

# L'impact de la mort d'un nourrisson sur la famille

Le seul regret que j'ai eu, c'est  
de ne pas l'avoir assez touché...  
Il me semble que, après, j'aurais  
mieux accepté qu'il soit enterré  
pour toujours.

Ginette,  
mère d'un bébé décédé  
à deux mois et demi



Ce chapitre décrit les répercussions de la mort d'un enfant sur la famille ayant un nourrisson, c'est-à-dire un enfant âgé de 0 à 12 mois. La cause de mortalité que nous avons retenue pour ce groupe d'âge est le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN)<sup>1</sup>. Nous en verrons les effets

1. Connue en Europe sous le nom de « mort subite du nourrisson » (MSN).

sur le couple, les parents, la fratrie et la famille étendue à l'aide de divers témoignages.

## **Les tâches développementales de la famille ayant un nourrisson**

La naissance du premier enfant représente une étape importante dans la vie du couple. Elle constitue souvent une période critique, car elle exige de nombreux ajustements sur le plan de la structure et du fonctionnement de la famille. Les conjoints doivent acquérir des habiletés dans de nouvelles tâches; ils doivent par exemple être capables de répondre aux besoins physiques et affectifs de l'enfant tout en maintenant une relation conjugale satisfaisante. Pour ce faire, ils doivent créer de nouveaux modes de communication et d'expression des sentiments ou raffiner ceux qu'ils possèdent, modifier les rôles familiaux et résoudre de nouveaux problèmes.

Diverses études montrent que l'arrivée de l'enfant bouleverse le fonctionnement familial. En effet, les nouveaux parents ont davantage de soucis financiers, manquent de sommeil, éprouvent un surcroît de fatigue, doivent rompre avec leur routine et n'ont plus de temps pour les activités entre adultes. De plus, aux sujets de discorde habituels s'ajoutent des mésententes sur la façon de prendre soin de l'enfant et sur la distribution des tâches. La communication dans le couple devient bien souvent tendue et insatisfaisante. Durant cette période, les conjoints se perçoivent davantage comme des parents que comme des amants d'où, pour certains, un déclin de l'intimité et un certain éloignement dans la relation conjugale.

La naissance du deuxième enfant et des enfants subséquents impose aussi un stress au système familial. En effet, il est faux de penser que le bébé s'intègre à la famille sans en modifier l'équilibre. Il est moins difficile de s'adapter aux changements que lors de l'arrivée du premier enfant, car le couple fait face à une situation connue; il n'en demeure pas moins que le fonctionnement habituel de la famille doit être modifié. Tout ajout d'un membre exige de la famille

qu'elle se réorganise pour faire de la place au nouvel arrivant et pour s'acquitter de ses nouvelles tâches.

Kreppner et ses collaborateurs (1982), qui ont décrit l'adaptation de la famille lors de l'arrivée d'un deuxième enfant, établissent trois phases distinctes. La phase d'intégration initiale (de la naissance à huit mois) est une période de réorganisation des tâches familiales. Les parents doivent apprendre à s'occuper de deux enfants dont les besoins et le stade de développement sont différents. Il leur faut s'acquitter des tâches reliées aux soins du bébé et répartir leur attention et leur temps entre les enfants. Pour ce faire, les conjoints ont le choix entre le partage des tâches, le travail d'équipe ou le recours à une aide extérieure (une aide ménagère, par exemple). Durant la phase d'acquisition de la motricité du deuxième enfant (9 à 16 mois), le bébé acquiert des habiletés motrices — il rampe ou marche — et sociales — il parle —; il requiert à la fois plus d'espace et plus d'attention de la part de ses parents. Ces derniers doivent alors faire face aux réactions des autres membres de la fratrie, qui voient le bébé comme un rival et n'acceptent pas qu'il s'ingère dans leurs jeux. Les parents doivent également définir les règles délimitant le caractère acceptable ou inacceptable des comportements. La troisième phase, celle de la différenciation (17 à 24 mois), est la période où la famille atteint un nouvel équilibre. Les sous-systèmes parental et fraternel sont alors clairement définis et possèdent des règles ainsi que des frontières précises. Des coalitions se dessinent, et la rivalité entre frères et sœurs s'atténue. Enfin, les parents ont plus de temps pour se tourner vers de nouveaux centres d'intérêt.

En résumé, l'arrivée du premier enfant suscite un certain déséquilibre au sein de la famille; durant cette période, les conjoints trouvent souvent moins de satisfaction dans leur relation. La naissance du deuxième enfant et des enfants subséquents, qui crée aussi une instabilité familiale, perturbe surtout les membres de la fratrie, car leur place dans la famille se trouve modifiée. Si la famille est particulièrement vulnérable à la mort d'un nourrisson, c'est justement parce que le processus d'adaptation et d'intégration de l'enfant à la vie familiale n'est pas encore achevé.

# Le syndrome de mort subite du nourrisson

Le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) se définit comme la mort soudaine et inattendue d'un bébé habituellement âgé de moins de un an, qui semble en bonne santé et dont la mort demeure inexpliquée même après une enquête approfondie comprenant une autopsie, un examen des circonstances et du lieu du décès ainsi que des antécédents du nourrisson. La majorité de ces décès surviennent durant le sommeil. L'enfant n'a pas changé de position et ne présente pas de signe évident de détresse. Il est mort sans bruit et sans que ses parents aient été alertés par des comportements inhabituels. Ce phénomène est souvent appelé *mort au berceau*, à tort car il arrive que les enfants meurent dans les bras de leurs parents.

Au Canada, 1 431 bébés de moins de un an sont décédés en 1988. De ce nombre, 16 % des garçons et 13 % des filles ont été victimes du SMSN, ce qui représente environ 400 décès, soit 1 pour 1 000 naissances vivantes. On retrouve des chiffres similaires dans d'autres pays industrialisés, comme les États-Unis, la France, la Belgique, et la Grande-Bretagne, où l'incidence se situe entre 1 et 2 décès pour 1 000 naissances vivantes. En France, 1 500 bébés succombent au SMSN chaque année, ce qui représente 50 % de la mortalité post-néonatale (entre un mois et un an). Au Canada, le syndrome de mort subite du nourrisson constitue la troisième cause de mortalité dans ce groupe d'âge, après les problèmes périnataux et les anomalies congénitales.

Les recherches ont permis d'identifier certains des facteurs de risque du SMSN. Il s'agit de facteurs épidémiologiques ainsi que de facteurs reliés à l'enfant, à la mère et à l'environnement (voir tableau 6.1).

Malgré les nombreuses recherches menées sur le plan mondial, on ne connaît pas encore les causes du syndrome de mort subite du nourrisson; en revanche, on a pu établir une liste de facteurs qui n'entrent pas en ligne de compte. La Fondation canadienne pour l'étude de la mortalité infantile les a résumés (voir tableau 6.2).

**Facteurs épidémiologiques**

- Prédominance chez les garçons
- Fréquence accrue entre le deuxième et le quatrième mois, 90 % des décès survenant avant le sixième mois
- Incidence deux fois plus élevée en hiver qu'en été

**Facteurs reliés à l'enfant**

- Bébé prématuré
- Bébé de faible poids à la naissance
- Bébé ayant des séquelles de maladie respiratoire néonatale
- Jumeau d'un bébé décédé du SMSN

**Facteurs reliés à la mère et à l'environnement**

- Mère très jeune
- Grossesses très rapprochées
- Milieu socioéconomique défavorisé
- Sommeil en position ventrale
- Environnement trop chaud
- Présence de fumeurs dans l'entourage

- Négligence ou mauvais traitements infligés à l'enfant
- Présence de couvertures ou de jouets avec lesquels l'enfant peut s'étouffer
- Défaut de conception ou de fabrication du lit
- Facteur contagieux ou infectieux
- Hérité

Les chercheurs ont avancé diverses hypothèses pour expliquer l'origine du SMSN. En général, on écarte le diagnostic de SMSN lorsque l'autopsie permet d'établir que la mort aurait pu être provoquée par des malformations, des infections virales ou bactériennes, souvent respiratoires, une aspiration ou une bradycardie provoquée par le reflux gastro-œsophagien, un réflexe vagal augmenté, une hyperthermie (d'origine infectieuse ou environnementale) et un accident (asphyxie, traumatismes, etc.).

Parmi les hypothèses à l'étude, celles qui retiennent le plus l'attention ces dernières années sont les effets de la position du bébé et de la température, et la présence d'un dysfonctionnement imperceptible du système nerveux central. Selon cette dernière hypothèse, l'enfant aurait de la difficulté à faire la transition entre le fonctionnement sous-cortical et le fonctionnement cortical, ce qui entraînerait des difficultés respiratoires. D'autres auteurs avancent la possibilité que, du fait d'une immaturité neurologique, l'enfant serait moins capable de contrôler sa respiration durant le sommeil. Ces théories doivent encore faire l'objet de recherches avant d'être confirmées.

Jusqu'à présent, différentes recherches ont tenté d'établir une relation entre la position du bébé et le SMSN. On a observé que, dans les pays où les parents couchaient les enfants sur le dos ou le côté, le taux de SMSN était beaucoup plus bas que dans les pays où on a l'habitude de les coucher sur le ventre. De plus, les pays comme la Nouvelle-Zélande, qui ont mené des campagnes en faveur de la position latérale ou dorsale, ont vu leur taux de SMSN diminuer de moitié. Certains auteurs croient que lorsque le bébé est à plat ventre il est plus susceptible d'avoir des difficultés respiratoires; selon d'autres, cette position entraverait l'élimination de la chaleur par la tête, ce qui augmenterait les risques d'hyperthermie.

Ces hypothèses mettent en évidence l'utilité d'un examen *post mortem* approfondi, qui comprend l'étude des antécédents du bébé, des événements qui ont précédé son décès, les circonstances de sa découverte ainsi que les examens biologiques, bactériologiques et radiologiques et, enfin, l'autopsie. Même si cet examen ne permet pas de

déterminer la cause de la mort du bébé, il n'en permet pas moins d'éliminer certains facteurs, de confirmer le diagnostic de SMSN et de faire progresser l'état de la recherche.

## **L'histoire d'Anne, Éric, Olivier, Alexia et Camille**

Camille, sœur jumelle d'Alexia, est décédée subitement à l'âge de neuf semaines.

### **Au moment du décès**

Anne raconte ce qu'elle a vécu.

«J'étais seule à la maison ce jour-là. J'ai nourri les jumelles à 6 h 30 et vers 7 h 30, je les ai recouchées. Je me suis rendormie, mais Alexia, l'aînée, m'a réveillée à deux reprises, vers 8 h et 8 h 30. À chaque fois, je me suis levée et j'ai jeté un coup d'œil à sa sœur Camille, qui dormait toujours. Puis, vers 9 h, j'ai entendu pleurer, mais je ne me suis pas levée. J'étais épuisée, je me suis rendormie. Je me suis réveillée à 10 h 30, heureuse qu'elles m'aient enfin laissée dormir. Après avoir préparé leur biberon, je suis allée les réveiller. C'est alors que j'ai trouvé Camille morte, la peau marbrée; du sang coulait entre ses lèvres. J'ai tenté le bouche-à-bouche mais je savais qu'elle était morte.

«J'ai appelé une ambulance, j'ai dit à l'employé: "Venez vite mon bébé est mort." Il est resté au téléphone, me parlait, me disait de continuer le bouche-à-bouche, m'encourageait. Lorsque les ambulanciers sont arrivés, ils ne m'ont pas enlevé le bébé. Ils me regardaient faire et me disaient: "Continuez, madame, vous le faites bien." Je pense qu'ils voyaient que le bébé était mort, mais ils voulaient me donner l'impression que je m'y prenais bien. J'étais dans un état second. Pendant tout ce temps, Alexia, qui se trouvait dans la chambre à côté, a continué à dormir paisiblement...

«À l'hôpital, lorsqu'ils l'ont déclarée morte, j'étais soulagée qu'ils n'aient pas tenté de la ranimer. Ils m'ont demandé si je voulais la revoir une dernière fois. J'ai refusé: pourquoi y serais-je allée,

cela faisait une demi-heure que je la tenais morte dans mes bras. Mon mari l'a fait. Lorsqu'il m'a raconté comment il l'a tenue, sentie, touchée, j'ai regretté mon choix, j'étais même jalouse. Cela me manque encore... Je ne savais pas que ce serait important. Les infirmières auraient dû insister, m'expliquer les conséquences de mon geste, me dire : "C'est la dernière fois que vous pourrez la voir, la regarder comme votre fille." J'ai souvent demandé à mon mari de me raconter ses derniers instants avec Camille. Il lui a donné un baiser sur la main et lui a dit : "Adieu, ma Camille."»

### **Les premiers jours, les premiers mois...**

«Il fallait annoncer la nouvelle à notre fils aîné, Olivier. C'est son père, Éric, qui s'en est chargé. On aurait dit qu'Olivier ne le croyait pas. Quand il est entré dans la maison, il cherchait Camille.

«Mon conjoint était en colère face à la vie, il était agressif. Moi, j'étais triste, je pleurais. Au début, nous ne pouvions pas rester seuls. Le premier mois, il y avait toujours une amie près de moi. Je ne pouvais pas demander à mon conjoint de me soutenir, il pouvait juste m'accompagner, car la mort nous habite tous les deux. Je me rappelle certains de nos gestes. Quand je suis revenue de l'hôpital, je suis allée dans la chambre de Camille. J'avais besoin de sentir sa couverture, ce qu'elle avait touché... Quand Éric a défait le lit, quelques jours plus tard, il a eu le même geste que moi, il a senti les draps. Je l'ai vu faire, je n'ai rien dit...

«Quelques jours plus tard, j'ai eu besoin de dormir en tenant la couverture de Camille, pour avoir l'odeur de ma fille dans mon lit. J'avais peur de la réaction d'Éric, qu'il se fâche. Je savais que le deuil est différent pour les hommes et les femmes. Alors, j'ai amené la couverture dans notre lit en cachette... Ce soir-là, il est venu de mon côté du lit pour une raison quelconque ; quand il a vu la couverture, il a juste dit "je t'aime" et m'a embrassée. Je me suis dit qu'on allait pouvoir avancer à partir de là, que c'était comme un nouveau départ.

«J'ai mis du temps à contacter ma famille, car nous ne sommes pas très liés. Je me disais : "C'est juste un petit bébé, ce n'est pas

important pour eux." Je n'arrivais pas à me décider. Un jour, ma meilleure amie m'a dit que cela n'avait pas de sens et elle m'a conseillé d'appeler ma famille. C'était la meilleure chose à faire; tout le monde est venu aux funérailles. Cela a en quelque sorte confirmé que mon deuil était important, que j'avais raison d'être triste. D'ailleurs, j'avais laissé la chambre intacte afin de montrer que j'avais vraiment eu deux bébés. J'avais besoin d'être bien entourée.

« Nous nous sommes inquiétés du sort d'Alexia. Une semaine après la mort de sa sœur, elle a fait une infection respiratoire grave nécessitant une hospitalisation. Un soir, je lui ai dit : "Si tu veux aller retrouver ta sœur, vas-y; moi, je suis trop fatiguée pour continuer de me battre pour te garder avec nous." Elle a commencé à aller mieux. Après, il y a eu le monitoring d'apnée. Que d'adaptations à faire !

« Après trois à quatre mois, je pleurais toujours, Éric, moins. J'ai eu peur pour notre santé physique, peur de perdre Éric, peur aussi qu'il décide que ça suffisait. Nous parlions de nos sentiments, mais jamais plus de 15 minutes d'affilée de peur d'être submergés de chagrin. C'est moi qui commençait à parler et lui, il écoutait. Lorsque j'ai désiré aller vers un groupe d'entraide, il m'a dit : "Vas-y si cela peut t'aider, mais ne me demande pas de t'accompagner."

« Le baptême d'Alexia, qui a eu lieu à cette époque-là, a été un autre moment très difficile. J'aurais dû faire baptiser deux bébés. J'étais très fière d'avoir eu des jumelles. J'avais peur de succomber à mes émotions durant le baptême. Finalement, ce jour-là, j'étais triste, mais capable de me maîtriser. J'ai décidé de ne pas gâcher les beaux moments d'Alexia.

### **Quelque temps plus tard**

« La première année, j'ai consacré toute mon énergie à vivre mon deuil. J'ai arrêté mes cours... Je pleurais tous les jours... Ensuite, j'ai repris mon travail. Cela m'a demandé beaucoup d'énergie. J'ai trouvé cela difficile. C'était comme un point de repère : si je fonctionne au travail, alors je fonctionnerai en société. Mais avec ce boulet que je porte, vais-je en être capable ? Pendant ce

temps, mon mari avait du mal à accepter que, au travail, personne ne lui demandait comment il allait, lui.

« La deuxième année, j'avais peur de m'arrêter. Je débordais d'activité : cours de comptabilité, travail. J'essayais de ne pas penser, de ne pas pleurer. Même si je cherchais à me le cacher, mes rêves me disaient comment je me sentais vraiment. Souvent, je pleurais la nuit. En fait, pendant tout ce temps, je désirais un autre enfant ; je voulais redevenir enceinte. Finalement, mon conjoint m'a dit "si c'est vraiment ce que tu veux, c'est d'accord". Cette nuit-là, j'ai rêvé que je me faisais avorter. J'ai accepté depuis de ne pas avoir d'autres bébés.

« Pendant ce temps, petit à petit, Éric et moi, avons cessé d'être sur la même longueur d'ondes. J'avais le groupe d'entraide et des amies à qui me confier, lui non. J'ai eu peur de le perdre, peur de nous voir nous éloigner l'un de l'autre. Quand je lui en ai parlé, Éric a avoué : "Tu me pensais fort, j'ai dû être fort, mais je ne suis plus capable de continuer." Depuis, nous nous parlons régulièrement pour savoir où nous en sommes. J'accepte qu'il soit différent de moi. Il me laisse faire ce qui m'aide (groupe d'entraide, en parler), et j'ai arrêté de l'entraîner dans mon cheminement. Nous nous respectons.

« La troisième année, j'ai décidé de changer d'emploi et de travailler en pédiatrie. Encore une fois, je me mettais au défi pour me tester, voir jusqu'où je pouvais aller. En même temps, je comblais un vide, j'adore sentir un bébé contre moi.

« J'ai toujours le souci d'être à la hauteur devant mes collègues, même si ceux-ci respectent beaucoup mon vécu et mon rythme, et me soutiennent dans mes entreprises. Par exemple, après le décès d'un bébé de trois mois, j'ai décidé de préparer le bébé. Je n'ai pas dormi de la nuit, je tremblais, j'avais la gorge serrée, mais je savais que je devais le faire. Je l'ai fait. J'ai été capable de différencier ce bébé de Camille. Ce n'était pas mon bébé que je préparais, même si ce geste m'a réconciliée avec le fait de ne pas avoir tenu Camille à l'hôpital. Je n'ai pas ressenti de déchirement pour ce bébé, mais j'étais consciente du déchirement de la mère. Je veux avancer et je me pousse à la limite.

«Voici mon bilan. Lorsque j'ai su que j'attendais des jumelles, cela a été un choc, une épreuve. Je n'étais pas vraiment heureuse d'avoir deux bébés d'un coup. J'espérais presque en perdre une. Je m'en remettait un peu à la nature. Quand j'ai accouché, j'ai eu de la difficulté à répondre aux besoins de deux bébés et de l'aîné. Lorsque j'ai perdu Camille, dans le fond, j'ai eu ce que j'avais souhaité, un seul bébé ! Mais là non plus, je n'ai pas été heureuse. Je me demande si Camille, née la dernière, s'est sentie si peu désirée qu'elle nous a quittés... Aujourd'hui, j'ai fait le deuil de Camille, de mon bébé, mais je n'ai pas accepté le deuil de mes jumelles. Je vis encore de la colère, j'avais une chance d'être heureuse, et je ne l'ai pas saisie. La morale, c'est que c'est à nous de choisir le bonheur aujourd'hui. J'ai découvert que j'étais courageuse, capable de passer à travers les épreuves de la vie. J'ai appris à me connaître.

### **L'histoire de la fratrie**

«Olivier avait quatre ans au moment de la mort de sa sœur Camille. Éric lui a annoncé qu'elle était morte et ne reviendrait plus jamais. Nous lui avons laissé le choix de venir ou non aux funérailles. Il a choisi de demeurer chez sa gardienne. Ses réactions ? Il a couché son Mickey dans le lit de Camille plusieurs soirs. Puis, il a eu une poupée qu'il a nommée Camille. Quand on avait de la visite, il venait la montrer en disant : "Ma poupée s'appelle Camille. J'avais une sœur qui s'appelait Camille, et elle est morte." Il nous a demandé pourquoi il ne pouvait pas aller rejoindre sa sœur. Il la cherchait au cimetière, à l'église. Il est fier de lui avoir donné le biberon lorsqu'elle était bébé. Il est devenu surprotecteur avec sa sœur Alexia et très inquiet de la perdre elle aussi. Il nous a souvent demandé de raconter l'histoire de la mort de Camille. Lorsque je pleure, il demande encore si je suis triste à cause du bébé. Quatre ans après le décès, il parle encore beaucoup de sa sœur, presque tous les jours. Quant à Alexia, elle a une amie imaginaire qui est très présente dans la vie familiale. Peut-être est-ce sa manière de combler le vide laissé par le départ de sa jumelle. J'ai du mal à juger si Camille prend la place qui lui revient dans la vie de mes autres enfants, ou si elle prend trop de place.

## Les réactions des parents au moment du décès

Le syndrome de mort subite du nourrisson frappe le plus souvent lorsque l'enfant dort dans son berceau. Mais il peut survenir chez la gardienne de l'enfant, au cours d'une visite chez des parents ou des amis, ou au cours d'une sortie en voiture. Chaque couple, chaque famille a sa propre histoire. Il est à noter que le décès se produit souvent à la suite d'un changement dans les habitudes. Ainsi, Carole et Patrice ont découvert leur enfant mort dans une chambre du sous-sol de leur maison, où ils l'avaient couché exceptionnellement, afin de lui épargner la chaleur de cette journée d'été particulièrement torride. Andréanne, quatre mois et demi, est décédée durant sa sieste chez sa gardienne; c'était la première fois que Fabienne, sa mère, la laissait là pour quelques heures, car elle devait se rendre chez le dentiste. Dix-huit mois plus tard, Fabienne se reproche toujours d'avoir oublié de dire à la gardienne de ne pas coucher Andréanne sur le ventre; elle ne peut s'empêcher de penser que, peut-être, cela aurait fait une différence.

Ce qui est dramatique dans tous ces récits, c'est que les parents ne savent qui ou quoi blâmer, car, en fait, il n'y a personne ni rien à blâmer. Incapables de trouver une cause ni une explication, ils errent sans fin. Les couples vont de personne-ressource en personne-ressource, consultent livres et articles afin de comprendre ce qui s'est vraiment passé: comment un bébé en apparence en bonne santé peut-il mourir sans que ses parents s'en rendent compte? Une mère nous dit:

*♣ J'étais en colère! Comment se fait-il que je n'étais pas là quand il est parti? Comment ne me suis-je pas rendu compte qu'il mourait? En tant que mère, j'aurais dû le sentir.*

Au moment du décès, c'est le choc, auquel chacun réagit à sa façon. Des parents nous disent avoir crié comme des bêtes blessées. Patrice ne cessait de répéter: «Pas mon garçon, pas mon garçon.» Michel, qui se dépêchait de

rejoindre sa femme à l'hôpital, a soudainement ralenti. Retardait-il ainsi le moment de découvrir la vérité? Ou voulait-il éviter d'avoir un accident car, intuitivement, il savait que sa femme aurait besoin de lui? Encore aujourd'hui, il est incapable d'expliquer ce qui a guidé sa réaction.

Les parents interrogés expliquent qu'ils ont eu l'impression que la terre s'arrêtait de tourner et que les actions se déroulaient au ralenti.

✦ *Au début, j'ai perdu la tête, je courais partout en criant à l'aide; après, je me suis sentie comme anesthésiée.*

*J'avais l'impression que les choses se passaient loin de moi. Au fond de moi, j'ai su qu'elle était morte dès que je l'ai vue bleue et raide.*

✦ *J'aurais voulu arrêter le temps et revenir en arrière, changer le cours des événements.*

✦ *C'était épouvantable. Ce que je voyais là, ce n'était pas un bébé; il était tout mou. Quand la vie n'est plus là, ce n'est plus pareil. Pour moi, c'était la première fois que je voyais la mort, et c'était mon bébé. J'essayais de sentir son âme, je cherchais une âme, mais je ne sentais rien.*

Au moment de la découverte du bébé, la plupart des parents interrogés ont tenté de le réanimer.

✦ *Je n'étais pas certaine de savoir comment faire, mais l'ambulancier au téléphone me guidait.*

✦ *Même si elle était froide et bleue, je continuais de lui faire le bouche-à-bouche, comme si je refusais de croire que cela ne servait à rien. Lorsque l'ambulancier est arrivé, il m'a laissé continuer. Il ne m'a pas bousculée pour prendre ma place.*

Dans les témoignages, les parents soulignent fréquemment l'attitude pleine de compassion et de compréhension

des ambulanciers, souvent les premiers à intervenir sur les lieux du drame. Le respect dont ils ont fait preuve à l'égard de leur douleur et l'attention qu'ils ont portée à leurs besoins restent gravés dans leur mémoire.

❖ *Il m'a demandé si j'avais d'autres enfants et m'a alors fait penser à appeler quelqu'un pour s'occuper de mon autre fille.*

Malheureusement, dans certains cas, ce premier contact donne lieu à des souvenirs douloureux, comme le raconte cette mère :

❖ *Les ambulanciers n'ont pas voulu que j'entre dans l'ambulance avec elle. Ils m'ont dit de prendre un autre moyen de transport.*

### **L'arrivée à l'hôpital**

L'arrivée au service des urgences de l'hôpital est un moment traumatisant pour les parents. Certains sont convaincus que leur enfant sera sauvé.

❖ *Jusqu'à ce que j'arrive à l'hôpital, je croyais qu'ils la sauveraient.*

Carole raisonne ainsi :

❖ *S'il avait été mort, ils n'auraient pas tenté de le ranimer et ne l'auraient pas amené à l'hôpital. Il n'était peut-être pas tout à fait mort.*

D'autres ont un sentiment inverse :

❖ *En arrivant à l'hôpital, j'ai su qu'il était mort.*

En état de choc, les parents sont sensibles au fait qu'on les accueille chaleureusement, qu'on leur réserve un endroit tranquille pour attendre et qu'on les informe au fur et à mesure du déroulement des événements.

Dans les souvenirs des parents, la période entre l'arrivée à l'hôpital et la confirmation du diagnostic semble très longue et suscite un grand nombre d'émotions.

- ✦ *J'ai commencé à trembler. Plus le temps passait, plus je me recroquevillais ; je voulais me fondre dans le plancher, je me repliais de plus en plus sur moi-même. Pendant ce temps, mon conjoint marchait de long en large sans rien dire ; il n'arrêtait pas de marcher.*
- ✦ *J'avais envie de tout briser, de jeter tous les livres par terre.*

Au départ, la négation des événements est souvent très forte. Puis, petit à petit, la réalité perce le brouillard du déni. Ainsi, quand l'infirmière déclare « Il n'y a pas de changement » en réponse à la question anxieuse des parents « Comment va notre enfant ? », ces derniers interprètent cette bribe d'information à leur façon : « Elle ne va pas mieux, mais elle n'est pas morte », « Un miracle est encore possible », « Il n'y a pas de raison pour que cela nous arrive ; nous sommes de bons parents », etc. En même temps, les parents notent la démarche ralentie des membres du personnel, leurs visages défaits et leur regard fuyant quand ils sortent de la pièce où se trouve l'enfant, autant d'indices qui un à un leur laissent entrevoir la réalité. L'annonce de la mort du bébé par le médecin vient souvent confirmer ce que les parents pressentent déjà. Toutefois, cette annonce leur permet de concrétiser leur perte.

- ✦ *Ce n'est pas logique mais, même si j'avais vu mon bébé mort, il ne l'était pas tant que quelqu'un ne nous avait pas dit que c'était fini.*

Tous les parents interrogés se sont fait offrir de revoir l'enfant une dernière fois. Pour chacun d'eux, l'adieu à leur enfant a été un moment important dans leur processus de deuil. Généralement, le personnel a veillé à préparer l'enfant — par exemple, le vêtir d'une chemise de nuit, le mettre dans un lit — et à installer les parents dans un endroit intime, à l'abri des curieux.

- ✦ *La dernière image que j'avais de lui, c'était un bébé mort et laid. Lorsque je l'ai revu, les membres du personnel avaient fait sa toilette et je l'ai trouvé beau.*

*Ça m'a fait du bien de le voir ainsi; je garde une meilleure image de lui.*

Fabienne et Michel, qui ont pu passer deux heures avec le bébé dans les bras, disent qu'ils ont eu le sentiment d'être respectés. Ils ont pu quitter l'enfant quand ils se sont sentis prêts. Michel a toutefois trouvé difficile de s'occuper des démarches administratives.

✎ *On apprend que son bébé est mort et on doit remplir tous ces papiers, prendre toutes ces décisions au sujet de l'autopsie, etc. On doit laisser ses émotions en attente. J'avais envie de leur dire: «Écoutez, ma femme a besoin de moi, c'est plus important que vos papiers.»*

## **La vie des parents les premiers jours. les premiers mois**

Lorsque le choc initial s'estompe, les parents sont aux prises avec des sentiments tels que le blâme de soi ou du conjoint, la recherche d'un coupable, la colère, la révolte, le désespoir, l'isolement et la désorganisation.

✎ *Le plus difficile, c'est de ne jamais savoir ce qui est arrivé. En revenant à la maison, on inspecte le berceau. Peut-être que bébé s'est étouffé, peut-être que le berceau était défectueux. En l'absence de cause extérieure, on s'accuse soi-même. Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter cela? Il faut trouver un coupable. Si ce n'est ni ton mari ni l'enfant, cela doit être toi. J'ai été punie parce que je suis retournée travailler trop tôt.*

Michel parle cette fois des formalités qu'il a dû accomplir pour les funérailles.

✎ *On nous demande de prendre des décisions et d'agir, alors qu'on a juste envie de pleurer. J'ai dû mettre mon deuil en veilleuse deux jours, le temps de tout organiser. Ce n'est qu'après que j'ai pu vivre mes émotions.*

La plupart des parents interrogés considèrent les rituels qui accompagnent la mort dans notre société — exposition du corps, funérailles, enterrement, choix d'une épitaphe, messes commémoratives — comme les étapes d'un parcours qui les aide à émerger de l'état de choc où la mort du bébé les a plongés et à reprendre leur vie quotidienne. Quoique difficiles à vivre, ces rituels jouent un rôle positif dans le processus de deuil. Ils permettent de confirmer la mort du bébé et, par conséquent, sa vie. De plus, les parents trouvent un soutien dans la présence de leurs amis et de leur famille, comme l'illustrent les propos de Patrice et de Michel.

- ✦ *Je ne sais plus qui était là aux funérailles de mon fils, mais la sympathie de nos proches demeure réconfortante.*
- ✦ *Tant que nous étions dans notre famille pour les funérailles, nous nous sentions protégés. Au retour, le quotidien nous attendait ; il fallait affronter la réalité.*

Durant les funérailles, Carole a pour sa part éprouvé de la colère ainsi que le sentiment d'être isolée et incomprise. Les paroles censées la réconforter — « Heureusement que tu ne l'as pas connu longtemps », « Tu es jeune, tu vas en avoir d'autres », « Je sais comment tu te sens » — ne faisaient que renforcer sa colère. Dans sa tête, elle y répondait avec toute l'agressivité qu'elle ne se permettait pas d'exprimer verbalement.

Des parents nous ont expliqué ce qu'ils avaient trouvé particulièrement difficile durant les premiers jours :

- ✦ *Dire adieu au bébé à l'hôpital.*
- ✦ *Annoncer le décès à notre famille.*
- ✦ *Annoncer le décès à notre aîné(e).*
- ✦ *Sentir le vide dans la maison.*
- ✦ *Revoir des enfants du même âge que notre bébé ou de l'âge qu'il aurait maintenant.*
- ✦ *Le sentiment d'injustice.*

- ❖ *Avoir perdu mon père quelques semaines après la mort de mon fils.*
- ❖ *Faire face aux gens qui ne savent pas trop s'ils doivent nous poser des questions ou non. Ils sont mal à l'aise, et nous aussi. Mais on a surtout tellement besoin d'en parler. En parler, surtout pour ne pas oublier notre enfant.*

## **Les répercussions de la mort de l'enfant sur la famille**

La mort de l'enfant victime du SMSN a des conséquences sur la santé physique et mentale des parents, sur les relations entre les conjoints, en tant que membres d'un couple et en tant que parents, et sur les relations avec la famille étendue, les amis et les collègues.

### **La santé mentale et physique des parents**

La santé mentale des parents est fragile après le décès de l'enfant. Des recherches ont démontré qu'ils étaient plus fréquemment en proie à des idées suicidaires lorsque le SMSN est en cause. Parmi les 127 parents interrogés par de Frain (1991) qui ont eu un enfant victime du SMSN, 42 % répondent avoir pensé au suicide, et 6 %, avoir fait une tentative de suicide.

Le chagrin a aussi des effets sur la santé physique des parents. Certains nous disent ressentir des douleurs dans tout le corps, avoir l'impression d'étouffer ou d'être alourdis. De plus, les mères ressentent de façon exacerbée les changements hormonaux de la période postnatale.

- ❖ *Comme j'allaitais mon bébé, j'ai dû, après sa mort, prendre des médicaments pour arrêter les montées de lait. Je vivais le sevrage et mon deuil en même temps.*

Il est à noter que, encore aujourd'hui, les médecins prescrivent assez systématiquement aux parents, surtout aux

mères, des somnifères ou des calmants. De nombreux parents refusent la prise de médicaments, qu'ils considèrent comme une fuite, et préfèrent affronter leur chagrin.

✻ *Les deux ou trois premiers jours après sa mort, comme on m'avait prescrit des médicaments, je ne me rendais pas vraiment compte de ce qui se passait. La veille de l'enterrement, j'ai tout arrêté; je voulais vivre ce moment et pouvoir m'en souvenir plus tard.*

Le retour à la vie quotidienne se déroule différemment pour chacun.

✻ *Les premiers temps, on est bien entouré. Assez vite, on doit reprendre ses habitudes et faire semblant que tout est comme avant. Mais ce n'est plus jamais comme avant.*

✻ *Quand mon fils est mort, j'ai eu l'impression d'avoir heurté un mur de briques à 100 km à l'heure. Après cet arrêt brutal, je suis reparti très, très lentement, comme si j'avais été hospitalisé pendant quelques années. J'ai perdu ma passion pour la vie, le travail. Je suis devenu désabusé et sceptique.*

Les parents sont fréquemment assaillis par des flots de souvenirs douloureux, qui viennent interrompre leurs activités du moment.

✻ *Chaque fois que j'entre dans la chambre de notre fils, j'ai peur de regarder dans le lit; je revois le moment où j'ai découvert son frère mort.*

Dix-huit mois après la mort de sa fille, Fabienne raconte :

✻ *Chaque fois que je regarde la télévision et que je vois une épitaphe, ça me rappelle celle que j'ai choisie pour ma fille et je me mets à pleurer. Avec le temps, cela devient moins fréquent, mais je me demande si cela s'arrêtera un jour.*

Afin de vivre leur perte tout en préservant leur santé mentale, certains parents choisissent de programmer leur chagrin.

- ✦ *De temps à autre, je consacre une journée à me souvenir et à pleurer.*
  
- ✦ *Le jour de l'anniversaire de sa mort, j'ai pris congé. Nous avons passé la journée à parler d'Andréanne, à nous souvenir d'elle, à regarder les albums de photos et les cassettes vidéo. Au début, nous avons beaucoup pleuré, mais, à la fin de la journée, nous nous sommes rappelés les moments heureux. C'était très réconfortant de vivre cela à deux.*

Malgré l'ampleur de leur perte et de leur chagrin, les parents découvrent qu'ils ont des capacités d'adaptation et des mécanismes de défense souvent insoupçonnés. Ainsi, pour mettre un terme à sa désorganisation et à sa dépression, une mère retourne à l'école secondaire et obtient son diplôme de fin d'études. Elle raconte : « Je passais mes journées à me bercer en pleurant. Un jour, je me suis dit que cela n'avait pas de sens et que je devais me changer les idées pour ne pas devenir folle. » Une autre maman a choisi de fonder un groupe d'entraide.

## **Les relations entre conjoints**

Le travail de deuil est différent chez le père et la mère, car l'enfant n'occupe pas la même place dans la vie de chacun. Tout au long de la grossesse, la mère a établi avec l'enfant un lien physique et affectif privilégié. Durant cette période, le père noue des liens avec l'enfant par l'intermédiaire de sa femme. Après la naissance, chacun crée une relation qui lui est propre avec le bébé. Si, à la mort de l'enfant, la souffrance des parents s'exprime différemment, elle n'en est pas moins intense chez l'un comme chez l'autre.

Chacun des conjoints doit faire le deuil de son image de parent idéal, capable de connaître intimement son bébé,

de le soutenir et de le protéger. À la mort de l'enfant, ils perdent souvent confiance dans leurs habiletés parentales. Ils peuvent avoir de la difficulté à assurer leur rôle de parent avec les aînés. Certains réagissent par des comportements de surprotection envers les autres enfants, d'autres, par un net relâchement de la discipline.

Le travail de deuil est un processus intime et l'intensité des émotions qu'il suscite varie selon les individus. La mort de l'enfant réveille en chaque parent des sentiments, des impressions, des souvenirs différents, liés à son histoire personnelle. Chacun doit trouver ses propres réponses. Il est donc normal qu'il en résulte de l'éloignement entre les conjoints et une rupture dans la communication. Tous les couples interrogés affirment avoir traversé une période où la communication était soit plus difficile, soit inexistante. Ils imputent souvent cette difficulté au fait que chaque personne a une façon particulière de cheminer dans son deuil. Les conjoints n'éprouvent pas les mêmes émotions en même temps et les expriment de façon différente, ce qui les amène à se sentir isolés l'un de l'autre. En effet, les pères tendent à se renfermer en eux-mêmes ou à s'occuper coûte que coûte, alors que les mères recherchent des occasions pour se confier ou s'interrogent sur ce qu'il advient de leur enfant après la mort. Les comportements paternels semblent encore fortement influencés par l'image, transmise par la société, de l'homme fort, chargé de protéger sa femme et pour qui pleurer est un signe de faiblesse.

Des recherches récentes démontrent toutefois que, au cours des deux premières années, les conjoints traversent cette épreuve en utilisant des mécanismes d'adaptation qui sont, somme toute, assez similaires: les hommes comme les femmes tendent à se distancier sur le plan affectif, à maîtriser leurs émotions et leurs comportements, à accepter de nouvelles responsabilités, à se remettre en question, à blâmer leur conjoint, à rechercher du soutien, à s'évader, à utiliser un processus de résolution de problèmes ou à réévaluer l'événement de manière positive.

Par ailleurs, le décès de l'enfant modifie la façon dont le couple résout les problèmes. Un père remarque à cet égard: « Les problèmes ont moins d'importance; je ne m'acharne plus à tous les résoudre. » La communication

étant surtout centrée sur la dimension instrumentale du fonctionnement de la famille, certains éprouvent plus de difficultés à prendre des décisions touchant les problèmes d'ordre affectif, comme celle d'avoir ou non un autre enfant.

On ne note pas beaucoup de modifications dans le partage des tâches. Comme ils sont tenus d'apporter des soins aux jeunes enfants, les deux conjoints doivent assumer les tâches de la vie quotidienne.

❖ *On fonctionne un peu comme un automate, sans avoir trop conscience de ce que l'on fait.*

Il en va de même pour la dimension sexuelle, surtout si le couple, ou l'un des deux conjoints, désire un autre enfant; dans ce cas, les relations sexuelles reprennent assez rapidement après le décès de l'enfant.

❖ *On faisait l'amour souvent. Au début, c'était pour se reconforter. Après, c'était mécanique, juste pour avoir un autre bébé...*

Il ressort des témoignages que l'intensité, la durée et la forme du sentiment de deuil de chaque conjoint varient. Ces différences peuvent créer des conflits au sein du couple et susciter chez l'un des conjoints des craintes quant à la santé mentale de son partenaire. Il est donc important que les conjoints soient capables d'exprimer leurs sentiments, et que chacun montre de l'empathie et du respect à l'égard des sentiments de l'autre. Ces trois éléments déterminent la capacité du couple à s'adapter à la perte de son enfant et à intégrer cet événement dramatique dans son histoire commune, de façon que les deux conjoints se rapprochent l'un de l'autre au lieu de s'éloigner. Ce fut le cas de Sylvia et de René :

❖ *Nous nous connaissons maintenant comme personne d'autre ne nous connaît. Nous savons quelles sont nos forces et nos faiblesses. Le fait d'avoir perdu cet enfant nous a liés plus solidement que tout ce que nous avons vécu ensemble.*

## Les relations avec les frères et sœurs

Parler de la fratrie, c'est parler des enfants qui étaient là quand le bébé est mort et de ceux qui sont nés après celui-ci. Pour chacun de ces enfants, la vie ne sera plus la même, car la structure familiale vient de changer à jamais.

Parler de la fratrie, c'est parler du moment de l'annonce de la mort, du processus de deuil de l'enfant, de la décision des parents d'avoir un autre enfant, du déroulement de la grossesse et de l'accueil d'un nouvel enfant dans la famille.

### L'annonce

Les parents tentent bien souvent de protéger les enfants des réalités de la vie. Toutefois, dans le cas de la mort d'un frère ou d'une sœur, les parents ne peuvent rien ; l'enfant devra y faire face et il aura besoin de l'aide de ses parents. Bien souvent, dans les cas de bébés victimes du SMSN, le frère ou la sœur aura assisté au drame de la découverte. L'enfant étant narcissique, il peut se croire responsable de la mort du bébé, comme l'illustrent les propos suivants : « Ce n'est pas moi, maman, je te jure que je n'ai rien fait », disait Isabelle, trois ans, alors que les ambulanciers tentaient de ranimer son frère. Pour rassurer l'enfant, les parents doivent lui expliquer qu'il n'est pas responsable de la mort du bébé. Quel que soit son âge, ils doivent lui donner des explications honnêtes. Ils doivent utiliser des mots simples et ne cacher ni la réalité ni le caractère irréversible de la mort. Il leur est souvent difficile, surtout après une mort subite, d'expliquer à l'enfant les causes de la mort du bébé. Certains parents font appel à la religion et disent par exemple : « Jésus voulait que ta sœur soit près de lui. » Antoine, quatre ans, a réagi à cette explication en demandant : « Pourquoi je ne peux pas aller avec Jésus moi aussi ? » Quant à Stéphane, trois ans et demi, il a répondu : « Je ne veux pas que Jésus vienne me chercher moi aussi, je veux rester avec toi. » L'enfant a besoin d'être rassuré, qu'on lui dise qu'il ne risque absolument pas de mourir de la même façon que son frère ou sa sœur.

## Le processus de deuil de l'enfant

On a longtemps cru que le jeune enfant ne traversait pas un processus de deuil ou que, au contraire, il suivait un cheminement identique à celui de l'adulte. Les recherches ont démontré que, si le deuil de l'enfant n'est pas reconnu ni soutenu, il peut occasionner des séquelles psychologiques durables telles l'obsession de la mort, des idées suicidaires et une tendance anormalement élevée à se dépasser. On pense que l'enfant a besoin de la présence et du soutien d'un adulte pour cheminer dans son deuil et que ses parents sont les mieux placés à cet égard. Or, les parents sont souvent trop absorbés par leur propre deuil pour être réceptifs aux besoins de la fratrie.

❖ *Mes parents m'ont proposé de s'occuper de ma fille aînée durant quelques jours. J'avais envie de leur dire : « Je viens de perdre un enfant, ne m'enlevez pas l'autre. » En même temps, je savais bien que je n'avais pas vraiment le cœur à m'occuper d'un enfant de trois ans. J'ai accepté. Quand elle est revenue, j'étais plus disponible pour prendre soin d'elle, pour répondre à ses questions.*

L'enfant se pose en effet beaucoup de questions. Pour donner un sens à l'événement tragique et accepter la réalité de la perte de son frère ou de sa sœur, il assaille ses parents de questions, qui les prennent souvent au dépourvu. C'est pourquoi il est important que les parents lui donnent des réponses auxquelles ils croient vraiment afin que celles-ci demeurent cohérentes au fil du temps.

❖ *Les premiers temps, Olivier [quatre ans] me demandait à toute heure du jour de lui raconter la mort de sa sœur. Quand il me voyait triste ou pensive, il me demandait si je pleurais à cause du bébé. Il est devenu très anxieux, il avait peur de s'endormir et de mourir dans son sommeil.*

❖ *Isabelle [trois ans] pose beaucoup de questions sur la mort; elle demande par exemple: « Où on va après ? »*

*D'une certaine façon, c'est grâce à elle que j'ai pu faire un cheminement. Elle me forçait à réfléchir sur le sens de la vie, à trouver des réponses à ses questions.*

Cette préoccupation de la mort est un phénomène fréquent, même chez les très jeunes enfants. On remarque que, après la mort de leur frère ou de leur sœur, les enfants sont davantage sujets aux peurs — d'être seuls, de mourir, de voir leurs parents mourir, d'être séparés de leurs parents —, à l'insomnie, aux cauchemars, à la régression — énurésie, par exemple — et réclament plus d'attention et d'affection. Ils manifesteront leur tristesse en se repliant sur eux-mêmes ou en se montrant excessivement sages. Chez la fratrie de bébés victimes du SMSN, ces changements de comportements pourront être encore présents trois ans après le décès.

Au fil des jours et des mois, la fratrie doit faire une place au bébé dans ses souvenirs. L'enfant doit définir sa propre place en tant que frère ou sœur du bébé disparu et pouvoir exprimer les sentiments positifs et négatifs qu'il éprouve à son égard. Il doit notamment dépasser ou accepter les sentiments de jalousie qu'il avait envers le bébé avant sa mort. Après la naissance d'un autre enfant, il a quelquefois l'impression d'être déloyal envers le bébé disparu. Ainsi, après la mort de Jean-Pierre, Isabelle demande à prendre la chambre qu'il occupait, marquant ainsi le lien qui l'unissait à lui. Après la naissance de Simon, elle rappelle à la famille étendue: «J'ai eu un autre frère, Jean-Pierre, qui est mort. Lui aussi, il était beau et gentil. C'était mon frère préféré.»

Lorsque l'un des parents vit difficilement son deuil, on constate que l'enfant survivant tend inconsciemment à «porter en lui» l'enfant mort et à ne pouvoir se détacher de lui. Pour aider leur enfant, les parents doivent lui permettre de parler du bébé décédé, d'exprimer ses sentiments envers lui et d'évoquer ses souvenirs. De même, il est important que les parents parlent à l'enfant de leurs propres sentiments et souvenirs. L'encouragement, l'écoute et le soutien des parents permettront à l'enfant d'intégrer de façon symbolique la sœur ou le frère disparu dans sa vie et d'apprendre à vivre avec son absence.

## La décision d'avoir un autre enfant et le déroulement de la grossesse

Le désir d'avoir un enfant après la mort du bébé est très fort chez les couples interrogés. Certains ont essayé de concevoir le soir même du décès, soit par besoin de combler un vide affectif et physique, soit par peur de devoir attendre longtemps avant de réussir à concevoir. Face aux conseils souvent divergents de leur entourage, les parents ne savent quelle décision prendre.

*✎ Je ne savais pas si je devais devenir enceinte. Tout le monde me le déconseillait. Je me demandais quelles seraient les conséquences d'une grossesse.*

Certains auteurs soutiennent qu'une grossesse trop rapprochée empêche les parents de terminer le processus de deuil. Des professionnels de la santé vont même jusqu'à décourager les couples de concevoir avant un an, alors que d'autres leur suggèrent d'essayer sans attendre. Nous croyons que la décision revient aux individus ou aux couples concernés. S'il est évident qu'un enfant ne remplace pas l'autre, les couples qui ont choisi de ne pas attendre estiment que cette décision les a relancés vers la vie.

*✎ En pensant à cet enfant en moi, je me sentais obligée de faire un effort pour m'en sortir et de mettre quelque chose de positif dans ma vie, pour l'amour de lui.*

Lorsque le couple a conçu un nouvel enfant, le cheminement à travers le processus de deuil se poursuit, avec tout ce qu'il suppose d'émotions, de hauts et de bas.

*✎ OUI, je suis enceinte. Oh ! J'espère que tout ira bien et que le bébé sera en bonne santé. Cette grossesse-ci, je ne fais rien, de peur de faire quelque chose qui nuise au bébé.*

*✎ Je voulais devenir enceinte à tout prix. Quand je l'ai été, je n'étais pas vraiment contente. Avions-nous pris la bonne décision ?*

Chaque personne vit cette grossesse différemment, mais celle-ci n'est généralement pas empreinte de la même insouciance que la précédente. Les parents hésitent souvent à annoncer la grossesse.

❖ *Je voulais dire au monde entier que j'étais enceinte, que je recommençais à vivre. Mais, si on le perdait ?*

❖ *L'angoisse est omniprésente. Le bébé sera-t-il normal ? Décédera-t-il lui aussi ?*

Quelquefois, ces préoccupations se traduisent par des sentiments dépressifs, des crises de larmes et de l'insomnie. Comme elles sont encore envahies par leurs sentiments de deuil, certaines mères ne se sentent pas enceintes avant le sixième mois. D'autres évitent de parler autant du bébé qui va naître que de celui qui est mort. Le couple risque de connaître des difficultés lorsqu'un conjoint a envie d'en parler et l'autre pas.

## **L'accueil du nouvel enfant dans la famille**

Le nouveau bébé est accueilli dans la joie, mais aussi dans l'anxiété. En effet, après sa naissance, les couples dont le bébé a été victime du SMSN entreprennent un long voyage jalonné de bouffées d'inquiétude, de peurs difficiles à maîtriser, voire d'anxiété, qui durera tout au long de la première année de vie du bébé. Ceux qui choisissent de placer le bébé sous monitoring verront leur sommeil entrecoupé d'alertes, qu'ils apprendront à décoder au fil des jours. Ils n'en redouteront pas moins d'avoir à revivre la terrible épreuve qu'est la perte de leur enfant. « On sait qu'il existe un cas sur 750, mais qui peut dire que cela n'arrivera pas une deuxième fois ? » Fabienne et Michel surveillent le bébé toutes les 10 à 15 minutes durant son sommeil bien qu'ils aient fait installer un interphone.

❖ *Le bébé était toujours avec moi : je le portais toujours dans les bras, même quand je brassais la sauce ; je l'assoiais sur le sofa à côté de moi, il n'était jamais assez proche. Pendant ce temps, ma vie de couple était inexistante.*

*J'ai abordé le sujet avec mon conjoint; de son côté, il m'a révélé nos difficultés financières. Cela m'a forcée à bouger, à couper le cordon et à retourner travailler. J'ai dû trouver une gardienne, ce qui n'a pas été facile. Je disais aux gardiennes potentielles: « mon bébé va bien », mais le moniteur d'apnée leur montrait le contraire. Elles se désistaient les unes après les autres. J'ai dû ranger le moniteur. Quand j'ai commencé à travailler, je pensais être incapable de quitter le bébé. Finalement, j'étais tellement occupée que j'ai cessé de penser constamment à lui. En fait, l'attitude réaliste de mon conjoint a été bénéfique pour moi. Mais je ne sais pas comment j'aurais réagi si quelque chose était arrivé au bébé pendant mon absence...*

L'intégration du nouvel enfant ne se fait donc pas sans heurt. Les membres de la famille ne peuvent ignorer ce qui s'est passé, car ils en portent la marque à jamais. Quand elle voit son nouveau petit frère pour la première fois, Isabelle, trois ans et demi, demande à ses parents: « On va l'avoir combien de temps, celui-là? » Chacun doit apprendre à vivre avec le nouvel enfant, qui est à la fois identique au petit disparu et différent de lui. L'individualisation de l'enfant tarde quelquefois à se faire. Ainsi, certains parents racontent qu'ils recherchent sans cesse des signes de ressemblance entre les deux bébés; d'autres éprouvent une grande anxiété à l'approche de l'âge fatidique qu'avait l'enfant au moment de sa mort.

En période postnatale, ces couples ont besoin d'un soutien particulier, soutien qui est quasi inexistant à l'heure actuelle. Certains choisissent de contourner le problème. Ainsi, Fabienne fréquente un groupe d'entraide pour l'allaitement avec son deuxième bébé. Or, elle n'a pas besoin de conseils en matière d'allaitement; elle recherche du soutien pour s'acquitter de son rôle de mère rendu fragile par la perte de sa première fille. Inquiète au moindre changement de comportement du bébé — il a le visage rouge, il est agité, il pleure beaucoup, etc. —, elle

a besoin d'être écoutée et de se confier. Son groupe d'entraide répond à ces attentes.

## Les relations avec la famille étendue

Habituellement, la famille apporte aux couples un soutien important dans les premiers mois. À cet égard, certains couples ont vécu une expérience mémorable. Ainsi, lors d'un souper familial peu après les funérailles, les frères et sœurs de Fabienne et de Michel ont spontanément raconté comment ils avaient vécu l'annonce du décès d'Andréanne. De plus, ils ont fait en sorte que Fabienne et Michel reçoivent un appel téléphonique par jour tout au long des premiers mois. Ils leur demandent aussi régulièrement s'ils désirent parler d'Andréanne. La mort de l'enfant donne donc souvent lieu à un rapprochement avec les membres de la famille étendue. À l'inverse, il arrive qu'elle renforce l'éloignement ou qu'elle confirme l'absence de relations.

*✎ Je me suis rendu compte que mon soutien ne viendrait pas de ma famille.*

Quoique les couples aient tendance à se confier à leurs frères et sœurs, nous avons observé qu'ils protégeaient généralement les grands-parents, évitant de parler de l'enfant décédé en leur présence. Le phénomène inverse est aussi vrai. Ainsi, Fabienne explique que sa belle-mère attend toujours qu'elle ait quitté la pièce pour dire à Michel combien Pier-Luc ressemble à sa sœur.

Une étude américaine a été menée auprès de 80 grands-parents (64 grands-mères et 16 grands-pères) afin d'étudier leur réaction à la perte de leurs petits-enfants, victimes du SMSN. Comme les parents, les grands-parents éprouvent de la culpabilité, de la douleur et de la colère. Eux aussi sont assaillis par des souvenirs douloureux qui paralysent toute activité en cours. Lorsqu'ils parlent de l'enfant décédé, c'est surtout avec leur conjoint ou avec la mère, mais rarement avec le père, ce qui isole davantage ce dernier.

Les funérailles contribuent au processus de deuil des grands-parents, car elles leur permettent de revoir le bébé et de lui dire adieu. Elles donnent l'occasion à certains de

réaffirmer leur foi : « Dieu l'a rappelé à lui, on ne sait pas pourquoi, mais on doit l'accepter. » D'autres essaient d'être forts, de ne pas pleurer pour ne pas bouleverser leur enfant. Ils ont l'impression que s'ils sont capables de bien s'adapter ils serviront de modèle à leur enfant.

La mort de l'enfant a aussi des effets sur la santé physique et mentale des grands-parents. Certains souffrent d'insomnie ; d'autres consomment plus d'alcool ou de drogues. Ainsi, depuis 18 mois, le père de Fabienne présente des tremblements de la main gauche, qui ont commencé alors qu'il se rendait chez elle après la mort d'Andréanne.

La vie conjugale des grands-parents subit des modifications après la mort de l'enfant, quoique moins importantes que dans le cas des parents. Lorsque les conjoints ont vécu ensemble cette épreuve terrible en s'efforçant de comprendre leurs sentiments mutuels, le couple en sort renforcé. À l'opposé, l'absence de soutien d'un des conjoints peut affaiblir la relation. Ainsi, une grand-mère nous confie après s'être séparée de son conjoint :

❖ *Si je dois faire face à la mort seule, je préfère autant être libre et sans attaches.*

## Les relations avec les amis et les collègues

Les couples reçoivent généralement peu de soutien dans leur milieu de travail, comme en témoignent ces deux pères :

❖ *Plus le temps passait [après le décès], plus cela allait mal au travail. Les superviseurs ne comprenaient pas qu'après deux mois notre deuil ne soit pas encore fini.*

❖ *Au travail, je n'en ai jamais parlé, car on ne pose pas de questions. C'est un monde froid, impersonnel. Cinq mois après la mort de ma fille, j'ai consulté le psychologue à mon travail. Il m'a dit que c'était normal d'avoir du chagrin et de revenir le voir si j'allais plus mal. C'est la seule fois où j'ai pu me confier.*

Les relations avec les amis se modifient aussi après la mort de l'enfant. Ainsi, Carole a noté que ses amies ne comprenaient pas qu'elle soit bouleversée aussi longtemps par la mort d'un bébé. Georges, pour sa part, estime que le réconfort que lui ont apporté ses amis et ses voisins a favorisé son processus de deuil. Patrice, Michel et Georges observent que le fait de se joindre à un groupe d'entraide leur a permis de se faire de nombreux amis avec lesquels ils peuvent parler de ce qu'ils ont vécu.

## Les relations avec les professionnels de la santé

Les entrevues révèlent que le personnel infirmier omet souvent d'informer les parents quant aux ressources existant dans la communauté. Ainsi, Michel et Maryse ont dû faire de nombreux appels pour trouver un groupe d'entraide. Ils ont tenté deux expériences avant de trouver un groupe au sein duquel ils se sentaient bien. Toutefois, ils ont eu de la difficulté à y être admis, six semaines après la mort de leur bébé, car le groupe acceptait uniquement les parents endeuillés depuis plus de un an ! De même, l'hôpital a refusé de les recevoir en thérapie conjugale sous prétexte que seule Maryse avait été adressée à ses services !

L'individu possède heureusement une capacité extraordinaire de déceler ses besoins et de chercher de l'aide. L'histoire de Carole l'illustre bien.

❖ *Je ne pensais pas survivre, m'en sortir. J'avais tellement mal. Cela faisait trois mois que Jean-Pierre était mort et je me sentais toujours aussi malheureuse. Je pensais finir à l'hôpital psychiatrique. J'avais toujours le cœur gros. Je n'arrivais pas à me sentir bien. Je pensais que ma peine ne guérirait jamais. J'ai fait une liste de personnes qui pouvaient m'aider. Ma famille, mes amis ne pouvaient pas le faire. Le prêtre, je n'étais pas certaine...*

❖ *Après, je me suis demandé quelle sorte d'aide je voulais. Je me suis rendu compte que je ne le savais même pas !*

*Comme j'avais eu une bonne relation avec l'infirmière du CLSC [dispensaire] qui m'avait suivie en post-partum, je lui ai téléphoné. Elle m'a offert une visite d'évaluation, m'a suggéré un service de garde pour ma fille aînée afin que je puisse bénéficier d'un répit de trois heures par semaine et m'a communiqué le numéro de téléphone d'un couple ayant vécu le même drame que moi. J'ai gardé ce bout de papier sur moi, je n'osais pas appeler. Je ne savais pas quoi dire. Comment aborder les gens : « Bonjour, mon bébé a été victime du SMSN » ? Au fond, je ne savais pas ce que je voulais. Je sentais que j'avais besoin d'aide, mais je ne savais pas comment m'y prendre pour la solliciter. Finalement, au bout de quelque temps, je me suis sentie prête et j'ai appelé.*

Les parents éprouvent souvent un choc lorsqu'ils rencontrent des personnes ayant vécu la même expérience qu'eux.

✦ *Je m'attendais à ce que les choses aillent mieux deux mois après. J'avais beaucoup de pressions de la société et de mes amis qui insistaient pour que je tourne la page. Et puis, j'ai parlé avec un couple qui avait vécu la même chose que moi. Quel soulagement ! Je n'étais pas en train de devenir folle !*

Au Québec, le centre Jeremy Rill offre un soutien inestimable aux parents dont le bébé a été victime du SMSN ; l'infirmière appelle régulièrement les parents tout au long de la première année de deuil, simplement pour les écouter. De même, en France, le mouvement Naître et Vivre apporte du soutien et de l'information aux parents éprouvés.



**C**ontrairement à la croyance populaire, la longueur du deuil n'est pas proportionnelle à la durée de vie du bébé. Après la mort subite d'un nourrisson, le processus de deuil de la famille est long et souvent très difficile. Les entrevues révèlent qu'il s'agit là d'une épreuve particulièrement bouleversante pour les parents et que l'événement tragique hante leur quotidien durant de nombreuses années. Souvent, ils se rappellent avoir apporté à leurs habitudes, peu avant le drame, un changement mineur qu'ils associent alors avec celui-ci. De ce fait, ils ressentent un profond sentiment de culpabilité: «Si seulement...», ne cessent-ils de se répéter. Ils en viennent à refuser d'effectuer le moindre changement, qui constitue à leurs yeux une menace lourde de conséquences. Cette attitude freine l'évolution familiale, car celle-ci est précisément faite de changements.

La mort d'un nourrisson a des répercussions considérables sur la structure et le fonctionnement de la famille, en particulier sur le plan de la communication et de l'expression des sentiments; on a vu en effet que, durant le processus de deuil, les parents ont tendance à s'éloigner l'un de l'autre. Les effets de la perte de l'enfant sont par ailleurs persistants et l'on constate que la réorganisation de la famille peut prendre des mois, voire des années. Les membres de la famille établissent de nouveaux modes de communication et réapprennent à vivre ensemble en intégrant l'enfant décédé dans l'histoire familiale. Pour les parents, la présence de leurs enfants ainsi que le soutien de l'entourage jouent un rôle important dans ce cheminement vers un nouvel équilibre.

