inacceptable.*

✦ *Après la mort de Claude, nous nous sommes éloignés les uns des autres, mon conjoint, ma fille et moi. Chacun de nous vivait son chagrin et sa douleur à sa façon.*

Nous menions des vies parallèles après avoir été complices et solidaires dans tous les combats, nous épaulant et nous soutenant les uns les autres. Sans point d'attache ni projet commun, nous arrivions difficilement à nous rejoindre. J'acceptais mal les attitudes et les comportements de mon conjoint et de ma fille, et vice versa. Inconsciemment, nous souhaitions que les autres soient habités par les mêmes émotions que nous, avec la même intensité et au même moment. Cela a suscité bien des mésententes et des conflits.

Comme ils éprouvent des difficultés à communiquer, à respecter les particularités de chacun et à concilier les objectifs individuels et familiaux, les membres de la famille seront moins aptes à identifier les problèmes, qu'ils soient d'ordre instrumental ou affectif, et à leur trouver des solutions. Bien que la famille reconnaisse les problèmes lorsqu'ils apparaissent, il arrive que les discussions visant à les résoudre s'enveniment et prennent des allures d'affrontement. S'ils s'obstinent à rechercher qui a tort et qui a raison, à exiger le *statu quo* ou à nier purement et simplement les difficultés, les membres de la famille seront incapables de définir les problèmes et de parvenir à un consensus sur la façon d'y remédier.

✦ *Immédiatement après la mort de notre fils, mon mari voulait que tout redevienne comme avant. Il exigeait que je sois la même personne qu'avant, sans se rendre compte que j'avais perdu une partie de moi-même. C'était impossible. La vie n'était plus la même. Nous étions blessés et épuisés. Notre couple et notre famille suivaient une règle très rigide : il était défendu d'exprimer de la peine, de la colère ou du désarroi devant les autres. Une telle attitude était dangereuse parce qu'elle risquait de créer trop d'anxiété. J'étais comme un zombi, complètement désorientée et incapable de m'exprimer. Je prenais des médicaments qui, au lieu de me soulager,*

m'engourdisaient davantage. Cela mettait mon mari en colère. Et le cycle recommençait ! Petit à petit, nous avons été incapables de nous comprendre et de résoudre les problèmes, qui ne cessaient de s'accumuler. Nous avons fini par nous séparer. Mais je n'ai toujours pas résolu certains de ces problèmes malgré le temps et les diverses démarches que j'ai entreprises.

- ✦ Les premiers temps après le décès de notre fille, nous étions incapables de détecter les problèmes. Nous étions trop épuisés. Puis, les problèmes se sont accumulés. Quand ils sont devenus trop nombreux, nous avons dû en discuter et décider de la façon de les résoudre. Mais nous arrivions difficilement à nous entendre sur la nature du problème. Alors, pour ce qui est de les résoudre...*
- ✦ Nous étions capables de dire ce qui nous faisait mal ou posait un problème, mais incapables de nous entendre sur les moyens d'y remédier et d'agir. Nous tournions en rond, comme si nous étions paralysés, surtout lorsqu'il s'agissait d'un problème affectif.*

En revanche, lorsque les membres de la famille parviennent à respecter la perception et les réactions de chacun à l'égard des difficultés rencontrées, ils sont aussi capables de mettre en œuvre de nouvelles façons de résoudre les situations problématiques.

- ✦ Nous faisons ce qui nous semblait le plus adapté aux circonstances et au contexte. Quelquefois, il n'y avait rien à faire, simplement attendre que les difficultés s'estompent d'elles-mêmes. Pour nous, le temps, ou plutôt le moment, était un facteur important dans la résolution des problèmes. Nous étions tantôt en mouvement, tantôt en réflexion. Nous avons mis à l'essai divers moyens pour trouver une solution aux problèmes et surmonter*

notre deuil: par exemple, des discussions et des conseils de famille, des cours de toutes sortes, mais aussi des activités plus personnelles.

- ✎ *Après la mort de notre fille, aucun problème ne nous a plus jamais semblé insurmontable. Nous avons toujours tenté de les régler de manière efficace, qu'il s'agisse de problèmes concernant le travail, les finances ou l'organisation de la maison. Nous les considérions davantage comme des choses désagréables que comme des problèmes. En fait, notre plus grosse difficulté, c'était la communication. On aurait dit que chacun de nous était en prison, loyal et solidaire envers les autres, mais en même temps aux prises avec un grand sentiment de solitude.*

Après le décès de l'enfant, les parents racontent que la vie quotidienne semble reprendre son cours habituel, mais en surface seulement. Les activités essentielles à la survie familiale s'enchaînent à un rythme qui ne leur laisse pas assez de répit pour refaire le plein d'énergie et poursuivre le travail de deuil. Durant cette période, les membres de la famille ont souvent besoin de cheminer chacun de leur côté afin de se retrouver, de se rassurer, de prendre du recul, de récupérer des forces et de faire la paix avec eux-mêmes et ce qui les entoure. Il arrive ainsi que la famille reste disloquée pendant plusieurs mois avant que ses membres soient capables de la reconstruire sur des bases nouvelles.

- ✎ *Je faisais ce que l'on attendait de moi, à la maison comme au bureau. Je m'appliquais à gérer mon temps convenablement afin de ne pas me sentir défaillir. Je me faisais un devoir de rester constamment en mouvement. J'avais besoin de suivre une routine rigide chaque jour: me lever, m'habiller convenablement, manger, m'acquitter de mes responsabilités professionnelles, etc. Le centre de ma vie venait d'éclater, comment allais-je continuer autrement? J'étais ni plus ni moins qu'un robot. Mes gestes étaient automatiques et dépourvus de sens.*

- ✦ *Nous n'avions pas l'énergie nécessaire pour nous réatteler à la corvée des repas et de l'entretien ménager ainsi qu'au travail. Nous avons repris chacune de ces tâches de façon progressive selon nos forces et nos centres d'intérêt. Il nous a fallu du temps...*
- ✦ *Et puis, la vie continue malgré nous et ce qui nous arrive, qu'on le veuille ou non. Petit à petit, nous avons choisi de ne pas nous laisser abattre. Cela n'a pas toujours été facile, mais nous avons peu à peu repris goût à la vie et aux choses du quotidien. Après avoir longtemps vécu comme des automates, nous avons été rattrapés par la vie. Certaines personnes ont eu une grande importance à ce moment-là. Une partie de nous-mêmes avait été balayée par la mort. Avec le temps, grâce à la discussion et à de nouvelles relations, l'autre partie a recommencé à vivre.*

Même si la vie quotidienne reprend son cours, on remarque que sur le plan affectif les membres de la famille font face à une perte de rôle immense et à une modification de l'engagement les uns envers les autres. Après la mort de l'enfant, chacun des survivants doit redéfinir sa place au sein de la famille ainsi que les liens qui l'unissent aux autres. Tout semble à rebâtir, à réapprivoiser.

- ✦ *À la mort de notre enfant, nous avons perdu notre rôle privilégié, celui de parents protecteurs et aimants. De ce fait, nous avons aussi perdu notre caractère indispensable.*
- ✦ *Pendant ces longues années, mon conjoint et moi formions une équipe invincible, nous épaulant l'un l'autre sans relâche. Nous voulions les mêmes choses et travaillions dans le même sens avec une complicité profonde. Après le décès de notre fille, nous avons dû réviser nos rôles. En fait, nous n'avions plus ni rôle ni*

projet commun. Nous étions devenus soudainement deux êtres solitaires suivant des chemins parallèles. La plupart du temps, nous cheminions côte à côte, mais il nous est aussi arrivé d'avoir des conflits. Nous ressentions notre tristesse chacun de notre côté, incapables de la partager parce qu'elle était trop vive. Nous avons dû faire le ménage dans notre tête et nous retrouver personnellement avant de pouvoir nous rapprocher l'un de l'autre. Et ce processus se poursuit encore.

✎ *Notre fille avait perdu son frère, son complice des beaux jours comme des mauvais jours. Elle restait seule, enfant unique au milieu de ses parents sur le point de se séparer. Elle a vécu la mort de son frère durant son adolescence, en plein chaos. Elle s'est cherchée pendant longtemps ; sa route n'a pas été facile, elle a mis du temps à retrouver une certaine paix et une harmonie avec elle-même et son entourage.*

Il ressort de la littérature et des témoignages que le travail de deuil amorcé lors des phases préterminale et terminale de la maladie chronique se poursuit longtemps après le décès de l'enfant. Et, bien que les membres de la famille aient eu un certain temps pour s'y préparer, la mort de l'enfant les laisse aux prises avec la détresse, la solitude, le désespoir et l'épuisement. Pour y survivre, la famille devra, tôt ou tard, procéder à divers ajustements.

Les relations avec les frères et sœurs

Nous allons examiner maintenant les relations des parents avec les frères et sœurs après le décès de l'enfant malade. Nous verrons également comment les enfants d'âge scolaire conçoivent la mort et de quelle façon ils réagissent au décès de leur frère ou de leur sœur.

La conception de la mort chez l'enfant d'âge scolaire

On tend de plus en plus à reconnaître que les enfants d'âge scolaire ont une conception de la mort assez proche de la réalité. En effet, dès l'âge de six ou sept ans, les enfants associent souvent la mort à la vieillesse, à la maladie grave et aux accidents graves. Ils commencent à se rendre compte que la mort représente une certaine forme de séparation et qu'il s'agit d'un phénomène irréversible auquel nul n'échappe, quel que soit son âge. Même si les enfants d'âge scolaire ont une perception de la mort assez similaire à celle des adultes, il en va autrement de leurs réactions. En effet, la compréhension de la mort relève de la connaissance et du développement cognitif, alors que la réaction devant la mort résulte du développement affectif, social, culturel, religieux ainsi que des expériences de pertes antérieures.

Les réactions de l'enfant d'âge scolaire à la mort d'un frère ou d'une sœur

L'une des caractéristiques les plus importantes qui ressort des entretiens et de la littérature est la difficulté pour les frères et sœurs d'exprimer leurs sentiments face au décès de l'enfant et de savoir comment y réagir. Trois facteurs semblent être à l'origine de ce problème.

En premier lieu, les adultes qui entourent les enfants survivants — parents, membres de la famille étendue, amis de la famille, professeurs, voisins, etc. — ont souvent tendance à croire que la conception de la mort chez les enfants d'âge scolaire est plus naïve qu'elle ne l'est en réalité. Par conséquent, il arrive qu'ils nient l'importance de la perte pour la fratrie et n'admettent pas qu'elle a besoin de vivre son deuil. De nombreux enfants estiment qu'aucun de leurs proches n'est conscient de leur peine et de leur sentiment de perte. En revanche, la fratrie a le loisir d'observer et d'analyser les réactions émotives de leurs parents et de l'entourage. Comme l'attention est généralement centrée sur les parents endeuillés, les frères et sœurs en viennent à conclure que leur propre perte n'est pas importante dans la mesure où elle n'est pas reconnue. En

conséquence, ils auront tendance à se replier sur eux-mêmes et à s'isoler.

En deuxième lieu, les enfants survivants ont tendance à réprimer leurs sentiments par loyauté envers les parents et pour leur épargner peine, soucis et douleur. Fréquemment, les frères et sœurs évitent d'évoquer des souvenirs agréables ou pénibles qu'ils gardent de l'enfant décédé ainsi que la façon dont ils ont vécu la maladie et la mort de ce dernier. Pour les membres de la fratrie, le silence répond également au besoin de camoufler le vide et le désarroi qui les habitent.

En troisième lieu, encouragés par les parents et l'entourage, les membres de la fratrie cherchent quelquefois à paraître excessivement gentils, raisonnables, dignes de confiance, forts, tranquilles ou réconfortants. Inconsciemment, ils pourront aussi tenter de remplacer l'enfant décédé. À travers ces comportements, les enfants survivants envoient à leurs parents différents messages implicites : « Vous m'avez abandonné » ; « Vous vous êtes plus occupés de lui que de moi » ; « Je me sens seul et oublié » ; « Je me sens coupable de ce qui s'est passé et de la situation actuelle » ; « Je suis inquiet par rapport à mon avenir et à celui de notre famille » ; « Je ne veux pas vous causer plus de soucis. »

Si les frères et sœurs ne peuvent décrire clairement ce qu'ils ressentent, ils utilisent fréquemment d'autres moyens afin d'atténuer leur tension et leur anxiété. Le déversement de leur trop-plein affectif se manifeste le plus souvent par des troubles du sommeil et des désordres comportementaux (Bluebond-Langner, 1989). Les enfants s'intéressent également aux aspects physiques de la mort et aux détails des rituels funéraires. Certains éprouvent le besoin de nier le décès de leur frère ou de leur sœur, leur peine, leur colère, leur culpabilité et leur peur. Il arrive également qu'ils se plaignent de différents malaises physiques — maux de tête, maux de ventre, nausées — et qu'ils présentent des symptômes similaires à ceux de l'enfant décédé. Dans les cas plus graves, les membres de la fratrie font preuve d'indifférence ou de révolte à l'égard de la situation ou deviennent dépressifs et extrêmement effacés.

Les moyens décrits ci-dessus permettent à la fratrie de prendre du recul face à la réalité de la mort de leur frère ou

de leur sœur et de diminuer temporairement l'angoisse qu'ils ressentent. Toutefois, après un certain temps, ils cherchent à comprendre leurs propres réactions et celles de leurs parents. Ils posent alors de multiples questions dans le but d'éclaircir le concept de la mort, de rétablir la communication avec leurs parents, d'être rassurés et de redéfinir la place de chacun dans la famille. En voici des exemples.

❖ *Qu'est-ce qui se passe ? Qu'est-ce qui nous arrive ? Comment se sent-on quand on est mort ? Qu'est-ce qu'il y a après la mort ? Pourquoi mon frère est-il mort ? Pourquoi pas moi ? Où est-il maintenant ? Et vous, papa et maman, allez-vous mourir aussi ? Est-ce que j'ai pu causer sa mort ? Pourquoi l'a-t-on laissé mourir ? Est-ce que c'est normal que je me sente mal ? Est-ce que je peux pleurer ? Qu'allons-nous faire maintenant ?*

Les parents attentifs aux besoins des enfants survivants devraient profiter de l'ouverture d'esprit dont ces derniers font preuve pour évoquer les sentiments de deuil qu'ils ont tus jusque-là et reprendre le dialogue. La communication et le rapprochement affectif permettront aux membres de la famille de retrouver progressivement la paix intérieure. Dès lors, la vie familiale pourra reprendre. Parler de l'enfant décédé, parler de soi, raconter des anecdotes marquantes ou entreprendre une activité appréciée de tous constituent pour les enfants et les parents des moyens parmi d'autres de panser leurs blessures et de renouer avec la vie.

Les relations avec la famille étendue, les collègues et les amis

Les relations avec la famille étendue, les collègues et les amis après le décès de l'enfant sont très variables. Certaines

familles affirment s'être senties comprises et avoir reçu de l'aide de leurs proches pendant les premiers mois de deuil.

- ✦ *Les membres de nos familles étaient très proches. Ils venaient souvent et nous écoutaient beaucoup. Ils ont toujours été présents durant toute notre vie, dans les bons moments comme dans les moments plus difficiles. Ce qui nous a le plus aidés, c'était qu'ils se souviennent de notre fille et qu'ils parlent d'elle.*
- ✦ *Certaines personnes de notre entourage étaient très à l'écoute. Le courant passait très bien entre eux et nous, nous nous comprenions parfaitement. Comme nous, ils connaissent la mort. Ils savent aussi que la vie est un cadeau précieux et fragile, et que, d'une journée à l'autre, elle peut se terminer pour nous ou pour les personnes qu'on aime; il ne faut pas la gaspiller ni perdre de temps.*
- ✦ *Nous sommes profondément reconnaissants à plusieurs de nos proches de ne pas nous avoir laissé tomber. Ils prenaient de nos nouvelles, s'informaient de notre santé et de notre moral. Ils nous invitaient régulièrement à participer à des activités, sans insister cependant. Il nous arrivait de refuser et de leur demander de nous recontacter plus tard. Nous avons vécu des moments où la vie était impossible. Nous avons besoin de temps et de recul pour retrouver une paix intérieure et être capables de communiquer avec les autres.*

Cependant de manière générale, les parents et les enfants rencontrés n'ont reçu que peu de soutien, voire aucun de la part de leur entourage après la mort de l'enfant.

- ✦ *Après la mort de Caroline, les contacts avec mon entourage ont été plutôt inexistantes. Je portais la mort en moi, sur*

moi. Ils me jetaient des regards terrifiés, ce qui rendait la communication impossible. J'avais l'impression d'être une pestiférée; tout le monde m'évitait.

✎ *C'était comme si rien ne s'était passé. À l'école, personne n'a jamais parlé à Nicolas de quoi que ce soit. Quant à mon mari et à moi, au travail, certaines personnes nous fuyaient, d'autres venaient nous voir en coup de vent. C'était fini! Nous devions reprendre la vie comme avant. Il n'y a eu aucun changement. Nous avons tous fonctionné de façon mécanique. Les gens ont peur de la mort et ne savent pas quoi dire. À leur regard, nous sentions qu'ils compatissaient. En même temps, ils semblaient nous dire: « Mon Dieu, comment faites-vous? Nous ne voudrions pas être à votre place! » C'est une réaction humaine. Nous ne pouvons pas les blâmer de penser ainsi. Pourtant, s'ils savaient combien de petites attentions nous touchent et nous font du bien.*

Souvent, les membres de la famille étendue, les collègues et les amis sont très affligés par la mort de l'enfant après une longue maladie, mais n'osent reprendre contact avec la famille endeuillée, qui paraît épuisée après l'épreuve. Comme les parents et les enfants survivants, l'entourage craint d'amplifier la douleur et le chagrin de chacun. À l'instar de tout être humain, les proches sont aussi habités par un grand nombre de peurs; peur de raviver d'anciennes blessures, peur d'être jugés importuns, peur d'être rejetés, peur d'avoir des paroles ou des gestes déplacés, etc. Paralysés par l'anxiété et l'impuissance qui l'accompagne, les proches ont tendance à éviter la famille. Cependant, après une période d'absence, certaines personnes vont tenter de vaincre leur angoisse et de rétablir les ponts avec la famille endeuillée. D'autres préféreront se désengager de façon temporaire ou permanente. Hélas, l'éloignement et le silence des proches risquent de devenir une source de conflits et d'avoir des effets négatifs sur la résolution du deuil durant de nombreuses années.

Les relations avec les professionnels de la santé

Si les familles endeuillées ont chacune des expériences particulières avec les professionnels de la santé après le décès de l'enfant, la plupart d'entre elles se déclarent satisfaites de l'aide prodiguée par ces derniers. Selon elles, les infirmières, les médecins et les psychologues qu'elles ont rencontrés durant la maladie de l'enfant et au moment de son décès ont fait preuve à leur égard de compréhension, d'empathie et de professionnalisme.

- ✦ *Nous avons été informés des ressources qui pouvaient nous être utiles. Chacun à sa façon, ils nous ont soutenus, rassurés, guidés. Nous savions que nous pouvions compter sur eux lors des coups durs. Et Dieu sait qu'il y en a eu.*

- ✦ *Leur porte était toujours grande ouverte et nous leur en sommes très reconnaissants. Nous avions besoin de savoir qu'ils étaient présents, disponibles, humains. Ils nous laissaient exprimer librement ce que nous ressentions. Nous pouvions aussi leur poser toutes les questions qui nous préoccupaient, sans nous sentir jugés ni incompetents. Des questions sont demeurées sans réponse, c'est normal. C'est difficile de donner un sens à la mort d'un enfant après tant de souffrances. C'est à nous de choisir les traces qu'elle va laisser dans notre vie.*



Dans ce chapitre, nous avons décrit comment la mort d'un enfant à la suite d'une maladie chronique bouleverse la santé globale et le fonctionnement de la famille. Nous avons également montré les principales difficultés auxquelles font face les parents, les enfants et l'entourage de la famille lors de ce deuil anticipé. Les situations et les réactions des familles endeuillées comportent des similitudes mais aussi des différences en raison de la personnalité des individus, de leur contexte de vie et des ressources disponibles dans la famille et dans le réseau social. Le temps, la force des liens qui unissent les membres de la famille, les mécanismes d'adaptation et le réseau de soutien sont des éléments clés dans la résolution du travail de deuil.

