CHAPITRE 3

La mort d'un enfant : une crise familiale

> La perte [d'un enfant] est une crise qui révèle nos fragilités maintenues dans l'ombre. [...] Mais, à l'inverse, elle peut mettre en lumière de nouvelles capacités insoupçonnées.
>
> M. Hanus

Le présent chapitre traite de la crise familiale provoquée par la mort d'un enfant. Dans un premier temps, nous définirons le concept de crise et présenterons les deux types de crises auxquelles la famille doit faire face. Nous analyserons ensuite le processus de deuil en évoquant les réactions qui l'accompagnent ainsi que les facteurs influant sur sa résolution. Enfin, nous examinerons ce qui distingue,

d'une part, le deuil normal du deuil compliqué et, d'autre part, le deuil anticipé du deuil après une mort subite.

Parmi les nombreux travaux portant sur ces aspects, nous nous appuyerons principalement sur ceux de Ausloos (1981, 1983), de Worden (1982), de Guttman (1985), de Morval (1985), de Moore et coll. (1988), de Rubin (1986), de Delisle (1987), de Hoff (1989), de Birenbaum et Robinson (1991), de Brétecher (1991), de Littlewood et coll. (1991), de Hazzard (1992), de Ponzetti (1992), de Schwab (1992), de Aguilera (1995), et de Séguin et Fréchette (1995).

Les diverses conceptions de la crise

À l'heure actuelle, le terme *crise* est galvaudé. Médias, hommes politiques, professionnels de la santé, syndicalistes, travailleurs, sans oublier monsieur et madame Tout-le-Monde, l'emploient à tout propos dans des contextes divers: crise économique, crise du Golfe, crise du pétrole, crise du chômage, crise de foie, crise cardiaque, crise de nerfs, crise de larmes et ainsi de suite.

Traditionnellement, la crise était associée à une décompensation, à une pathologie aiguë, à un symptôme paroxystique ou à un état d'urgence. Vu sous un angle strictement médical, le concept de crise se réduisait donc à l'expression de la souffrance d'un individu. Ainsi, Caplan (1964) le définit comme une période de désorganisation où un individu est momentanément incapable de surmonter un obstacle à la réalisation de ses objectifs de vie parce qu'il utilise ses moyens habituels de résolution de problèmes. Selon Aguilera (1995, p. 9), « la crise survient quand une personne se voit confrontée à un problème qu'elle ne peut résoudre. La tension intérieure s'accroît, et apparaissent des signes d'anxiété et l'incapacité de fonctionner pendant de longues périodes de troubles émotifs. »

Ces deux définitions, caractéristiques de l'approche individuelle et encore fréquemment reprises dans les travaux portant sur la crise, sont centrées sur le fonctionnement psychologique plutôt que sur l'interrelation et l'interdépendance de l'individu et de son milieu.

Depuis 25 ans environ, les tenants de l'approche systémique ont élargi le concept de crise en mettant davantage l'accent sur les interactions de l'individu tant avec son entourage qu'avec son environnement. Au lieu d'être simplement le symptôme d'une maladie physique ou mentale, la crise est considérée comme un phénomène complexe, caractérisé par un système familial en déséquilibre et sur le point de se métamorphoser.

D'après Kaplan et Langsley (1968), la crise se définit comme l'état d'un système qui subit ou va subir des transformations. Pour Prigogine (1980), elle place la famille dans une position d'instabilité qui, au prix de certaines perturbations, la mènera à un nouvel état. Par conséquent, la crise est à la fois porteuse de danger et d'actualisation.

La crise constitue une menace, car elle entraîne une perturbation marquée du fonctionnement familial, notamment sur le plan de la communication, de l'expression des sentiments, de la distribution des rôles et de la résolution des problèmes. Submergée, la famille doit alors modifier son organisation et son mode d'interactions pour restaurer sa stabilité. Face à une crise, « la famille perd son bien le plus précieux : un répertoire étendu et accessible de compréhension du contexte, d'affirmations partagées, de traditions, de rites et de secrets significatifs qui lui donnent la possibilité de fonctionner de façon tacite » (Reiss, 1981, p. 178).

En même temps, la crise est une source d'actualisation, car elle est susceptible de contribuer au développement de la famille ainsi qu'à l'amélioration de la santé physique et mentale de ses membres. La crise a un effet de catalyseur dans la mesure où elle dérange les habitudes et pousse les membres de la famille à se dépasser. En effet, c'est au moment où ces derniers prennent conscience de la crise qu'ils sont le plus réceptifs aux interventions thérapeutiques et ouverts aux changements.

Les types de crise

Durant sa vie, la famille fait face à deux types de crise : les crises développementales et les crises situationnelles. Les crises développementales sont liées à l'évolution naturelle de la famille et se déroulent habituellement au cours d'une

longue période. Elles correspondent au passage d'une étape du cycle de vie de la famille à l'autre, durant lequel les membres de la famille sont appelés à modifier leurs comportements sur le plan biologique, psychologique et social.

Les crises situationnelles, quant à elles, surviennent lorsque des événements stressants menacent les compétences des membres de la famille et entraînent une désorganisation du système familial. Les agents stressants à l'origine de la crise sont d'ordre environnemental (un incendie, une inondation ou un tremblement de terre, par exemple), personnel (une maladie, un accident ou un décès, par exemple), interpersonnel (une séparation, un divorce ou une dispute familiale, par exemple) ou social (un déménagement, un changement de travail ou la reprise des études, par exemple).

Nous avons vu au chapitre 2 que les besoins individuels et ceux de la famille sont liés au stade de développement présent. C'est pourquoi toute crise situationnelle, telle que la mort d'un enfant, produit des effets divers selon la période du cycle de vie de l'individu et de la famille à laquelle elle survient. Il arrive donc que la crise situationnelle se superpose à une crise développementale. Le tableau 3.1 récapitule les caractéristiques des deux types de crise.

Des études récentes démontrent que, lorsque la personne décédée est un enfant, les familles endeuillées vivent une crise situationnelle plus complexe, susceptible d'avoir des effets dévastateurs et persistants sur la santé physique et mentale des survivants.

Les réactions à la perte d'un enfant sont aussi diverses que les structures familiales. Cependant, malgré des différences, toute perte déclenche une série de caractéristiques physiques, cognitives, affectives et comportementales, regroupées sous le nom de processus de deuil.

Le processus de deuil

Le processus de deuil constitue le cheminement universel par lequel une personne ayant subi une perte parvient à résoudre son chagrin.

LES CARACTÉRISTIQUES DES CRISES DÉVELOPPEMENTALES ET DES CRISES SITUATIONNELLES — Tableau 3.1

Crises développementales	Crises situationnelles
– liées au développement des individus et de la famille	– provoquées par des agents stressants d'origine environnementale, personnelle, interpersonnelle et sociale
– surviennent lors du passage d'une étape du cycle de vie à l'autre	– surviennent de manière aléatoire
– prévisibles	– inattendues et soudaines

Bien qu'ils comportent des différences, les modèles de description du processus de deuil distinguent cinq grandes étapes: le choc initial, la protestation, la désorganisation, la réorganisation et, enfin, l'adaptation. Nous présentons à la figure 3.1 le processus de deuil et les principales manifestations correspondant à chacune de ses étapes. À l'instar de toute expérience humaine, le deuil ne se déroule pas selon un ordre chronologique et séquentiel immuable, mais présente des variations. Ainsi, les membres de la famille ne se trouvent pas forcément à la même étape au même moment. Il arrive aussi qu'ils omettent une étape ou traversent la même étape à plusieurs reprises.

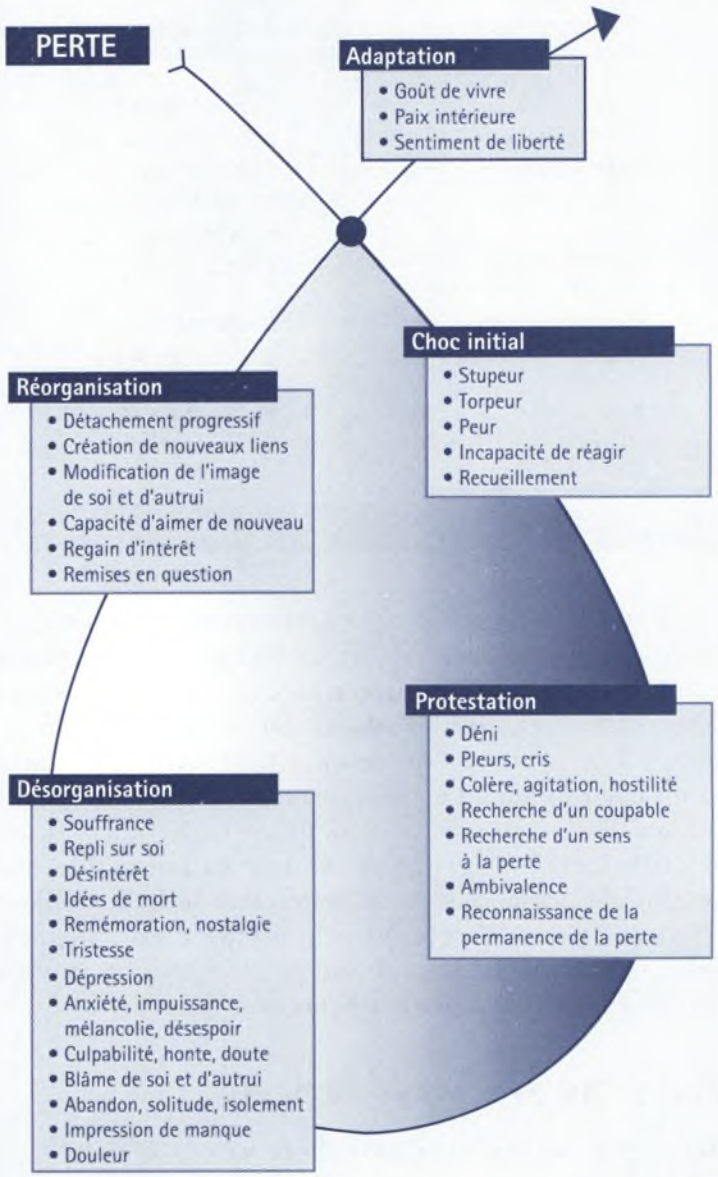
Les étapes du processus de deuil

Examinons chacune des étapes du processus de deuil.

Le choc initial

La première étape, le *choc initial*, se caractérise par des réactions telles que la stupeur, la confusion, la torpeur et les

LES ÉTAPES DU PROCESSUS DE DEUIL — Figure 3.1



pleurs. Habituellement, les membres de la famille sont anéantis et incapables de concevoir la réalité ou le caractère irrémédiable de la perte. Ils sont aux prises avec des sentiments d'anxiété, de peur et d'impuissance. La mort infantile est d'autant plus bouleversante qu'elle contredit la conception selon laquelle l'enfant est un être doté d'un riche potentiel d'évolution. Les témoignages révèlent que, fréquemment, les membres de la famille rêvent de l'enfant décédé, ont le sentiment de perdre la raison et éprouvent des difficultés à ordonner leurs pensées, à se concentrer et à établir des liens entre les événements, à planifier leur emploi du temps et à s'acquitter de leurs tâches habituelles, que ce soit à la maison, à l'école ou au travail.

- *Lorsque nous avons appris son décès, nous avons été atterrés. Nous nous sommes sentis complètement abandonnés. S'occuper des papiers administratifs et des préparatifs funéraires a été un véritable calvaire. Les gestes de la vie quotidienne, respirer, boire, manger, dormir, se reposer, si anodins d'ordinaire, nous semblaient aussi difficiles que l'ascension de l'Everest. Nous essayions tous de nous convaincre que c'était un cauchemar, que nous allions nous réveiller.*

- *Lorsque je suis retournée à l'école, le lendemain, j'avais l'impression d'être une étrangère. Je ne me sentais pas dans la réalité. J'étais sur un nuage, hors du temps.*

La protestation

Durant la deuxième étape, la *protestation,* les réactions les plus courantes sont le blâme de soi ou d'autrui ainsi que la recherche désespérée d'un coupable et de l'enfant disparu. Souvent, cette quête incessante représente pour les membres de la famille un moyen de survivre, de retrouver l'enfant décédé ou de donner un sens à leur perte.

- *Pourquoi ? Pourquoi si jeune ? Pourquoi pas moi ? Si seulement nous avions su ! Si seulement nous avions pu faire quelque chose, être là ! Comment cela a-t-il pu arriver ? Comment est-ce possible ?*

- *Je regrette de ne pas avoir eu le courage, à l'hôpital, de prendre ma petite fille dans les bras, avant de la confier à des étrangers, pour lui dire une dernière fois combien je l'aimais et quel vide son absence laissait dans ma vie.*

- *On avait peur d'oublier les traits de son visage, son sourire, le son de sa voix, son rire, la texture de ses cheveux, ses mains, ses pieds, son odeur bien à elle...*

- *On avait besoin de se raccrocher à une cause quelconque. On ne cherchait rien de précis, juste une raison à cette mort. On se sentait tellement coupable. On avait tellement besoin d'être rassuré.*

- *Je luttais désespérément pour garder la tête hors de l'eau, pour me raccrocher, ne serait-ce que par un fil, à la réalité.*

Par ailleurs, les sentiments d'anxiété, de peur et d'impuissance, prédominants au cours de la première étape, font place au doute, à la frustration, à la colère, à l'agressivité, à la méfiance, à la culpabilité et à l'isolement. Les membres de la famille réagissent souvent par le déni, la régression à un stade de développement antérieur et la diminution de l'engagement affectif. Ces comportements constituent des mécanismes de défense destinés à préserver l'équilibre psychologique et à contenir la douleur tout en évitant l'éclatement du système familial.

- *Nous sommes devenus de plus en plus distants, murés dans le silence. Nous étions comme des automates.*

- *Nous avons mis ses jouets et les objets qui lui avaient appartenu dans des boîtes, que nous avons rangées au sous-sol, et redécoré sa chambre. Parfois, j'ai l'impression que toute notre famille est emprisonnée dans ces boîtes.*

La désorganisation

Progressivement, la famille passe à la troisième étape du processus de deuil, la *désorganisation,* après avoir constaté

l'échec de ses nombreuses tentatives pour retrouver l'enfant. Elle commence à prendre conscience du caractère permanent de la perte, même si elle ne peut l'accepter.

- *J'attends encore que quelqu'un me réveille et me dise que c'est un rêve. C'est tellement injuste et absurde. Je sais qu'il est parti et ne reviendra pas, mais je continue de l'appeler. Quand je vois un enfant dans la rue, j'ai parfois l'impression que c'est lui. Je lui crie de ne pas nous laisser seuls, de venir nous chercher.*

- *Je voulais mourir à mon tour, quitter cette vie insensée et cette douleur atroce. Je n'avais jamais autant souffert.*

- *Dans les moments les plus sombres, je me suis interrogée sur la pertinence de la vie. J'avais très peur de sombrer dans la folie et, pour la première fois de mon existence, je me suis sentie submergée par des sentiments dont la force me dépassait.*

Durant cette étape, on assiste à une recrudescence des sentiments tels que l'anxiété, la peur, l'impuissance, la douleur, le désespoir et l'isolement. Les membres de la famille ont également tendance à s'éloigner les uns des autres. Ils vivent une sorte de divorce émotionnel, réprimant leurs émotions pour éviter d'augmenter la souffrance des autres. Aux prises avec un sentiment de cassure irréparable, ils tentent de survivre à la période de dépression.

- *Je ne parle pas de ce qui est arrivé. Je garde tout à l'intérieur. C'est à la fois pour me protéger et pour protéger ma femme et mes enfants. J'ai peur de me faire du mal ou d'en faire aux autres et d'aggraver la situation. Je fuis...*

- *Nous nous parlons rarement de l'événement, de nos émotions et de notre façon d'envisager les semaines et les mois à venir. Nous devons nous protéger parce que nous avons déjà trop souffert.*

- *Dans la famille, nous souffrions chacun de notre côté, mais nous étions incapables d'en parler. La solitude et l'éloignement ont été très difficiles à supporter.*

Durant cette étape, les membres de la famille sont appelés à redéfinir leurs valeurs et leurs croyances, notamment face à la vie, à la mort, à la santé, à la maladie et à la vie professionnelle. Ils font le point sur les relations qu'ils ont les uns avec les autres, ainsi qu'avec leur entourage et les professionnels de la santé. De plus, ils doivent rétablir les priorités, les frontières, les règles et le fonctionnement du système familial. Cette phase de négociation est souvent marquée par l'apparition de conflits interpersonnels dus à des divergences entre les objectifs individuels et ceux du système familial. Si elle est incapable de négocier et d'effectuer les changements nécessaires, la famille ne parvient pas à retrouver son équilibre ni à mettre un terme à la crise.

- *À la maison, l'atmosphère était très tendue, irrespirable. Nous nous étouffions mutuellement. Nous ne pouvions plus ni nous regarder ni nous toucher ni même nous sentir. Nous avions de la difficulté à recoller les morceaux de notre couple et de notre famille. La mort de notre fils avait laissé un trou béant.*

- *L'incompréhension, le silence et la solitude ont progressivement creusé un immense fossé entre nous, si bien que le divorce nous est apparu inévitable.*

- *Depuis la mort de ma sœur, je ne veux plus rien savoir de personne. Je m'éclipse dès que je le peux. Je sors, je rentre tard, j'écoute de la musique. Mes parents ont beau tempêter, je ne dis rien. Je fais comme si je ne les entendais pas.*

La réorganisation

La famille atteint progressivement la quatrième étape du processus de deuil, la *réorganisation*. Si elle ne se résigne pas

au décès de l'enfant, elle essaie par tous les moyens de donner un sens à la perte subie et à la vie qui continue. Pour ce faire, elle recherche le soutien de son réseau social : parents, amis, collègues, membres du clergé, professionnels de la santé, membres de groupes d'entraide ou de groupes religieux, etc.

- *Pendant plusieurs mois, j'ai tout vu en noir. J'étais en vie, mais je n'y participais pas. J'étais tout de même animée par la volonté de lutter pour mon fils et pour moi. J'ai entrepris une psychothérapie et, parallèlement, je me suis jointe à un groupe d'entraide, Les Amis compatissants.*

- *Nous avons lu beaucoup d'ouvrages sur la vie, la mort et la vie après la mort. Nous nous sommes remis au sport, aux activités de plein air, à la musique et à l'écriture. Nous éprouvions le désir de parler de notre enfant et de ce que nous vivions. Nous avions besoin de partager notre vécu, de construire, de créer quelque chose de simple et de beau à partir de la souffrance emmagasinée depuis si longtemps. Nos proches nous ont été d'un grand secours.*

- *Plusieurs fois, avant et après sa mort, je suis allée me réfugier dans une église. Je me calmais, priais et, surtout, récupérais des forces. Nous avons bénéficié de l'amitié, de l'amour, de l'écoute et de l'appui de notre entourage. Leurs petites attentions et leur présence réconfortante nous ont permis de puiser au fond de nous-mêmes, d'exprimer l'inexprimable et de vivre, encore et encore.*

Peu à peu, la famille se réajuste à son environnement en l'absence de l'enfant et essaie de répondre tant aux besoins et aux attentes de ses membres qu'à leurs exigences sociales. Poursuivant la redéfinition de ses croyances et de ses valeurs, elle considère à présent la santé et la vie comme

des biens fragiles, susceptibles de disparaître à tout moment, sans avertissement.

- *Nous sommes moins centrés sur l'accumulation de biens matériels, notre carrière ou le simple fait de gagner plus d'argent. Notre priorité, c'est de cultiver et de raffermir nos relations à l'intérieur de la famille et avec notre entourage. Maintenant, nous misons plus sur la qualité et moins sur la quantité.*

- *J'avais l'habitude de m'en faire à propos de petites choses. Les vêtements, la maison ou le terrain attenant, tout devait être parfait et ordonné. Quel dommage de gaspiller autant de temps et d'énergie pour des peccadilles. La vie est si courte !*

Parvenue à cette étape, la famille est désormais capable de réinvestir dans des relations et des activités, soit nouvelles, soit délaissées temporairement. Elle éprouve toujours des sentiments tels que la douleur et l'anxiété, mais de façon moins intense et moins fréquente. Ils réapparaissent par vagues, tantôt subitement, tantôt subtilement, et généralement à des moments ou à des dates qui rappellent l'enfant disparu.

- *Mon enfant est mort il y a six ans. Même si je ne pleure plus aussi souvent qu'auparavant, ma vie ne sera jamais plus la même. D'ailleurs, je ne veux pas qu'il en soit autrement.*

- *Dans certaines circonstances ou à des dates anniversaires, des émotions resurgissent comme de petites bulles à la surface de l'eau. Je me mets alors à pleurer ou je ressens une sourde mélancolie, une sorte de tristesse étouffée.*

L'adaptation

Enfin, la famille s'achemine vers l'*adaptation* à la perte, qui constitue la dernière étape du processus de deuil. Elle

poursuit sa vie avec davantage de sérénité, libérée de la détresse qui a considérablement marqué les phases précédentes.

> *Notre présent est teinté des événements du passé, et notre avenir, rempli des espoirs du présent.*

Comme nous venons de le voir, la perte d'un enfant se vit de façon particulière pour chaque famille. Or, *particulière* ne signifie pas anormale ni bizarre. Les réactions décrites plus haut sont non seulement normales, mais courantes. Il est donc important que l'infirmière explique aux membres de la famille endeuillée qu'ils éprouvent des émotions et manifestent des comportements similaires à ceux de toute personne qui vit une tragédie semblable. Pour ce faire, elle doit connaître les facteurs qui jouent un rôle dans la résolution du deuil.

Les facteurs influant sur la résolution du deuil

Comme nous l'avons vu précédemment, la mort d'un enfant plonge la famille dans une crise situationnelle à l'origine d'un déséquilibre physique, émotionnel, intellectuel et spirituel. Celle-ci y répond par des mesures visant à rétablir l'équilibre, autrement dit à restaurer son homéostasie. La réussite de cette démarche dépend des facteurs suivants: la perception que les membres de la famille ont à la fois de la situation qu'ils vivent, de la relation qu'ils avaient avec l'enfant décédé et de leur capacité de traverser l'épreuve; les mécanismes d'adaptation mis en œuvre; la qualité du réseau social; les caractéristiques individuelles; la stabilité conjugale; et, enfin, les circonstances du décès (voir tableau 3.2).

La perception

L'un des principaux facteurs influant sur la résolution du deuil est la perception que chacun des membres de la famille a de la situation. Cette perception naît d'un processus subjectif et dynamique, qui est soumis aux valeurs et aux croyances familiales.

Les principaux facteurs influant sur la résolution du deuil — Tableau 3.2

- Perception de la mort de l'enfant
- Perception de la relation avec l'enfant décédé
- Perception de la capacité à traverser l'épreuve
- Mécanismes d'adaptation utilisés
- Qualité du réseau social
- Caractéristiques individuelles (âge, stade de développement, sexe, personnalité)
- Stabilité conjugale
- Circonstances du décès (prématurité ; longue maladie ; diagnostic ou pronostic inconnus ; éloignement du domicile familial ; circonstances tragiques, incertaines ou violentes)

Face à toute crise situationnelle, la famille doit non seulement évaluer l'événement ainsi que les répercussions qu'il aura, entre autres, sur son mode de vie, ses objectifs et ses projets d'avenir, mais aussi passer en revue ses atouts potentiels pour y faire face. Si elle perçoit la mort de l'enfant de manière réaliste, elle sera en mesure d'établir la relation entre cet événement et les sentiments qu'il suscite. Ses membres auront alors la possibilité d'exprimer leurs émotions, quelles qu'elles soient, sans ressentir de menace ni d'anxiété. De plus, la famille ajustera sa perception de même que ses mécanismes d'adaptation en fonction de nouvelles données éventuelles.

À l'opposé, si la famille perçoit la situation comme surpassant ses capacités d'adaptation, elle risque soit de ne pas tenir compte de ses sentiments ou de les réprimer, soit de travestir la réalité. Ce type de comportement entrave la résolution du deuil et a pour effet de perpétuer la crise.

La perception de la relation avec l'enfant décédé joue également un rôle important. Elle varie selon le degré

d'attachement à l'enfant, l'existence d'un sentiment d'ambivalence ou d'un lien de dépendance affective à son égard ainsi que la durée et la nature de la relation. Généralement, plus l'attachement à l'enfant est profond, plus le sentiment de perte est intense. On constate également que, chez les membres de la famille éprouvant un fort sentiment d'ambivalence ou de dépendance à l'égard de l'enfant, la résolution du deuil risque d'être compromise.

Les mécanismes d'adaptation

La résolution du deuil dépend de l'efficacité des mécanismes d'adaptation familiale, à savoir des moyens, intellectuels et comportementaux, mis en œuvre pour répondre aux exigences internes et externes d'un événement stressant. Autrement dit, ces mécanismes permettent à la famille de continuer à fonctionner dans une situation critique.

Les mécanismes d'adaptation remplissent quatre fonctions principales :

— contenir l'expression des émotions à un niveau tolérable ;

— agir sur le problème perçu et limiter les conséquences négatives de la situation ;

— garder une certaine maîtrise des événements ;

— faire face à la situation en élaborant ses propres solutions.

Au fur et à mesure de son évolution, le style d'adaptation familiale se raffine. Une adaptation réussie ne signifie pas qu'il n'existe plus de problèmes : elle se mesure à la capacité de la famille de faire face à la situation et de trouver des solutions.

Les mécanismes d'adaptation se répartissent en trois catégories : primaires, secondaires et tertiaires (voir tableau 3.3).

Immédiatement après la perte de l'enfant, la famille privilégie généralement les mécanismes d'adaptation primaires et secondaires. En effet, elle doit d'abord exprimer ses sentiments avant de pouvoir agir ou demander de l'aide. Puis, au fur et à mesure qu'elle acquiert une certaine maîtrise des événements, elle a recours à des

LES MÉCANISMES D'ADAPTATION FAMILIALE **Tableau 3.3**

Primaires	Secondaires
Repli sur soi	Communication
Fuite	Expression des émotions
Déni	Activité
Projection	Détente
Déplacement	Recul par rapport à la situation
Distanciation	Temporisation
Préoccupation excessive	

Tertiaires

- Examen d'épreuves antérieures similaires
- Analyse des valeurs, des croyances et des réactions
- Recours au réseau social pour obtenir de l'aide
- Recours à la spiritualité et recherche de relations satisfaisantes

mécanismes secondaires et tertiaires, qui sont davantage centrés sur l'identification et la résolution des problèmes. En avançant dans le processus de deuil, elle élargit son style adaptatif, ce qui a des effets positifs sur la santé physique et mentale de ses membres.

L'adaptation est compromise si la famille utilise des mécanismes rigides, inadaptés à la situation actuelle ou axés sur les seuls aspects négatifs de la situation. À l'inverse, les mécanismes souples et propres à susciter l'expression des sentiments facilitent la résolution du deuil.

Le réseau social

La capacité de la famille à traverser les différentes étapes du processus de deuil repose également sur la qualité de son

réseau social. Rappelons qu'il est constitué à la fois de ressources extérieures, telles que le milieu culturel, les groupes religieux et les relations professionnelles, et de ressources internes, telles que les proches et les moyens financiers dont dispose la famille.

À la mort d'un enfant, la famille subit souvent un isolement social qui limite ou entrave les relations nécessaires à son épanouissement. Si certaines cultures favorisent une large participation de la communauté aux rites funéraires, d'autres préconisent plus souvent des pratiques individuelles. Bien que la plupart des familles soient conscientes des effets bénéfiques de l'expression de la douleur et du chagrin, il arrive cependant qu'elles délaissent temporairement certains de leurs membres, en particulier les frères et sœurs de l'enfant décédé, et qu'elles ne leur apportent pas le soutien dont ils ont besoin pour traverser l'épreuve.

Précisons, par ailleurs, que l'absence ou l'insuffisance de soutien social a des effets négatifs sur l'estime de soi des membres de la famille, ce qui compromet l'application des mécanismes d'adaptation ainsi que la résolution du deuil.

Les caractéristiques individuelles

Un certain nombre de facteurs d'ordre personnel tels que l'âge, le sexe et la personnalité des membres de la famille sont également à considérer. On constate par exemple que les adultes, ayant acquis maturité et expérience, surmontent généralement mieux la perte d'un proche que les plus jeunes. D'autre part, chez les personnes dépendantes ou présentant des difficultés d'ordre psychologique, les sentiments d'anxiété, d'insécurité et d'impuissance sont généralement plus prononcés que chez les personnes dotées d'une bonne santé mentale. Enfin, des études démontrent que les femmes et les hommes non seulement réagissent différemment mais sont traités différemment par leur entourage à la suite du décès de l'enfant. On a également démontré que les mécanismes d'adaptation variaient selon le sexe de la personne endeuillée (Littlefield et Rushton, 1986; Feeley et Gottlieb, 1989; Theut et coll., 1989; Bohannon, 1991).

La stabilité conjugale

La résolution du deuil est aussi fonction de la stabilité conjugale. La mort d'un enfant ébranle les fondations du couple et met à l'épreuve les liens conjugaux. La douleur et l'énergie requise par le travail de deuil font souvent naître chez les partenaires des sentiments tels que le ressentiment et l'isolement, qui contribuent à les éloigner l'un de l'autre. Ils éprouvent des difficultés à faire face à leur chagrin respectif, à accepter les réactions de leur conjoint, à maintenir les activités individuelles et communes, à satisfaire leurs besoins sexuels, à négocier et à prendre des décisions.

Dans les années 1970, la plupart des études concernant les répercussions de la perte d'un enfant sur la relation conjugale laissaient à penser qu'une très large proportion des couples se séparaient, divorçaient ou connaissaient des difficultés quelques mois plus tard. Cependant, des études plus récentes, qui prennent en considération un plus grand nombre de variables, aboutissent à une conclusion plus nuancée et expliquent que le décès de l'enfant, qui certes perturbe la dynamique conjugale, a davantage pour effet de raviver les conflits et les difficultés latents que d'en créer de nouveaux.

- *La mort de ma fille a mis en évidence les difficultés profondes que mon conjoint et moi éprouvions à communiquer. Je pouvais parler plus facilement avec mon fils. Avec le recul, je constate que j'ai privilégié cette relation, au détriment de ma relation avec mon conjoint, probablement parce que je sentais qu'elle avait plus de chances d'être reconstruite.*

- *Nous sommes séparés depuis la mort de notre fils. En fait, ce n'est pas à cause du décès lui-même, mais plutôt parce que nous étions déjà éloignés l'un de l'autre. L'absence de notre fils n'a fait qu'augmenter la distance entre nous. Nous n'avions que très peu de choses en commun. Nos rapports étaient tendus depuis très longtemps. Nous avons, comme on dit, démissionné, incapables de recoller tous les morceaux.*

On constate que la stabilité conjugale, notamment sur le plan interpersonnel, affectif, économique ou organisationnel, joue un rôle essentiel dans la survie du couple après le décès de l'enfant. Les conjoints les plus aptes à surmonter l'épreuve sont ceux qui présentent généralement les caractéristiques suivantes avant le décès :

— ils possèdent une philosophie et des règles de vie communes ;
— ils ont une estime de soi plutôt élevée et une conception positive de leur couple ;
— ils ont appris à connaître leurs forces respectives et savent les utiliser ;
— ils respectent l'individualité et les particularités de leur conjoint dans la vie quotidienne et en période de crise ;
— face à des situations difficiles, ils ont été capables de se soutenir mutuellement et de chercher de l'aide à l'extérieur de leur couple.

Le deuil d'un enfant plonge le couple dans une situation complexe, déterminante pour son avenir. À l'instar de toute crise situationnelle, elle est susceptible d'être une source d'enrichissement si les conjoints sont capables de recouvrer la stabilité en conjuguant leurs efforts ou en recourant au besoin à de l'aide extérieure.

Les circonstances du décès

Le dernier facteur susceptible d'influer sur la résolution du deuil a trait aux circonstances entourant le décès. Si l'enfant meurt subitement ou à l'extérieur du domicile familial et en l'absence de ses proches, les réactions de la famille risquent d'être plus intenses que si le décès survient après une longue maladie, au terme de grandes souffrances et d'une dégradation progressive de son état physique et mental. De même, s'il s'est produit dans des circonstances tragiques, inexpliquées ou violentes, le décès de l'enfant provoque souvent une détresse prolongée chez l'ensemble des membres de la famille.

Compte tenu des facteurs présentés ci-dessus, la famille mettra plus ou moins de temps à résoudre son deuil. On

estime que le processus de deuil est achevé à la lumière des quatre critères suivants.

1. Les membres de la famille disent avoir appris à vivre avec la réalité et la permanence de la perte ;
2. Ils sont capables d'exprimer leur douleur ainsi que leurs autres sentiments de bien-être ou de mal-être ;
3. Ils s'adaptent à leur environnement en l'absence de l'enfant ;
4. Ils sont capables de se détacher et de réinvestir dans de nouvelles relations et de nouvelles activités.

Le deuil compliqué

Dans certains cas, la famille ne parvient jamais au stade décrit précédemment et vit ce que l'on appelle un deuil compliqué.

Lorsque les membres de la famille sont incapables d'exprimer leurs sentiments, ils peuvent avoir tendance à s'éloigner les uns des autres, d'où une culpabilité et un état dépressif qui vont en s'intensifiant. On assiste alors à un blocage affectif susceptible, à long terme, de créer de graves désordres psychologiques.

Lindemann (1944), l'un des pionniers en matière d'intervention en période de crise, a longuement étudié les réactions de deuil aiguës au sein des familles et des communautés. Selon lui, le deuil compliqué se manifeste par l'absence ou le report des réactions émotives, des distorsions dans la perception de la perte et des réactions que celle-ci suscite, des troubles psychologiques durables, tels que la dépression, les phobies, les psychoses et la schizophrénie, une grave détérioration des relations interpersonnelles ainsi que des comportements hostiles et autodestructeurs.

Certains chercheurs ont tenté d'établir dans quelle mesure la durée du deuil était révélatrice de son caractère pathologique. La question demeure extrêmement controversée puisque la conception que l'on a de la durée normale du deuil varie selon le contexte socioculturel. Ainsi, selon certains auteurs, elle dure de quatre à huit semaines

alors que, selon d'autres auteurs, elle peut s'étendre sur plusieurs années, voire jusqu'à sept ans. Il est à noter que la plupart des études sur le sujet concernaient des personnes ayant perdu leur conjoint. D'autres travaux traitant spécifiquement du processus de deuil à la suite de la perte d'un enfant sont nécessaires afin d'élucider cette question.

En résumé, on peut dire que le deuil compliqué se distingue du deuil normal par des réactions soit réprimées, soit prolongées ou exacerbées.

Le deuil anticipé et le deuil à la suite d'une mort subite

Dans le deuil anticipé, les membres de la famille commencent à se détacher de l'enfant avant la perte réelle. Ce type de deuil se produit souvent lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique ou en phase terminale, telle que le cancer ou la fibrose kystique (mucoviscidose). Durant cette période, qui s'étend quelquefois sur plusieurs années, la famille fait une projection de ses réactions potentielles dans l'éventualité de la mort de l'enfant. Tandis que la mort soudaine est extrêmement traumatisante pour les survivants, un deuil anticipé prolongé suscite fréquemment de forts sentiments de dépit et de culpabilité.

On se demande souvent si le deuil anticipé facilite l'adaptation familiale après la perte réelle. Autrement dit, la famille parvient-elle plus facilement et plus rapidement à se réorganiser que si elle n'a pas eu la possibilité de se préparer à la mort de l'enfant?

Actuellement, les rares études à cet égard aboutissent à des conclusions divergentes. Selon certains auteurs, le fait de se préparer à la perte et d'exprimer les sentiments qui s'y rattachent facilite l'adaptation. Ainsi, les parents présenteraient moins de troubles physiques et de problèmes reliés au stress environ 18 mois après le décès de l'enfant.

En revanche, d'autres estiment que, lorsque l'enfant souffre d'une grave maladie durant une longue période, les membres de la famille sont épuisés. Le fait d'assister aux interventions médicales constantes et à la souffrance de l'enfant ainsi que l'obligation de lui assurer soins et soutien

donnent souvent naissance à un sentiment d'ambivalence. Partagés entre le désir de voir cesser les souffrances de l'enfant et celui de le voir continuer à vivre, les membres de la famille ressentent un fort sentiment de honte et de culpabilité. Par ailleurs, on constate quelquefois que certains d'entre eux éprouvent tellement de difficultés à faire face à la situation qu'ils diminuent leur engagement affectif à l'égard de l'enfant. Cette attitude entraîne souvent des conflits avec le reste de la famille ou les professionnels de la santé, qui deviennent alors les principaux responsables des soins de l'enfant. À l'opposé, certaines familles compensent ces sentiments d'ambivalence, de culpabilité et de vide affectif par un surengagement de leurs relations avec l'enfant.

La situation est différente lorsque le décès se produit dans des circonstances telles qu'un accident de la route, une noyade, un suicide, ou s'il s'agit du syndrome de mort subite du nourrisson (également appelé mort subite du nourrisson). Toute perte inattendue engendre une tension grave et un stress intense parce que les membres de la famille n'ont pas pu se préparer à une telle éventualité.

La mort subite d'un enfant provoque chez les membres de la famille un sentiment d'irréalité souvent prolongé. L'incrédulité face à l'irréversibilité de la perte s'accompagne souvent du besoin de connaître les circonstances et les causes de la mort. Malheureusement, dans certains cas, l'enquête policière ou l'autopsie demeurent infructueuses et laissent la famille sans réponse.

De plus, à la suite d'une mort subite, on assiste souvent à une exacerbation des sentiments de culpabilité, particulièrement si les membres de la famille doivent faire face aux questions des services policiers, médicaux et judiciaires. Cette situation a pour effet non seulement de renforcer leur sentiment d'avoir failli à la protection de l'enfant, mais également de retarder le début du travail de deuil.

En outre, si les membres de la famille n'ont pu se préparer au décès, ils éprouvent de nombreux regrets quant à ce qu'ils n'ont pu dire à l'enfant ni faire avec lui.

Quelquefois, la famille réagit en cherchant par tous les moyens à trouver une personne ou un événement responsable de la mort de l'enfant. Il n'est pas rare de voir l'un des

membres de la famille être transformé en bouc émissaire, ce qui a des effets destructeurs sur le système familial.

La mort subite d'un enfant entraîne un sentiment d'impuissance particulièrement intense. Elle contredit les croyances selon lesquelles, d'une part, les parents exercent un certain pouvoir sur les événements et, d'autre part, les enfants survivent normalement aux membres de la famille plus âgés. Le sentiment d'impuissance donne souvent naissance à un désir de vengeance, soit que les membres de la famille souhaitent la mort de la personne qui a causé celle de l'enfant, soit qu'ils expriment de la haine à son égard ; le personnel soignant risque alors d'en subir les conséquences. Toutefois, si elle reste dans des limites acceptables, l'expression de ces sentiments permet à la famille de compenser sa perte de maîtrise face à la situation.

Dans l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible d'affirmer que le deuil à la suite d'une mort subite est nécessairement moins bien résolu qu'un deuil anticipé. Si l'on a démontré que la mort subite d'un enfant provoque une détresse psychologique et des difficultés diverses sur le plan du fonctionnement des sous-systèmes familiaux, il est cependant difficile de prévoir avec certitude comment une famille donnée y réagira. Plusieurs auteurs considèrent en effet que les familles connaissent les mêmes difficultés à s'adapter à la perte, qu'elle soit ou non subite.

Quelles que soient les circonstances, le décès d'un enfant constitue un événement traumatisant pour la famille. Pour l'aider à traverser le processus de deuil, il est crucial de prendre en considération la situation globale de chaque famille, compte tenu de son histoire et de son milieu social et culturel.