
La famille survivante

Les crises de la vie sont comme de grandes marées. Toutefois, elles ne nous redéposent pas indemnes sur la plage de notre vie, mais nous invitent à la transformation.

J.-P. Gagnier
psychologue



La vie ne sera plus jamais la même

Dans les chapitres précédents, nous avons tenté de décrire l'impact de la mort d'un enfant sur la famille dans les premiers jours, puis les semaines et les mois suivant le décès. Il est faux de croire que la date du premier anniversaire de la mort de l'enfant marque la fin du cheminement de la famille. Trop longtemps, on a estimé que le processus de deuil durait de 6 à 12 mois. Or, les témoignages que nous avons recueillis ainsi que des recherches plus récentes nous permettent de brosser un tableau beaucoup plus

complexe. Ainsi, il apparaît que la mort de l'enfant a un effet important et durable sur la structure et le fonctionnement de la famille. Cet événement a atteint la famille dans son âme. Les membres de la famille doivent trouver une façon de conserver un lien avec l'enfant décédé pour intégrer leur perte et continuer leur vie. Cela ne signifie pas pour autant qu'ils acceptent la mort de leur enfant. Toutefois, ils réussissent à se détacher progressivement de l'enfant décédé pour réinvestir dans de nouveaux liens; ils réapprennent à vivre et à être heureux en l'absence de l'un des leurs.

Au fil des mois et des années, les membres de la famille se réorganisent. Ils apportent, de manière implicite ou explicite, certaines modifications à leurs façons de faire. Ainsi, les rôles familiaux se redistribuent afin que les tâches d'ordre affectif et instrumental jadis accomplies par l'enfant décédé soient prises en charge par d'autres membres de la famille. Le deuxième enfant doit par exemple assurer le rôle d'aîné. De même, si l'enfant décédé rapprochait les parents, un autre enfant devra jouer ce rôle. Sinon, les parents seront appelés à redéfinir leurs relations et à se rapprocher par eux-mêmes; s'ils n'y parviennent pas, leur couple ne survivra peut-être pas.

Peu à peu, les frontières entre les sous-systèmes se modifient afin que l'espace occupé par l'enfant soit redistribué entre les membres de la famille. Il est à noter que lorsque le décès est prévu, ces changements peuvent s'amorcer du vivant de l'enfant, ce qui facilite le processus de deuil.

De la même manière, les règles relatives à l'éducation des enfants et au fonctionnement familial doivent être révisées, ce qui peut causer des problèmes. En effet, certaines familles ont établi des règles qui limitent considérablement l'expression des sentiments et l'utilisation de nouvelles stratégies d'adaptation: «il ne faut pas parler de la mort» ou «il ne faut pas déranger les gens», par exemple. Les personnes qui appliquent de telles règles écartent toutes les épreuves de leur champ de conscience pour poursuivre leur chemin, en apparence indemnes. En période de crise, ces règles trop strictes étouffent l'évolution des membres de la famille et deviennent insupportables; ces derniers ont

alors tendance à se révolter. En se donnant le droit de transgresser les règles et en apprenant à reconnaître leur peine et à l'exprimer, ils favorisent la cicatrisation de leur blessure.

Les valeurs et les croyances de la famille sont aussi remises en question après la perte de l'enfant. Selon Wright et Bell (1995), une croyance est la conviction qu'une réalité subjective est la vérité, cette conviction influant sur le fonctionnement biologique de la personne.

Wright et Leahey (1995) définissent les croyances comme les idées, les affirmations, les opinions et les assertions fondamentales des individus et des familles. Devant un problème, la nature des croyances individuelles et familiales influe sur le choix des solutions; en ce sens, les croyances constituent le plan directeur de notre vie. Certaines croyances facilitent le processus de résolution de la crise, dans la mesure où elles offrent de nouvelles perspectives et des solutions à la famille.

Ainsi, le processus de deuil sera facilité si la famille croit qu'elle est capable de traverser l'épreuve, qu'elle peut agir sur les événements, que les autres vont la soutenir, et si elle a des valeurs spirituelles. À l'inverse, le registre de solutions possibles est limité si elle croit qu'elle ne peut compter sur personne et si elle s'estime impuissante face aux événements. Lorsque les membres de la famille acceptent d'envisager d'autres croyances, ils ont accès à de nouvelles réalités et à la possibilité de se transformer aussi bien sur le plan individuel que familial. Ils remettent en question leurs croyances concernant la maladie, les amis et le travail ainsi que leur rôle respectif dans la vie, la famille et la société. De même, ils réévaluent les priorités de la vie familiale et redéfinissent leurs relations interpersonnelles ainsi que les relations avec Dieu et le monde. Enfin, les enfants et les parents survivants sont appelés à essayer de donner un sens à la vie et à la mort.

En effet, pour de nombreux parents, la mort de l'enfant constitue le point de départ d'un questionnement majeur sur le sens de la vie: «Pourquoi est-ce arrivé?» La dimension spirituelle de leur vie se modifie; dans certains

cas, leur conception de Dieu se transforme de manière radicale.

✦ *Nous nous imaginons qu'il ne nous arrivera rien. Nous nous disons que la vie est belle et que Dieu nous protège. La mort de notre enfant nous a fait perdre ces illusions.*

Des études révèlent que, si la majorité des parents se rapprochent de Dieu après la mort de leur enfant, quelques-uns tendent à s'en éloigner. Pour certains, il est difficile de concilier la conception d'un Dieu bienveillant avec la mort d'un enfant; d'autres considèrent Dieu comme responsable de cet événement tragique. Ce dernier agit comme un catalyseur qui ébranle la foi des parents et détruit la conception naïve qu'ils pouvaient avoir de la vie. Ainsi, ils sont amenés à redéfinir leur foi.

✦ *Si je n'avais pas pu me raccrocher à mes croyances spirituelles, je n'aurais jamais réussi à donner un sens à cet événement insensé.*

Six ans après la mort de son fils, un père affirme :

✦ *La mort de mon enfant fut pour moi une grande désillusion par rapport à Dieu et aux acquis de la vie. Je ne crois plus aux miracles. L'amour fait souffrir, et la vie est fragile.*

Dans tous les témoignages, on note une prise de conscience de la fragilité de la vie, fragilité qui engendre la peur de vivre ainsi que l'angoisse de connaître à nouveau la même souffrance. Dès lors, chaque minute de bonheur est considérée comme un instant fugitif qu'il faut apprécier pleinement. Voici ce que trois mères nous confient à ce propos.

✦ *J'étais quelqu'un qui aimait avoir un sentiment de contrôle sur sa vie. Je voulais deux enfants, avec des grossesses espacées de trois ans. Ma vie était planifiée. Perdre cet enfant m'a complètement désarçonnée. Je me suis rendu compte que tous les projets peuvent s'écrouler*

d'un coup. J'ai pris conscience que j'avais vécu dans un cocon où j'étais protégée des épreuves de la vie. La mort de ma fille m'a montré la fragilité de la vie et m'a ôté mon sentiment de sécurité profonde. J'ai commencé à éprouver un sentiment d'irréalité, à être paniquée à l'idée de perdre les personnes importantes autour de moi. Cette panique s'est estompée avec le temps, mais je n'ai pas retrouvé la même quiétude qu'avant. La vie est fragile; je peux perdre les gens que j'aime. Maintenant, je profite davantage de leur présence. J'ai aussi une meilleure perception de mes capacités de traverser les épreuves.

- ✦ Ma fausse couche m'a fait prendre conscience que je n'ai pas de pouvoir sur la vie et la mort. J'ai eu de forts sentiments d'insécurité, d'angoisse même... Je suis devenue plus humble.*
- ✦ Immédiatement après la mort de notre enfant, je pensais que je n'aurais plus jamais de routine. Maintenant, j'ai repris certaines habitudes. J'ai retrouvé un certain sentiment de sécurité, mais il est moins fort qu'auparavant. Il y a toujours une voix en moi qui me dit: « Rappelle-toi que la vie est fragile. N'oublie pas. » Il y a une partie de moi qui s'en remet. J'ai réorganisé ma vie, mes centres d'intérêt ont un peu changé. Mais il y a une partie de moi qui va toujours se rappeler, tous les jours, tous les mois. Avec le temps, ce sera moins douloureux.*

Ayant pris conscience du caractère éphémère de la vie humaine, les parents modifient leurs valeurs en profondeur. Ils attachent plus d'importance au bonheur quotidien, à la qualité de la vie, à leurs enfants et à leurs proches, ce qui entraîne des changements substantiels dans leur rythme de vie.

- ✦ *J'ai arrêté tous les travaux que je faisais à la maison. Je n'avais plus envie de faire de rénovations à l'intérieur ni à l'extérieur de la maison. Je voulais consacrer plus de temps à ma famille. Après un an, j'ai recommencé petit à petit, mais je n'en fais plus autant. Je veux consacrer plus de temps à mes enfants.*
- ✦ *J'ai cessé de me passionner pour mon travail. Je fais maintenant de petits contrats; à long terme, j'envisage de rester à la maison à temps plein.*
- ✦ *Je berce plus souvent mon deuxième enfant, j'attache moins d'importance à certaines choses; avant, par exemple, je tenais à ce que le bébé s'endorme dans son lit.*
- ✦ *Mes valeurs ont changé. J'ai pris conscience que mes enfants sont bien plus importants que je ne le pensais. Avant, j'accordais mon attention à ma fille, mais pas vraiment ma présence. Maintenant, je l'écoute vraiment. Je prends des jours de congé pour passer du temps avec elle.*

La mort de l'enfant a aussi des répercussions à long terme sur les relations sociales du couple. À cet égard, de nombreux parents affirment avoir appris quels étaient leurs vrais amis. Les relations sociales se resserrent ou s'estompent, selon que les amis sont capables ou non de vivre avec la peine de la famille.

- ✦ *On apprend à parler, à ne plus se taire. Mais on apprend aussi que tout le monde n'est pas prêt à écouter. Il faut respecter cela. Mais, par la force des choses, on se détache de certaines personnes, et on se découvre des liens avec d'autres.*

Peu d'études ont décrit de quelle façon la mort de l'enfant se répercute sur la relation conjugale. La littérature à ce sujet démontre que celle-ci subit un stress qui peut causer une séparation ou un divorce, mais qui peut également rapprocher le couple.

Une étude de Schwab (1992) relève certaines des difficultés qu'éprouvent les conjoints. En premier lieu, ils ont de la difficulté à accepter la manière dont leur partenaire fait face à la situation. Accablés de chagrin, ils deviennent pour un temps incapables de communiquer l'un avec l'autre et ressentent beaucoup d'irritabilité et de colère. Parallèlement, ils vivent souvent une détérioration de leurs relations sexuelles. Pour les parents, la mort de l'enfant est l'événement le plus dévastateur qu'ils aient eu à vivre. Au départ, la douleur les amène à se replier sur eux-mêmes, tout en essayant de survivre de leur mieux à chaque moment, à chaque heure, à chaque journée. Lorsque les conjoints prennent conscience qu'ils ont des façons différentes de s'adapter à la situation et lorsqu'ils acceptent ces différences, les tensions diminuent grandement et les conflits se résolvent plus aisément.

Schwab est également d'avis que, si le couple vivait dans l'harmonie avant l'événement, il se rapprochera après la mort de l'enfant. Après une période de crise, caractérisée notamment par de l'irritabilité, de la colère et du retrait, il réussira à rétablir son équilibre. Comme Klass (1987), Schwab croit que le mariage se dissout non pas à cause de la mort de l'enfant, mais parce que, après celle-ci, les parents renoncent à tenter de résoudre les problèmes qui existaient déjà.

Les témoignages vont dans ce sens. Ainsi, de nombreux couples ont vu leurs liens se resserrer.

❖ *Si nous sommes ensemble aujourd'hui, je crois que c'est parce que nous avons appris à nous connaître dans l'épreuve. Cela nous a beaucoup rapprochés.*

D'autres couples, en revanche, ont pris conscience à la mort de leur enfant qu'ils s'enlisaient dans une relation sans espoir.

❖ *Nous étions incapables de nous soutenir mutuellement. La mort de notre fille a mis en évidence les difficultés profondes que nous éprouvions à communiquer, mon ex-conjoint et moi. Rapidement, je me suis rendu compte que je ne souhaitais plus vivre avec mon conjoint.*

Le décès a déclenché le processus de la séparation de notre couple. La famille n'a pas survécu à la mort de l'enfant.

Le cas échéant, la séparation ajoute au sentiment de perte des parents. Outre la perte de leur enfant, ils font face à celle de leur conjoint, de leur statut de personne mariée, de leur aisance financière et, bien souvent, de leurs amis communs. De plus, la situation est très difficile à vivre pour les enfants, qui doivent simultanément faire le deuil de leur frère ou sœur et celui d'une vie familiale avec leurs deux parents. Dans certains cas, leur malaise se traduit par des difficultés scolaires, un état dépressif, des fugues, l'usage de drogues, voire des menaces de suicide.

✦ Je devais fournir des efforts surhumains pour m'occuper de mon fils; il devenait de plus en plus dépressif et avait du mal à expliquer son malaise.

De plus en plus, les chercheurs se penchent sur les réactions de la fratrie après de la mort de l'un des siens. On sait maintenant que les membres de la fratrie sont beaucoup plus touchés par la mort de leur frère ou de leur sœur que leurs réactions ne le laissent supposer, et que celles-ci ont été largement sous-estimées. Comme la vie continue et que l'enfant reprend ses jeux et ses activités, on a tendance à penser qu'il a tout oublié. Or, on ignore bien souvent les histoires que l'enfant a imaginées à propos du drame. « Pourquoi est-elle morte ? », « Où est-elle ? », « Ai-je provoqué la mort de ma sœur ? », « Maman va-t-elle mourir aussi ? », sont certaines des questions que l'enfant pose, bien souvent à lui-même. Tout comme ses parents, l'enfant ne se sent plus en sécurité. Il a perdu non seulement un membre de sa famille, mais aussi son rôle de frère ou de sœur ainsi qu'une relation fraternelle. Dans certains cas, il a aussi perdu le plaisir qu'il retirait de sa relation avec ses parents. Il se retrouve seul et risque de se sentir abandonné.

Malgré ces nombreux bouleversements, la majorité des familles survivent à la perte de l'enfant. Occasion de rupture avec soi, avec l'autre, avec sa famille et avec la vie, le deuil de l'enfant exige de chacun qu'il abandonne l'illusion

d'exercer un contrôle sur sa vie et qu'il accepte de se transformer. Bien qu'ils ne puissent prédire l'endroit où elle va les mener, ils doivent être prêts à se laisser porter par la vague du changement.

✎ *Même quand nous pensons ne pas bouger, même quand nous croyons que le silence des autres entrave notre démarche, sans le savoir, nous suivons notre cours, nous nous réveillons chaque jour un peu différents de la veille.*

Chacun trouve sa façon de s'adapter. Ces tentatives de « réparation » de soi, de l'autre, de sa famille, de sa vie donnent lieu à des scénarios variés. Ainsi, certains choisissent de « passer par-dessus ». Lorsqu'on les interroge, ils affirment que la mort de l'enfant a eu peu d'effet sur leur vie. Ils éprouvent peu de sentiments lorsqu'ils pensent à lui : « C'est arrivé il y a longtemps. » D'autres tentent de s'adapter en comblant le vide à tout prix : « Je m'agite, je bouge, je m'occupe de la peine de tout le monde, sauf de la mienne. » Ces individus utilisent différents moyens : former de grands projets, concevoir un autre enfant, déménager, changer d'emploi, compenser par la nourriture, la drogue ou l'alcool, etc.

Pour certains, il n'est pas facile de résoudre cette crise, comme en témoigne cette mère :

✎ *Je n'ai jamais vraiment accepté la situation. Par moment, j'allais mieux et je me disais que si c'était comme cela il devait y avoir une raison, mais j'avoue que cette pensée n'était pas fréquente. J'étais le plus souvent frustrée.*

Ces parents affirment être très hostiles à l'idée même de grandir ou d'apprendre ; transcender la perte ou l'accepter est pour eux un non-sens. Tout au plus sont-ils capables d'accorder au vide qu'ils ressentent un espace en eux-mêmes et dans leur vie.

Incapables de rompre les liens avec l'enfant, certains parents vivront littéralement avec lui pendant de nombreuses années. Ils se bâtiront un sanctuaire, lui garderont

une place à table ou se rendront sur sa tombe chaque soir ou une fois par semaine. Cette façon de vivre permet à la famille de conserver un certain équilibre après la perte. Si l'adoption de rituels peut faciliter le processus de deuil, l'abandon d'autres rituels peut avoir le même effet lorsque ceux-ci font appel à des sentiments passés, qui ne sont plus ressentis par la famille. Quoique des parents puissent être ambivalents à cette idée et avoir l'impression d'abandonner leur enfant, il est souhaitable qu'ils renoncent à certains rituels afin de se permettre de passer à une autre étape.

Créateurs, les membres de la famille trouvent souvent diverses façons de « faire vivre » l'enfant et de perpétuer ainsi à la fois sa vie et son souvenir. De nombreux parents choisissent de le faire à travers une œuvre d'art — un livre, un film, etc. Ainsi, des mères ont créé un groupe d'entraide, composé une symphonie ou écrit un livre à la mémoire de leur enfant. Un couple s'est consacré à l'ouverture d'une maison pour personnes en phase terminale qui portera le nom de leur fils; d'autres ont créé une fondation. Chaque famille a besoin de créer quelque chose de tangible pour permettre à l'enfant de continuer à vivre d'une certaine façon. Enregistrer une cassette vidéo, composer un poème, apporter un témoignage ou faire un don, réaliser une toile, une courtepoinette, un collage de photos ou un meuble, planter un arbre ou créer un jardin — la famille trouve la forme d'expression qui lui convient pour servir d'exutoire à son chagrin.

✦ *Plusieurs choses m'ont permis de cheminer dans mon travail de deuil: par exemple, les visites au cimetière, l'écriture du livre, la création d'une courtepoinette, le jardinage, les promenades en voiture, la capacité d'être authentique et d'affirmer ma personnalité, en fait, le temps et les efforts que j'y ai mis.*

L'écriture du livre m'a permis de lui dire: « Oui, Éloïse, tu peux partir, tu peux t'en aller. Tu es libre. » C'est ma manière d'être avec elle malgré son absence. Finir le livre, c'est accepter de vivre sans elle physiquement.

*Elle va toujours faire partie intégrante de ce que je suis ;
en même temps une partie de moi s'en est allée avec elle.
C'est moins noir.*

*La parution du livre a fait beaucoup de bien à toute
la famille. Nous avons tous le sentiment d'avoir fait
quelque chose de constructif. Enfin la mort d'Éloïse
avait des aspects positifs, au lieu de nous détruire
complètement. Nous avons été suffisamment démolis.
Le livre était un appel à la vie, à l'amour que nous
avons vécu avant toute chose.*

Les parents tentent de diverses façons de trouver un équilibre entre le maintien des liens avec l'enfant décédé et la poursuite de leur vie : en parlant de l'enfant, en essayant d'aider d'autres parents éprouvés ou en écrivant, par exemple. Ils pourront ainsi, sans abandonner tous leurs souvenirs, trouver un sens à leur souffrance, intégrer la perte, apprendre à vivre avec elle, la transcender, et atteindre une certaine sérénité.

Il ressort des recherches et des témoignages que les membres de la famille aspirent à se transformer en acquérant de nouvelles habiletés à communiquer, en approfondissant leur spiritualité, mais aussi en entretenant des relations plus satisfaisantes avec leur entourage. À peine sortis de la crise, ils cherchent à retirer un enseignement de leur expérience et aspirent à un nouvel équilibre qui leur permettrait de fonctionner de manière plus harmonieuse qu'auparavant.

❖ *On doit trouver un sens à la vie. On peut se dire que c'est injuste et se demander pourquoi cela nous est arrivé. C'est vrai que ce n'est pas juste, mais qu'est-ce que je retire de tout cela ?*

❖ *Ma fausse couche m'a aidée à établir des priorités dans ma vie, à faire des choix judicieux. Je crois que les événements de la vie ne surviennent pas pour rien. J'ai donc choisi de considérer ma fausse couche comme une occasion d'évoluer.*

- ❖ *On ne se remet jamais de la mort d'un enfant. Par contre, avec le temps et fort de son expérience, on peut vivre avec plus de profondeur. Ce qui fait avancer, c'est de ne pas nier ce que l'on vit, de prendre le temps qu'il faut et d'aller à son rythme, de ne pas accepter de se faire bousculer ni dire que ce n'est plus le moment d'avoir de la peine ou qu'il faut continuer comme avant. Rien ne sera plus jamais comme avant.*
- ❖ *Les gens qui nous entourent peuvent nous aider par leur présence et leur soutien. Mais finalement, il n'y a que nous qui puissions décider et faire quelque chose pour nous en sortir sans tout détruire. Ce n'est ni évident ni acquis. C'est un éternel recommencement. On avance, on évolue tout le temps. C'est la bataille de la vie pour soi-même.*

Un grand nombre de parents tirent de la mort de l'enfant une leçon d'amour.

- ❖ *J'ai appris à apprécier un enfant à sa juste valeur et à le considérer comme un cadeau du ciel.*
- ❖ *La mort de mon enfant a marqué le début de ma deuxième vie. J'ai appris que donner de l'amour et être intègre sont les choses les plus importantes dans la société d'aujourd'hui.*

On constate que toute crise, en particulier la mort d'un enfant, amène la famille à un carrefour. Les membres de la famille peuvent tenter de poursuivre leurs activités avec plus ou moins de satisfaction ou accepter de se transformer d'une façon qu'ils n'ont pas choisie. Quoi qu'il en soit, leur vie ne sera plus jamais la même.

- ❖ *Dès lors que nous avons accepté le fait que cet événement fera toujours partie de notre vie, nous avons recommencé à vivre, avec notre perte dans notre cœur.*

✦ *La mort de ma fille m'a fait prendre conscience de la fragilité des relations. Elle m'a poussée à agir pour entrer en contact avec mes émotions, les identifier, les accepter, en parler lorsque c'est possible, puis lâcher prise. J'ai découvert combien il est difficile de se détacher. J'ai appris que l'écoute est quelquefois la seule aide à offrir. En me rapprochant de ma souffrance, je pense avoir appris à être plus sensible à celle d'autrui. Cela m'a amenée à faire partie d'un groupe de parents qui répond aux appels téléphoniques pour Les Amis compatissants. J'ai appris à respecter mes limites, à prendre soin de moi et à profiter davantage du moment présent.*

Fischer (1994) suggère qu'un « ressort invisible » permet à l'être humain de faire face à l'inacceptable. Devant une situation extrême, les membres de la famille mobilisent des forces cachées et insoupçonnées qui leur permettent non seulement de survivre, mais aussi de se découvrir. Pour les y aider, il faut répondre à leurs nombreux besoins. La section suivante présente ces besoins à partir de la littérature portant sur ce sujet et des témoignages des familles elles-mêmes.

Les besoins et les attentes de la famille

Des études ont relevé les divers besoins de la famille lorsque l'un de ses membres est hospitalisé à l'unité des soins intensifs ou atteint d'une maladie chronique. À notre connaissance, il n'existe toutefois aucune étude qui décrive les besoins particuliers de la famille à la mort d'un enfant. Or, pour élaborer des interventions infirmières visant à maintenir le fonctionnement familial dans cette situation de crise, il est nécessaire de connaître ces besoins. Dans cette optique, nous avons utilisé une méthode comportant trois étapes: en premier lieu, nous avons procédé à une revue exhaustive des textes portant sur la mort d'un enfant;

ensuite, nous avons observé les comportements des membres de la famille au moment de la mort d'un enfant; enfin, nous avons recueilli les témoignages de cinquante familles, qui ont accepté de nous donner leur point de vue à cet égard. Nous avons choisi de respecter les catégories établies par Kübler-Ross (1983), qui distingue les besoins selon qu'ils sont de type affectif (reliés aux sentiments), intellectuel (reliés aux connaissances), physique (reliés aux gestes accomplis) ou spirituel (reliés à l'âme et à l'esprit).

Les besoins familiaux sont influencés par l'âge, le sexe et l'appartenance ethnique des membres de la famille et de l'enfant décédé. Ils varient également selon que la mort de l'enfant est survenue soudainement ou qu'on a pu l'anticiper. Il va de soi que la nomenclature présentée au tableau 10.1 ne vise aucunement à remplacer la démarche consistant à explorer les besoins particuliers de la famille.

Les besoins affectifs

En période de crise, les besoins affectifs prédominent. Les membres de la famille ont tout particulièrement besoin de pouvoir s'exprimer et d'être soutenus. Il est donc essentiel que les personnes qui interviennent fassent preuve de respect à leur égard et soient prêts à les écouter sans porter de jugement. Lorsque leur vie bascule, les membres de la famille ont besoin de se sentir accueillis par les intervenants; ceux-ci devront accepter d'entendre des mots douloureux, des mots qui sont aussi lourds à dire. Ce dévoilement de l'âme s'inscrit dans une relation de confiance. On ne peut pas s'attendre, en effet, à ce que les membres de la famille confient leurs émotions à n'importe quelle personne. Généralement, ils entretiennent des liens intimes avec un ou deux intervenants, de qui ils se sentent pleinement acceptés. En période de crise, les membres de la famille ont surtout besoin d'être respectés, en ce qui concerne ce qu'ils vivent et leur rythme dans le processus de deuil; il faut aussi qu'ils aient la possibilité de trouver eux-mêmes les réponses à leurs questions. Voici ce qu'en disent certains des parents interrogés.

❖ *J'avais besoin d'une présence, que quelqu'un me prenne dans ses bras, sans parler.*

Besoins affectifs

Être soutenue	Faire reconnaître ce qu'elle est en train de vivre
Être écoutée et comprise	Établir une relation de confiance avec le personnel
Recevoir des marques d'affection	Avoir une maîtrise sur les événements
Être respectée	Soulager son anxiété
Exprimer librement les émotions et les réactions	
Se raconter	

Besoins intellectuels

Recevoir des informations honnêtes et complètes

Besoins physiques

Passer du temps avec l'enfant	Participer aux soins de l'enfant
Continuer à effectuer les tâches essentielles à la vie familiale	Répondre à ses propres besoins

Besoins spirituels

Donner un sens à la vie et à la mort	Effectuer certains rituels correspondant à ses croyances
Perpétuer le souvenir de l'enfant	

- ❖ *Je souhaitais être écouté et compris.*
- ❖ *J'aurais aimé qu'on nous laisse une certaine intimité, mais sans nous fuir.*
- ❖ *J'avais besoin que quelqu'un soit disponible, que les infirmières fassent attention à nous et semblent touchées par la mort de notre enfant.*
- ❖ *Cela nous aurait fait du bien qu'on nous dise que nous étions de bons parents.*
- ❖ *Je voulais qu'on s'occupe de mon conjoint, et pas seulement de moi.*
- ❖ *J'aurais souhaité qu'on me dise qu'on pense à moi et qu'on me demande si j'avais besoin de quelque chose.*

Les membres de la famille ont aussi besoin de retrouver un certain contrôle sur les événements, qu'ils ont perdu depuis la mort de l'enfant. Le caractère impersonnel des hôpitaux vient souvent renforcer chez eux le sentiment qu'ils ne peuvent rien dire ni rien faire face à la situation. Pour faciliter le processus de deuil, ils veulent se réapproprier un certain pouvoir face aux événements, par exemple en disposant de suffisamment de temps pour dire adieu à leur enfant et en ayant la possibilité de prendre des décisions après avoir reçu toutes les informations nécessaires.

Par ailleurs, les membres de la famille ont besoin d'acquérir des habiletés relationnelles afin d'être capables d'exprimer leurs sentiments et de se soutenir mutuellement.

Quoique les besoins évoluent au fil du temps, les témoignages révèlent que les parents désirent être soutenus et souhaitent parler de leur enfant non seulement durant la première année suivant sa mort, mais tout au long de leur vie.

- ❖ *On a besoin d'évoquer des souvenirs pour ne pas l'oublier.*
- ❖ *Nous avons besoin de parler régulièrement de notre enfant.*

- ❖ *Nous voudrions qu'on nous aide à exprimer notre désespoir.*
- ❖ *On a besoin du réconfort des amis et de la famille.*
- ❖ *Nous voulons nous souvenir de l'anniversaire de sa naissance et de sa mort; nous aimerions que les autres s'en souviennent également.*
- ❖ *On a besoin que les gens appellent souvent et de façon régulière.*
- ❖ *C'est important que quelqu'un se préoccupe de nous.*
- ❖ *Nous avons besoin qu'on nous appelle deux à trois mois après le décès.*
- ❖ *Nous aurions aimé qu'il y ait un suivi tout au long de la première année après la mort de notre enfant.*
- ❖ *Ce serait bien que, durant la grossesse suivante, quelqu'un fasse un suivi en prenant en considération qu'on a perdu un enfant.*

Les besoins intellectuels

Sur le plan intellectuel, la famille a surtout besoin d'information. Ses besoins varient selon la situation : ainsi, lorsqu'on a posé un diagnostic de maladie aiguë ou chronique entraînant la mort, la famille doit obtenir des renseignements sur la maladie, le traitement, le pronostic et le moment éventuel du décès. De plus, elle doit être mise au courant de ses droits et de la façon dont elle peut aider et accompagner l'enfant vers la mort. Après une mort subite, les informations devront plutôt porter sur les explications et les causes de l'événement ainsi que sur les risques éventuels pour les autres enfants. Quelle que soit leur situation, les familles devront recevoir des informations concernant le déroulement habituel du processus de deuil et les effets prévisibles de la mort de l'enfant sur le fonctionnement et l'organisation du système familial. Voici quelques points de vue à ce sujet.

- ❖ *Nous avions besoin qu'on nous explique que, habituellement, les hommes sont plus renfermés et qu'il est important de s'exprimer, de prendre soin de soi.*
- ❖ *Lorsque nous avons refusé de voir notre enfant une dernière fois, le personnel aurait dû insister, nous dire que c'était notre dernière chance de prendre notre bébé dans nos bras. Il aurait dû nous expliquer à quel point cela nous serait bénéfique.*
- ❖ *Nous aurions aimé qu'on nous parle des structures de soutien existantes — qu'on nous donne le numéro du CLSC [dispensaire], par exemple —, qu'on nous dise qu'il était possible de voir l'aumônier.*
- ❖ *Nous avions besoin de savoir ce qu'est le syndrome de mort subite du nourrisson, et que cela peut arriver à tout le monde, pour nous déculpabiliser; nous aurions aussi voulu savoir où en est la recherche.*
- ❖ *On aurait dû nous expliquer que nos réactions étaient normales et nous dire d'en parler, de nous vider le cœur.*
- ❖ *Nous avions besoin qu'on nous dise que nous avions fait tout ce qu'il fallait.*

Lorsque le couple est en âge de procréer, il convient de lui fournir des informations objectives sur l'opportunité d'une autre grossesse. Les recherches démontrent que les couples ne veulent pas qu'on leur dicte leur conduite, par exemple qu'on leur demande d'attendre un an avant de concevoir. Ils souhaitent en revanche être informés des avantages et des inconvénients que présenterait une autre grossesse afin de prendre une décision en fonction de leurs besoins particuliers.

Les besoins physiques

Si les besoins physiques semblent moins aigus en période de crise, ils n'en demeurent pas moins présents. Ainsi, lorsque

l'enfant est mourant, la famille a besoin d'être auprès de lui et de l'aider. De nombreuses études révèlent que les parents désirent qu'on les consulte davantage avant de prendre des décisions et qu'on leur donne la possibilité de veiller au bien-être de l'enfant et d'effectuer les derniers soins ainsi que la toilette mortuaire.

Par ailleurs, les membres de la famille doivent être en mesure de répondre à leurs besoins essentiels, tels que se nourrir ou dormir; ils doivent disposer d'un endroit où ils peuvent se reposer ou s'isoler, et d'un téléphone pour se mettre en contact avec l'extérieur.

✦ *Nous sommes restés à l'hôpital la semaine qui a précédé la mort de notre enfant; quand nous avions faim, nous faisons venir quelque chose dans sa chambre.*

Enfin, la famille a besoin de faire des activités communes pour profiter de moments de paix où la mort cesse d'être présente.

✦ *Nous avons besoin de consacrer tout le temps dont nous disposons à nous regrouper autour de notre enfant malade.*

Les besoins spirituels

Les professionnels de la santé ont trop souvent tendance à oublier les besoins spirituels. Or, les membres de la famille ont besoin de donner un sens à la mort de l'enfant et à la vie qui continue. Pour ce faire, ils ont besoin de parler de leurs croyances spirituelles ainsi que de leur conception de la vie, de la mort et de l'après-vie. Faire le récit de la vie de l'enfant et entendre les infirmières relater ce qu'elles ont acquis dans leur relation avec lui contribuent à cette recherche de sens.

Par ailleurs, les familles manquent souvent d'informations sur les rites funéraires et l'importance qu'ils ont dans le processus de deuil; il peut être opportun de leur suggérer des rites qui tiennent compte de leurs croyances spirituelles ou de les aider à en créer de nouveaux. Les parents déplorent l'absence d'informations cohérentes qui

les aideraient à prendre des décisions à propos de l'autopsie et des funérailles, par exemple.

✦ *Il est important d'avoir une cérémonie. Je m'en suis rendu compte en collaborant à la préparation et à l'animation de cérémonies pour les enfants décédés, à l'hôpital où je travaille en pastorale. J'aurais aimé le savoir quand mon enfant est mort.*



De la mort de l'enfant jusqu'à la fin de leur vie, les membres de la famille voient leur sentiment de perte se modifier. De même, leurs besoins varieront au fil du temps. Les membres de la famille ne seront pas toujours capables d'identifier ces besoins ni de les exprimer clairement, soit par gêne, soit par peur de déranger ou d'essuyer un refus. Dans leur quête d'un nouvel équilibre, ils se tourneront vers des professionnels de la santé pour être soutenus, guidés et informés. Si les attentes envers le personnel sont claires et réalistes, les professionnels de la santé sont-ils aptes à répondre à ces attentes ainsi qu'aux besoins de la famille? Quels sont les besoins des professionnels de la santé, et particulièrement des infirmières, face aux familles endeuillées? Nous tenterons de répondre à ces questions au chapitre suivant.