

RÉPERCUSSIONS DE LA MORT D'UN ENFANT SUR LA FAMILLE

FRANCINE DE MONTIGNY, MScINF, LINE BEAUDET, MScINF et LOUISE DUMAS, MSN, PhD

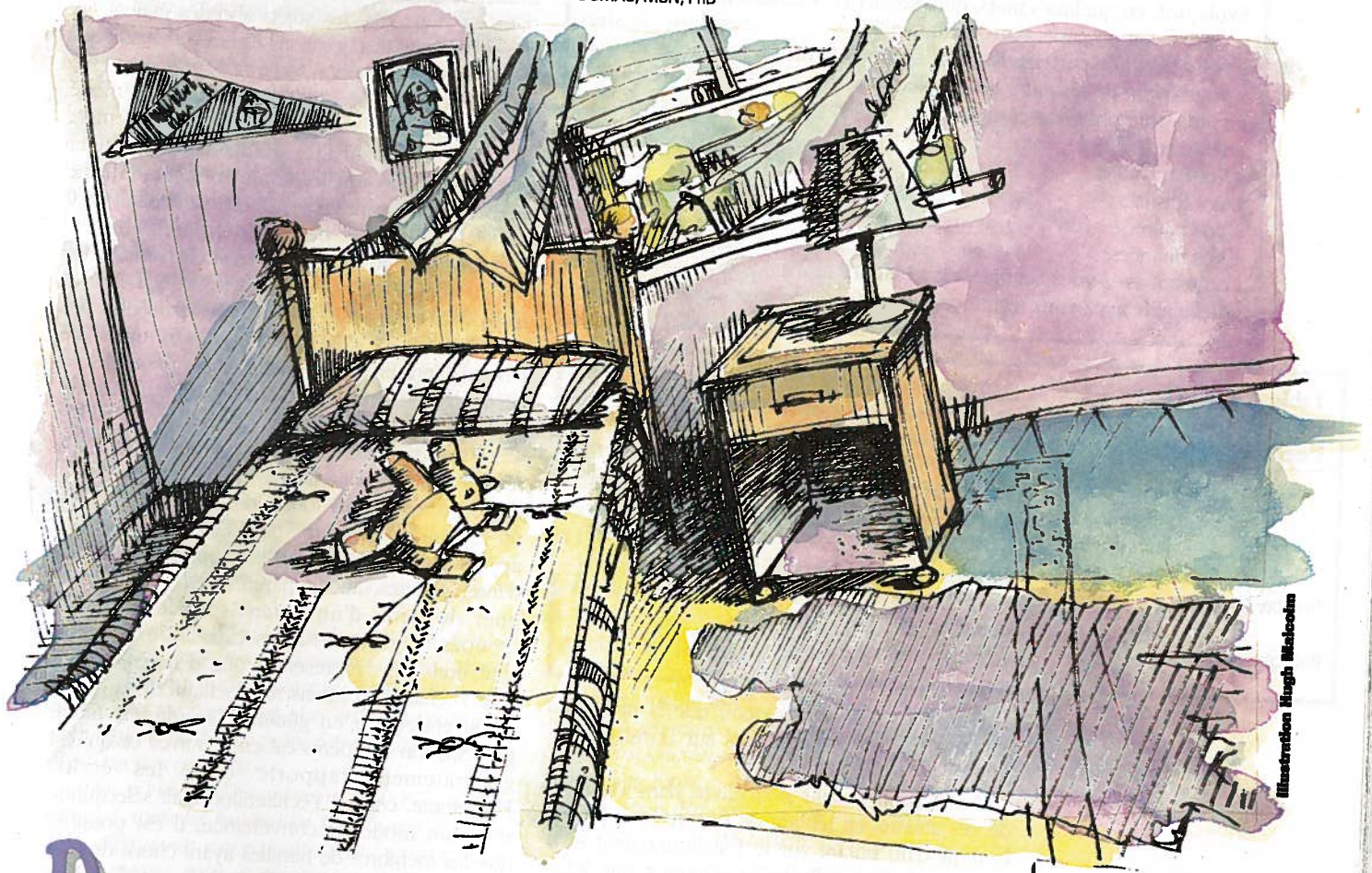


Illustration Hugh Macleod

Dans notre pratique professionnelle quotidienne, certaines problématiques de soins nous mettent au défi de façon particulière et nous amènent à questionner tant les gestes à poser que nos attitudes et nos croyances. Il en est ainsi de l'accompagnement des familles endeuillées d'un enfant. En effet, ces familles font l'expérience d'un événement tragique qui, de façon soudaine ou anticipée, vient bouleverser leur quotidien et leur avenir.

Francine de Montigny est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Hull. Codirectrice de la première entreprise privée en périnatalité dans l'Ouest québécois, elle est coauteure, avec Line Beaudet, de *Lorsque la vie éclate: impact de la mort d'un enfant sur la famille*, publié aux Éditions ERPI en octobre 1996. Line Beaudet est infirmière clinicienne à la Clinique des troubles moteurs de l'Hôpital Juvif de Montréal et consultante en intervention familiale et situation de crise. Louise Dumas est professeure en sciences infirmières à l'Université du Québec à Hull.

L'état des connaissances actuelles nous permet de saisir la variété d'émotions, de pensées et de comportements des mères¹, des pères² ainsi que des frères et soeurs³ pris individuellement. La mort d'un enfant représente une crise situationnelle et une crise de maturation pour chaque membre de la famille car elle survient dans un contexte de besoins développementaux particuliers à la fois pour les individus et pour la famille⁴. Les membres de la famille se trouvent à des étapes de croissance différentes et ont leurs propres préoccupations. Parallèlement, la famille comme entité se situe à un cycle de vie particulier qui suppose des tâches de développement précises.

Étant donné l'ampleur des ramifications de ce deuil chez les individus, il semble de plus en plus opportun de s'attarder à démystifier les répercussions de cet événement sur la famille comme système. Quelques auteurs⁵ ont d'ailleurs amorcé des

Lorsque le fonctionnement et la structure de la famille sont perturbés, la présence infirmière peut faire la différence entre une période prolongée de détresse et une plus grande cohésion familiale.

QUESTIONS TYPES

Comment avez-vous vécu la mort de votre enfant? de votre frère ou soeur?

Quelles pensées ou sentiments reviennent souvent face à cet événement?

Qu'est-ce qui a été le plus difficile pour votre famille?

Expliquez, en quelques mots, quel impact cet événement a eu sur:

- votre façon de parler dans votre famille?
- votre façon de partager les tâches dans la famille?
- votre façon de résoudre les problèmes?
- votre santé physique et mentale?
- votre sexualité?
- votre travail?
- vos loisirs?
- vos intérêts?
- vos finances?

Comment avez-vous fait face à la situation?

Quelle aide avez-vous reçue à ce moment?

Tableau 1
Distribution des membres de familles selon l'âge de l'enfant décédé et les causes de mortalité

	Mort périnatale (grossesse à 28 jours de vie)	SMSN\mort néonatale (28 jours de vie à 1 an)	Accident (1 an-18 ans)	Cancer\maladie chronique (1 an-16 ans)
Nombre	16	18	9	33
Pourcentage	21%	23,6%	11,8%	43,4%

études en ce sens et démontré que la mort d'un enfant a des effets persistants sur la relation de couple des parents.

Nous avons voulu poursuivre dans l'optique de ces auteurs en tentant de décrire les effets de la mort d'un enfant sur le fonctionnement et la structure de la famille et en élaborant une intervention infirmière centrée sur les besoins particuliers de ces familles. Cet article présente les grandes lignes de la recherche ainsi que les principaux résultats.

Les données

Cette recherche, de type descriptive et théorique, visait à décrire le vécu des familles endeuillées d'un enfant afin de développer un cadre de référence pour l'intervention des professionnels de la santé en contact avec ces familles. Les travaux d'Epstein *et al*⁶, de Minuchin (1979) ainsi que de Wright et Leahey⁷ ont guidé le choix des variables, la famille ayant été définie au sens de mère, père, soeurs et frères de l'enfant décédé. Sept dimensions du fonctionnement familial ont ainsi été explorées: la communication, l'expression des sentiments, la résolution de problèmes, le contrôle des comportements, l'engagement affectif, la distribution des rôles et les croyances

familiales. Nous avons aussi examiné des éléments spécifiques de la structure interne et externe du système familial, notamment les relations à l'intérieur des principaux sous-systèmes et avec les membres du réseau social⁸.

L'entrevue semi-structurée, d'une durée moyenne de deux heures, et un questionnaire ont servi à recueillir les données. Les participants avaient le choix de l'une ou l'autre méthode, mais, dans les deux cas, les sujets abordés étaient les mêmes. L'ordre des questions d'entrevue était laissé à la discrétion des répondants.

L'échantillonnage a été réalisé selon un mode de convenance et la participation était totalement sur une base volontaire. Il s'agissait de recruter des membres de familles vivant en région urbaine québécoise et ayant vécu la mort d'un enfant de 0 à 18 ans au cours des six dernières années. L'échantillonnage final comprenait 76 participants, soit 19 couples, 27 mères, 3 pères et 8 membres de la fratrie. Au total, 16 entrevues familiales ont été réalisées et 47 questionnaires remplis. Le tableau 1 présente la distribution des membres de ces familles selon l'âge et la cause de mortalité de l'enfant.

Certaines limites sont déjà décelables au niveau de l'échantillonnage. Ainsi, un grand nombre de témoignages touchent un deuil périnatal ou le deuil d'un nourrisson. Et, malgré plusieurs appels dans les journaux et auprès de groupes d'intervenantes, aucun parent n'est venu témoigner du deuil d'un enfant suicidé. Certains groupes d'âge et certaines causes de mortalité sont donc plus représentés que d'autres, ce qui rend l'échantillon moins représentatif de la population endeuillée en général. De plus, la faible participation des pères est en lien avec ce qui est généralement rapporté dans les écrits. Finalement, comme l'échantillon était sélectionné selon un mode de convenance, il est possible que les membres de familles ayant choisi de participer aient évolué plus favorablement dans leur processus de deuil que ceux qui ont préféré s'abstenir, mais nous ne possédons aucune donnée à l'appui d'une telle affirmation.

Résultats

Les données recueillies font ressortir l'ampleur de l'impact de la mort d'un enfant sur le fonctionnement et la structure de la famille. Nous avons pu observer l'interrelation existant entre chaque dimension du fonctionnement familial, à savoir que la présence d'une difficulté importante dans une dimension laisse présager des difficultés dans les autres. Nous avons aussi constaté qu'il était possible pour ces familles de fonctionner convenablement à un niveau instrumental alors que le fonctionnement affectif était en difficulté. L'inverse était rarement vrai.

Nous avons fonctionné longtemps comme des automates. Nous faisons les tâches essentielles à

l'organisation de la maison. Nous faisons peu de cas de notre propre santé et de notre intimité conjugale. Puis un jour, on s'est secoué et l'on s'est repris en main comme couple.

«La corvée des repas, l'entretien ménager et le boulot nous demandaient une quantité d'énergie qui dépassait largement nos capacités. Tout était fragile. Nous ne nous partions plus de rien, de peur de nous blesser davantage l'un et l'autre! Nous avons repris chacune des tâches de façon progressive selon nos forces et nos intérêts. Ça pris passablement de temps.»

La mort d'un des membres bouleverse la structure familiale. L'adaptation à l'absence de la personne décédée est une source de stress importante nécessitant la négociation de nouveaux sous-systèmes, de nouvelles règles et de nouvelles frontières afin de redéfinir la place de chacun dans la famille.

«On avait comme règle dans notre famille de ne pas pleurer devant les autres. J'ai dû mettre cette règle de côté pour survivre. J'ai dû apprendre à pleurer sur l'épaule de mon conjoint. Il a dû apprendre à me soutenir et à me laisser vivre mes émotions. Ce n'était pas toujours évident.»

Par ailleurs, les témoignages ont permis de faire émerger les transformations que subit le réseau social des familles. En effet, des relations s'intensifient ou sont délaissées selon que les membres des familles élargies, les amis ou les collègues sont capables ou non d'être à l'écoute de la détresse des familles.

«Au tout début, nos familles respectives nous entouraient. Puis, ne sont demeurés que les intimes. Et rapidement, nous avons eu l'impression que même eux ne voulaient plus entendre parler de notre enfant perdu, de notre peine et des difficultés que nous rencontrions.»

«Un exemple de communication avec ma famille? Après les funérailles je retourne chez ma mère. Elle et ma soeur poursuivent leur discussion sur la cuisine et les épices sans me prêter aucune attention. J'étais estomaquée. Moi, je venais d'enterrer mon fils et elles parlent salade! Par la suite, j'ai eu beaucoup de messages qui me confirmaient que ça leur faisait peur de parler de la mort. C'est vraiment pas un sujet facile. J'ai donc eu à faire aussi le deuil de ma famille.»

Les croyances familiales, la qualité du réseau social et la variété de mécanismes d'adaptation jouent un rôle important dans le processus de deuil. Ces observations rejoignent les écrits d'Aguilera⁹ qui stipule que la perception réaliste de l'événement, les mécanismes d'adaptation appropriés et le soutien situationnel de qualité sont des facteurs déterminants dans la résolution de la crise pour l'individu. Ces mêmes éléments se sont avérés des facteurs importants de résolution de crise dans les familles interrogées. En effet, les familles capables de percevoir et d'accepter que chaque personne a une façon unique d'exprimer sa souffrance

face à la mort de l'enfant, celles qui partagent des croyances facilitantes telles «croire que l'on a les habiletés pour s'en sortir, les compétences, la force pour traverser l'épreuve», et qui ont du soutien de leur entourage, semblaient vivre leur deuil moins difficilement.

«Nous ignorions comment nous allions nous en sortir comme personnes et comme famille. Les seules choses que nous savions c'était que nous nous aimions, que nous avions déjà traversé des moments difficiles par le passé et que nous nous étions relevés.»

«Nous savions que nous pouvions compter sur les membres de notre famille. Leur soutien et leur réconfort continus ont été salutaires pour nous.»

À l'inverse, les familles dont les membres sont plus isolés socialement, qui partagent des croyances contraignantes telles que se croire impuissants face aux événements, et pour qui les différences sont menaçantes éprouvent plus de difficultés à cheminer dans leur deuil.

«J'ai pensé à plusieurs reprises au suicide. J'étais prête à mettre fin à mes jours parce que je n'avais plus personne. J'ai quitté mon mari, car il ne comprenait pas ma peine. Mes parents .. on ne se parlaient plus. Qu'est-ce que je faisais là? Pour qui je vivais? À quoi je servais? Pour être franche, ça fait cinq ans que mon fils est mort et je pense souvent en finir avec la vie.»

Les résultats de cette étude tendent également à démontrer que le deuil des familles suite à la mort de leur enfant n'est pas limité dans le temps, corroborant ainsi les résultats d'études antérieures¹⁰.

«Après six mois, tout le monde semblait s'attendre à ce que je me sente mieux. J'avais beau essayé de répondre à leurs attentes, je n'y arrivais pas. Même aujourd'hui, après six ans, il y a des jours où je repense à ma fille et je me sens triste. Mais je peux dire que maintenant j'arrive à me sentir bien la plupart du temps. Pas insouciant et naïve face à la vie comme avant sa mort, mais bien quand même.»

Les membres vivent des changements majeurs dans leur façon de fonctionner et de se structurer. Ils traversent une période de grande vulnérabilité affective. Au fur et à mesure qu'ils intègrent cette perte dans leur vie, des apprentissages se dégagent, des croyances face à la vie, la mort, la famille, le travail, l'école se modifient. Pour chacun d'eux, la vie ne sera plus jamais la même.

«J'ai vécu une perte de passion pour mon travail. Je voulais consacrer plus de temps à ma famille.»

«Mes valeurs ont changé. Mes enfants et ma femme sont bien plus importants que je ne le pensais.»

«Depuis la mort de notre enfant, nous avons modifié nos centres d'intérêt. Nous investissons davantage dans nos relations humaines plutôt que dans les avoirs matériels. Le travail a aussi repris la place qui lui revient. C'est important mais nous n'en abusons plus!»

abstract

The impact of a child's death on the family. The death of a child has major repercussions on the family system. To develop a reference framework for intervention by health care professionals, the authors describe their research on Quebec families who have lost a child.

Semi-structured interviews and a questionnaire were used to gather data from families who had experienced the death of a child up to age 18 during the past six years. The final sample consisted of 76 participants.

Analysis of the data highlights the impact of the death on the family's functioning and structure. Adjustment to the absence of the deceased member is a major cause of stress that effectively redefines the role of every family member. Their social network undergoes transformations and family members experience a period of great emotional vulnerability.

The authors believe that specific, structured and appropriate support can make the difference between an extended period of psychosocial distress or greater family cohesion. Thus, a nurse who wishes to intervene with families in mourning following a perinatal death, a sudden death or an anticipated death, can use the intervention plan the authors developed for this purpose.

L'importance du soutien

Nous croyons fermement qu'un soutien spécifique, structuré et approprié peut faire la différence entre une période prolongée de détresse psychosociale ou une plus grande cohésion familiale. Il semble en effet que le soutien offert agit tel un prisme, colorant non seulement l'expérience actuelle, mais influençant aussi le devenir de la famille. Par exemple, une étude¹¹ a démontré que les familles qui sont satisfaites du soutien reçu par les professionnels au moment du décès périnatal éprouvent un plus grand bien-être psychologique quelques mois après le décès.

L'infirmière qui souhaite accompagner les familles endeuillées par suite d'un décès périnatal, d'un décès subit ou d'un décès anticipé peut se servir de plans d'interventions¹² élaborés à cette fin. Elle y retrouvera les préoccupations et les problèmes les plus souvent soulevés par les parents dans ces moments de crise, des buts à poursuivre, des interventions professionnelles et des critères d'évaluation de ces interventions.

Les plans d'interventions sont fondés non seulement sur l'analyse des données recueillies auprès des parents mais aussi de celles recueillies auprès d'intervenants dans une étude parallèle¹³. Ce sont des guides concrets qui permettent d'accompagner les familles endeuillées, selon les besoins identifiés et validés auprès de ces familles. Ces plans ne sont pas conçus pour restreindre l'individualisation des interventions infirmières. Au contraire, ils incitent l'infirmière à se faire confiance et à entrer dans cette relation professionnelle à la fois difficile et enrichissante qu'est l'accompagnement des familles endeuillées

d'un enfant. Des exemplaires sont disponibles en communiquant avec l'auteure principale: Francine de Montigny, Université du Québec à Montréal, Département des sciences humaines, Pavillon Alexandre-Taché, C.P. 1250, succ. B, Québec (Québec) J8X 3X7. Tél.: (819) 595-3900, téléc.: (819) 595-2384, cour. é. Francine.DeMontigny@UQAH.UQuébec.ca

RÉFÉRENCES

1. Bansen, S.S. *et al.* Women's experiences of miscarriage. *Journal Nurse Midwife*, Mar-Apr. 1992, 84-90; Jacob, S.R. et Scandrett-Hibdon, S. M. Grieving the death of a child: Case reports of maternal bereavement. *Nurse Practitioner, American Journal of Primary Care*, 19(7), 1994, 60-65; Kowalsky, K. No happy ending: Pregnancy loss and bereavement. *NAACOGS Clinical Perinatal Women's Health Nursing* 2(3), 1991, 368-380.
2. Dyregrov, A. et Mathiesen, S.B. Similarities and differences in mothers' and fathers' grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28, 1987, 19-24; Littlewood, J.L. *et al.* Gender differences in parental grief following their child's death. *British Journal of Guidance and Counselling*, 19(2), 1991, 139-148.
3. Adams, D.W. et Deveau, E.J. When a brother or sister dies: The vulnerability of the adolescent. *Death Studies* 11, 1987, 279-295; Birenbaum, I. The response of children to the dying and death of a sibling. *Omega Journal of death and dying*, 20(3), 1992, 228; Davies, B. Sibling bereavement: Research guidelines for nurses. *Seminars in oncology nursing*, 1993, 107-113.
4. Rosen, H. When a sibling dies. *International Journal of Family Psychiatry*, 7(4), 1986, 389-396.
5. Beaudet, L. *Identification des paramètres d'une intervention infirmière auprès de la famille ayant un enfant atteint d'une tumeur cérébrale nouvellement diagnostiquée*. Rapport de maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal, 1988; Feeley, N. et Gottlieb, L.N. Parents' coping and communication following their infant's death. *Omega*, 1988-1989, 51-67; Schwab, R. Effects of a child's death on the marital relationship: A preliminary study. *Death Studies*, 16, 1992, 141-154.
6. Epstein, N.B., Bishop, D.A. et Levin, S. The McMaster family functioning. *Journal of marriage and family therapy*, 4, 1978, 19-31; Epstein, N.B., Baldwin, I. et Bishop, D.S. *McMaster clinical rating scale*. Rhode Brown/Putler family research program, 1982.
7. Wright, L.M. et Leahey, M. *Nurses and Families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia, F.A. Davis, 1984; Wright, L.M. et Leahey, M. *L'infirmière et la famille*. ERPI, Montréal, 1995.
8. de Montigny, F., Beaudet, L. et Dumas, L. *La mort d'un enfant: description de l'impact sur la famille et élaboration d'une intervention systémique*. Rapport de recherche à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais, 1996, 100p.
9. Aguilera, D. et Messick, J. *Intervention en situation de crise*. ERPI, Montréal, 1995.
10. Dyregrov, A. Parental reactions to the loss of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 31, 1990, 26-31; Martinson, I., Davies, B. et McClowry, S. Parental depression following the death of a child. *Death Studies*, 15(3), 259-267; McClowry, S.G. *et al.* The empty space phenomenon: The process of grief in the bereaved family. *Death Studies*, 11, 1987, 361-374.
11. Murray, J. et Callan, V.J. Predicting adjustment to bereavement. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 1988, 244.
12. de Montigny, F. *et al.* *Opus cit.*
13. de Montigny, F. et Beaudet, L. *Lorsque la vie éclate: la mort d'un enfant sur la famille*. ERPI, Montréal, chap. 11.