

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

La marée je l'ai dans le cœur
Qui me remonte comme un signe
Je meurs de ma petite sœur
De mon enfant et de mon signe
Un bateau ça dépend comment
On l'arrime au port de justesse
Il pleure de mon firmament
Des années-lumière et j'en laisse.

L. Ferré



L'hospitalisation d'un enfant d'âge préscolaire en raison d'une maladie aiguë est en soi un événement perturbateur pour la famille ; l'admission au service des urgences ou dans une unité de soins spécialisés ou intensifs crée d'énormes tensions et une profonde anxiété à la fois chez l'enfant et chez les parents.

Non seulement un diagnostic de maladie aiguë a des effets dévastateurs sur l'enfant, mais il menace le

fonctionnement et la stabilité de la famille ainsi que les mécanismes d'adaptation et les ressources dont celle-ci dispose. De plus, il modifie les croyances et les perceptions familiales à l'égard de la vie et de la mort.

Par ailleurs, l'enfant et sa famille sont aux prises avec des émotions d'une grande intensité. Ils doivent faire face simultanément à l'annonce du diagnostic de la maladie aiguë, aux traitements douloureux et débilitants qui lui sont associés, et à l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie elle-même.

Lorsque le pronostic est très réservé et que les signes et les symptômes ne cessent de s'aggraver, la menace de la mort est suspendue au-dessus de la famille, telle l'épée de Damoclès. Cette proximité de la mort imprime un brusque changement à la trajectoire de la famille et l'entraîne dans une crise situationnelle.

Dans le présent chapitre, nous décrirons les tâches de développement de la famille ayant un enfant d'âge préscolaire, puis nous étudierons comment l'enfant et la famille réagissent lorsque survient une maladie aiguë potentiellement mortelle. Nous analyserons ensuite comment la mort de l'enfant se répercute sur la famille ainsi que sur son réseau social.

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

Cette étape de la vie familiale correspond à la période pendant laquelle l'enfant le plus âgé a entre deux et cinq ans. Durant cette phase, la famille doit s'acquitter de deux tâches développementales majeures : la socialisation de un ou de plusieurs enfants d'âge préscolaire et l'adaptation à la séparation d'avec les parents.

Le père et la mère contribuent au développement des compétences sociales de l'enfant à travers les interactions qu'ils ont avec lui mais aussi au cours d'activités telles que le jeu, la lecture, les loisirs, les sorties culturelles ou les tâches domestiques.

Par ailleurs, l'enfant développe également son sens de l'autonomie et de l'initiative lorsqu'il fréquente sa famille étendue (grands-parents, oncles, tantes, cousins, cousines), une gardienne, une garderie, un centre communautaire, etc.

Sur le plan de l'engagement affectif, les conjoints ont besoin de maintenir un lien conjugal harmonieux et de multiplier les occasions de parler non seulement de leurs enfants mais aussi d'eux-mêmes et de leur couple. Ils doivent également accorder une attention suffisante à chacun des membres de la famille, tout en préservant leur intimité, et veiller à organiser des activités communes. Les enfants, pour leur part, ont besoin de se sentir en sécurité et d'établir des liens chaleureux avec leurs parents ainsi que des relations positives avec leurs frères et sœurs.

Durant cette période, les parents doivent répondre aux nombreux besoins de leurs enfants et tirer le meilleur parti des ressources financières dont ils disposent, tout en poursuivant souvent une carrière. La combinaison de ces facteurs rend cette phase particulièrement mouvementée et stressante. Pour maintenir un équilibre satisfaisant entre la vie personnelle, conjugale, familiale et professionnelle, la famille ayant de jeunes enfants doit accomplir chaque jour un véritable tour de force.

La mort d'un enfant d'âge préscolaire après une maladie aiguë

La maladie aiguë s'accompagne d'un ensemble de symptômes qui entravent considérablement la poursuite des activités habituelles, qui nécessitent des soins médicaux et infirmiers d'urgence et qui provoquent parfois la mort. Parmi les maladies aiguës qui causent le plus grand nombre de décès chez les enfants figurent la leucémie et d'autres formes de cancer, la méningite, l'hépatite aiguë, l'épiglottite, l'atrésie des voies biliaires, l'endocardite bactérienne, les déficits immunitaires graves et l'insuffisance rénale aiguë.

Après les accidents, les maladies aiguës représentent la principale cause de mortalité chez les enfants d'âge

préscolaire. Au Canada, 600 enfants appartenant à cette tranche d'âge sont morts en 1988. Parmi ces décès, 64 étaient dus au cancer, 46 à des maladies du système nerveux, 24 à des maladies de l'appareil respiratoire et 13 à des maladies de l'appareil circulatoire.

L'histoire d'Élaine, Patrick, Carl, Judith et Guillaume

Âgés d'une trentaine d'années, Élaine et Patrick ont trois enfants : Carl, cinq ans, Judith, quatre ans, et Guillaume, trois ans. Élaine est technicienne et travaille quatre jours par semaine dans une usine. Employé municipal à temps plein, Patrick est de service le jour ou le soir, selon les semaines. Durant la journée, une gardienne vient s'occuper des enfants. La famille vit à la campagne et possède un chien, un chat et des poissons, qui font le bonheur des enfants.

Un matin, Guillaume doit être amené au service des urgences du centre hospitalier pour enfants. Il souffre de nausées, est très irritable, crie et se plaint de fortes douleurs à la tête ; il présente également une faiblesse musculaire importante du côté droit. Face à la situation, les parents de l'enfant semblent démunis, désespérés et bouleversés. « Que se passe-t-il ?, se demandent-ils. D'habitude, Guillaume est très calme et de bonne humeur ; il a brusquement changé. » Quant à Guillaume, il demande en pleurant si ses membres vont rebouger normalement et s'il pourra refaire du tricycle.

Voyons les événements qui se sont produits durant la courte maladie de Guillaume.

Du deuxième au cinquième jour

Guillaume doit subir plusieurs examens radiologiques douloureux et une biopsie, qui révèlent la présence d'une volumineuse tumeur cérébrale, située dans la région frontopariétale gauche. C'est le neurochirurgien qui annonce le diagnostic préliminaire

aux parents, en présence de l'infirmière responsable des soins de l'enfant. Élane et Patrick écoutent attentivement ses explications, puis lui posent les questions qui les préoccupent : Quelle est la nature exacte de la tumeur ? À quoi est-elle due ? Pourquoi cela arrive-t-il à notre famille ? Aurions-nous pu nous en apercevoir plus tôt et agir plus rapidement ? Peut-on sauver notre fils ? Que devons-nous faire maintenant ? Que va-t-il se passer dans les jours et les semaines à venir ? Après le départ du médecin, ils pleurent sans retenue. Ils expriment les pensées qui leur passent par la tête ainsi que les émotions qui les assaillent : stupeur, colère, peine, douleur, désarroi... Ils passent en revue les événements survenus au cours des dernières semaines, leur arrivée à l'hôpital et la conversation qui vient de se dérouler. Afin de comprendre ce qui leur arrive, ils essaient d'ordonner leurs pensées et d'établir les liens entre les événements. « Nous voulons savoir contre quoi nous luttons et ce par quoi nous aurons à passer dans les prochains jours. Nous devons nous ressaisir : nos trois enfants ont besoin de nous. »

Du sixième au neuvième jour

Guillaume se remet peu à peu des examens qu'il a subis. Les symptômes ont disparu à l'exception d'une faiblesse musculaire dans les membres du côté droit. Durant ce répit, Élane et Patrick se relaient auprès des enfants et tentent tant bien que mal de concilier leur présence à l'hôpital avec les tâches reliées au travail, à l'école et aux activités parascolaires. Bien qu'ils soient secondés par les membres de leurs familles respectives, ils se sentent terriblement seuls, débordés et démunis. « Nous ne nous arrêtons jamais. Comme nous nous occupons des enfants à tour de rôle, nous passons très peu de temps ensemble. » Quant aux enfants, ils posent de nombreuses questions au sujet de la maladie de Guillaume, des tests et des traitements qu'il subit et de la possibilité de son retour à la maison. Pour tous les trois, la mort devient une préoccupation grandissante. Guillaume demande : « Est-ce que je vais bientôt quitter l'hôpital ? Où est-ce que j'irai après ? » Quant à Judith et à Carl, ils veulent savoir si leur frère va mourir, si cela va leur arriver à eux aussi ou à leurs parents et ce qui se passe

après la mort. Élane et Patrick ne savent comment leur expliquer la situation : « Ils sont si jeunes ; que peuvent-ils, que doivent-ils et que veulent-ils savoir ? »

Dixième jour

Le médecin annonce le diagnostic final aux parents de Guillaume. Après avoir pleuré et discuté avec le médecin et l'infirmière, Patrick et Élane décident de refuser la radiothérapie, car on leur a expliqué que le type de tumeur dont souffre Guillaume ne répondait pas à ce traitement. Ils désirent que leur fils reste à la maison durant la phase terminale de la maladie et, si possible, jusqu'à sa mort. « S'il n'y a plus rien à faire pour le sauver, nous préférons ramener Guillaume chez nous. Mais comment procéder ? » L'infirmière prend contact avec les services de soins à domicile et les ressources bénévoles et donne aux parents le numéro de téléphone de l'unité de soins, en cas de besoin. Guillaume et ses parents quittent l'hôpital.

Treizième jour

En soirée, Guillaume est réadmis d'urgence à l'unité de soins. Il est très irritable, vomit et se frappe la tête soit avec les mains, soit contre les barreaux de son lit. De plus, il souffre d'incontinence. Guillaume présente une hémiparésie droite et a le regard fixe. Ses pupilles réagissent lentement à la lumière. Son niveau de conscience est diminué. Élane et Patrick sont atterrés par la rapide détérioration de son état de santé. Ils pleurent par intermittence et tentent de se soutenir mutuellement, à la fois physiquement, moralement et spirituellement.

Quatorzième jour

Un examen radiologique révèle que Guillaume présente une importante hémorragie intratumorale, qui est à l'origine de la douleur aiguë qu'il ressent et du brusque changement de son état. On annonce à Élane et à Patrick que leur fils n'a probablement que quelques jours, voire quelques heures, à vivre. Après en avoir discuté avec le médecin et l'infirmière, les parents

demandent qu'on ne pratique ni traitement extraordinaire pour le maintenir en vie ni autopsie et qu'on poursuive les traitements destinés à soulager les souffrances de Guillaume. Devant l'imminence de la mort de leur fils, Éleine et Patrick téléphonent à leurs proches pour qu'ils viennent les rejoindre. Ils décident de n'annoncer la nouvelle à Carl et à Judith que lorsque tout sera terminé. Ils demandent à l'infirmière ce qu'ils doivent faire pour pouvoir communiquer avec Guillaume jusqu'à la fin.

Quinzième jour

Guillaume meurt à 7 h 20, entouré de ses parents, de sa tante et de l'infirmière. Ils pleurent et se réconfortent mutuellement en se serrant dans les bras les uns des autres. Chacun exprime ses sentiments en évoquant la vie de Guillaume, son hospitalisation, la fin de ses souffrances, sa mort et l'intensité des événements des deux dernières semaines. Lorsqu'ils se sentent prêts, Patrick et Éleine participent aux derniers soins corporels et spirituels prodigués à Guillaume. Lorsqu'ils ont fait leurs adieux à leur fils, l'infirmière les aide à effectuer les nombreuses démarches administratives. « Dans notre malheur, nous avons eu la chance d'être très bien entourés par notre famille, les médecins et, surtout, les infirmières, racontent Éleine et Patrick. Nous leur sommes infiniment reconnaissants pour tout ce qu'ils ont fait pour Guillaume, Carl, Judith et nous. » En fin de matinée, tous deux quittent l'unité de soins.

Les réactions des parents et de la famille

Un diagnostic de maladie aiguë potentiellement fatale est une épreuve terrifiante pour l'enfant d'âge préscolaire et sa famille. Les discussions entre les médecins, les infirmières et la famille, au sujet du diagnostic, du pronostic, de l'évolution probable de la maladie, des traitements possibles et des soins envisagés, sont longues et pénibles et suscitent de vives émotions.

Le début de l'hospitalisation

En état de choc, les parents sont partagés entre leur douleur et la nécessité de se ressaisir pour faire face à la situation dans laquelle ils sont brusquement plongés. Le cœur déchiré, ils conservent une petite lueur d'espoir, bien que la raison les incite à se préparer à la mort de leur enfant à plus ou moins brève échéance. Dans ce climat d'effroyable incertitude, ils doivent non seulement admettre la réalité de l'événement mais aussi tenter d'en comprendre la nature, malgré la complexité du langage utilisé par le personnel médical et hospitalier. De plus, ils sont amenés à prendre de multiples décisions, souvent cruciales, dans un délai parfois très court.

- ✦ *Quand j'ai appris le diagnostic et qu'on m'a annoncé que Josianne pouvait mourir, je me suis effondrée. J'ai beaucoup pleuré. Je me sentais terriblement coupable de ne pas m'être aperçue plus tôt de la gravité de son état et d'avoir peut-être consulté le pédiatre trop tard... Quelle est la cause de cette maladie ? Tous les enfants ont-ils la même chance de s'en sortir ?*
- ✦ *J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Je me sentais tellement démunie. Je me demandais : « Pourquoi lui ? Pourquoi nous ? » Auparavant, plutôt que de regarder les téléthons, j'allais me coucher. Mais depuis que je me suis retrouvé dans une situation similaire, c'est différent. Maintenant, je comprends vraiment la douleur et le chagrin de ces parents.*
- ✦ *Depuis notre arrivée à l'hôpital, notre vie est bouleversée. Par nature, je suis plutôt bien organisée. Je planifie tout, tout le temps. Je rêvais de passer des vacances en famille et de m'inscrire à des cours. Maintenant, notre vie est réglée par « l'hôpital ». C'est difficile de vivre au jour le jour. Il faut beaucoup d'énergie pour faire face à une telle situation. Marie-Anne est gravement malade et doit être*

opérée. Si elle récupère bien après l'opération et si elle réagit bien aux traitements, nous pousserons tous un long soupir de soulagement. Si le pire arrive, si elle meurt... nous devons nous y préparer. Je n'ose imaginer comment nous réagissons ni comment nous nous en sortirons...

Au moment des tests diagnostiques et lorsque l'on amorce les soins, l'enfant, tout comme ses parents, est aux prises avec la souffrance causée par la maladie elle-même, les traitements douloureux qui y sont associés et la perspective de la mort prochaine.

- ☞ On ne pense jamais se retrouver un jour dans une situation semblable. C'est atroce ! Je me demande sans cesse : Qu'est-ce qui se passe ? Que va-t-il advenir de Cloé, de notre couple et de notre famille ? L'état de notre fille peut-il réellement s'améliorer ? Est-ce aujourd'hui qu'elle va nous quitter ? Que faire et comment survivre à tant de souffrance ?*
- ☞ Je me sens perdue et nerveuse. J'ai toujours envie de pleurer. Je trouve que les traitements sont très étranges et très pénibles. Je ne m'adapte pas facilement à la présence de toutes ces machines. Et puis, les décisions doivent se prendre si vite.*
- ☞ Nous voulons savoir et comprendre tout ce qui se passe. Nous avons le cœur en mille morceaux... Lisa est si petite et sans défense. Ce que nous vivons actuellement est inhumain, mais nous n'avons pas le choix. Nous devons accepter les traitements pour que Lisa soit soulagée de sa souffrance et qu'elle ait une chance de guérir, aussi minime soit-elle.*
- ☞ C'est la première fois que nous vivons une situation aussi difficile. Qu'est-ce qu'on fait quand on ne sait ni*

quand ni comment son enfant va partir, mais que ça semble plus que probable ? Et que va-t-il arriver à notre autre enfant ? Subira-t-il le même sort dans un proche avenir ? Non, c'est impossible ! Notre vie ne sera jamais plus comme avant...

Tout au long des traitements, les parents prennent de plus en plus conscience de la gravité de l'état de leur enfant, mais l'espoir de le voir guérir leur permet souvent de continuer à fonctionner.

❖ *Peut-être que les médecins se sont trompés. Peut-être que les traitements vont être efficaces après tout. Nous voudrions tellement être assurés à 100 % que notre enfant va guérir et qu'il vivra encore longtemps avec nous.*

Ces nouvelles données ont diverses conséquences sur le fonctionnement familial. Durant les premiers jours, les membres de la famille éprouvent fréquemment des difficultés à parler de la situation dans laquelle ils se trouvent et des effets qu'elle produit sur eux.

❖ *Je ne parle pas de ce qui se passe. Je garde tout à l'intérieur. C'est pour me protéger moi-même, aussi pour protéger Gisèle et les enfants. J'ai peur de me faire du mal ou d'en faire aux autres. J'ai peur d'aggraver la situation. Je fuis...*

❖ *J'aurais besoin de parler davantage de la situation actuelle avec mon conjoint, ma famille et mes amis. Mais c'est difficile, autant pour moi que pour eux. Alors, quand j'ai un peu de temps libre, j'écris dans un carnet comment se déroulent mes journées avec mon fils, ce que je ressens, enfin, tout ce qui me passe par la tête. Ainsi, mon entourage pourra peut-être comprendre un peu mieux ce qui se passe et combien c'est difficile à vivre. Et le fait d'écrire me permet de me défouler,*

de libérer le trop-plein de chagrin, de colère et d'agressivité que je ressens. Cela me donne aussi l'impression de clarifier mes idées.

De son côté, l'enfant malade a souvent tendance à se replier sur lui-même, à s'isoler, à manifester de la crainte et de la méfiance ou à pleurer. Bruno ne cesse de répéter : « Quand allons-nous partir ? Je veux rentrer à la maison. Je veux voir Claude et Geneviève. »

Par ailleurs, de nombreux parents soulignent qu'ils sont incapables de parler de la maladie, de sa gravité et de l'éventualité de la mort, que ce soit avec l'enfant malade ou avec ses frères et sœurs.

❖ *Nous leur avons dit très peu de choses sur ce qui se passe ou sur ce qui va probablement se produire bientôt. Nous sentons qu'ils ont besoin d'être tenus au courant, mais nous avons aussi très peur de leur faire plus de mal ou de les rendre extrêmement nerveux ou anxieux. C'est difficile de décider ce qu'il faut dire, et à qui, comment et quand il faut le dire ; nos enfants sont si petits. Vont-ils comprendre nos explications ?*

❖ *C'est difficile d'expliquer à Stéphane ce qui arrive à Valérie et de répondre à toutes ses questions. Que répondre à un petit bonhomme de quatre ans qui demande si ses parents seront bientôt de retour avec sa sœur ? Comment le consoler lorsqu'il s'ennuie de nous ? C'est bien frustrant, au téléphone surtout.*

Les enfants d'âge préscolaire sont extrêmement curieux. Lorsque les frères et sœurs de l'enfant malade se trouvent à cette étape de leur développement, ils ne cessent de poser des questions sur la maladie et la mort : « Maman, qu'est-ce qu'il a, Jérôme ? Qu'est-ce qu'il fait à l'hôpital ? Est-ce que ça fait mal, les tests et les piqûres ? Est-ce que j'aurai la même chose que lui un jour ? Quand vas-tu revenir à la maison ? » Comme ils ont peu d'expérience de la vie et une faible capacité de faire face à des situations anxiogènes, les enfants

d'âge préscolaire ont des réactions égocentriques, c'est-à-dire centrées sur eux-mêmes. Les frères et sœurs de l'enfant malade ont donc besoin de recevoir de l'information et du soutien de la part de leurs parents et des adultes qui les entourent. Sans ces deux éléments essentiels à la résolution du travail de deuil, ils risquent d'avoir une perception déformée de la maladie, de la mort, des hôpitaux, du travail des professionnels de la santé et des rituels entourant le deuil. Souvent, les frères et sœurs se comparent ou s'identifient à l'enfant malade, qui a sensiblement le même âge qu'eux. Si l'on omet de les informer de manière franche, régulière, claire et concise, ces enfants risquent d'éprouver diverses difficultés d'ordre affectif, cognitif et comportemental. Ainsi, il arrive fréquemment que les enfants s'isolent, se culpabilisent et soient déprimés ou que, à l'inverse, ils soient agités et réclament une attention constante. D'autres enfants régressent sur le plan du langage, de l'apprentissage de la propreté ou des habiletés motrices, par exemple. Quelquefois, le frère ou la sœur de l'enfant malade se plaint de certaines malaises, voire de souffrances réelles (perte d'appétit, maux de tête et de ventre, allergies, asthme, etc.). Enfin, certains enfants se mettent à refuser d'obéir aux règles éducatives en vigueur dans la famille.

✎ *Depuis que son frère est malade, Jannik [quatre ans] est très irritable. Elle pleure pour un oui ou pour un non, à la maison et à la garderie. Hier au souper, elle a refusé de manger, bien que sa grand-mère ait préparé son plat favori. À notre retour de l'hôpital, tard en soirée, elle avait fait pipi au lit. Elle était terriblement malheureuse de nous donner ce surcroît de travail et avait peur de se faire gronder. Elle était inconsolable...*

✎ *Martin et Léanne sont très turbulents depuis l'hospitalisation de leur sœur. Ils se disputent sans arrêt et en viennent même à se bagarrer. Ils n'écoutent pas; ils refusent de s'habiller, de se brosser les dents, d'aller chez la gardienne. Les mettre au lit est devenu un véritable cauchemar. C'est l'enfer...*

Souvent, les membres de la famille éprouvent également des difficultés à exprimer leurs sentiments face à la situation qu'ils sont en train de vivre.

✻ *Je ne dis pas souvent ce que je pense ou ressens, mais je pense que cela se voit.*

✻ *Quand les émotions montent et veulent sortir, cela me gêne. Je sens naître l'angoisse et je préfère me taire ou m'en aller. Je pense que j'ai peur de perdre tout contrôle et d'être jugé trop faible...*

À l'inverse, certains parents ressentent le besoin pressant de donner libre cours à leurs émotions.

✻ *Je suis incapable de retenir mes larmes, ma colère, mes frustrations. Si j'essayais, je suis sûr que j'exploserais. J'ai aussi besoin de me rapprocher de ma fille malade et de ma femme.*

✻ *Je ne veux pas garder toutes ces émotions sur le cœur. Il faut qu'elles sortent. Je me sentirai mieux après...*

L'enfant malade, pour sa part, exprime généralement sans retenue sa frustration, son angoisse, sa colère, sa douleur et son découragement face à la détérioration soudaine de son état de santé et aux traitements qu'il doit subir. Il arrive qu'il refuse de se soumettre à ces traitements en faisant une crise de colère : « Je ne veux pas. Non ! Ne me touchez pas, ça fait mal... » Étant donné son stade de croissance et de développement, il peut aussi avoir tendance à se montrer capricieux, égocentrique et à exprimer de l'agressivité envers ses parents et l'équipe soignante.

Par ailleurs, lorsque l'un de leurs enfants est atteint d'une maladie aiguë, les parents deviennent moins disponibles pour leurs autres enfants. Il arrive que, inconsciemment, les parents freinent le développement de l'un d'eux en l'obligeant par exemple à prendre toutes sortes de précautions ou, au contraire, accélèrent son développement en poussant l'enfant à se débrouiller tout seul, par exemple. Lorsque les parents demandent aux autres enfants de « rester

forts», ils suscitent chez eux des sentiments de culpabilité, de tristesse, de confusion, de colère, d'anxiété, de frustration et de honte. Voici les réactions de Sarah, cinq ans, et de Maxime, trois ans.

✎ *Je ne veux pas être grande, moi! Je suis encore un bébé...*

✎ *Non! Je veux rester avec vous. Encore l'hôpital!
C'est pas juste... Éric prend trop de place. Qui va jouer avec moi?*

Lorsqu'un des leurs pleure, se fâche ou s'isole, les membres de la famille sont souvent mal à l'aise: ils ne savent comment réagir ni que dire, craignent que leurs paroles ou leurs actes ne soient pas d'un soutien suffisant, ont tendance à se replier sur eux-mêmes ou à se sentir incompétents.

Par ailleurs, l'hospitalisation de l'enfant d'âge préscolaire bouleverse la distribution des rôles au sein de la famille, en particulier lorsque l'établissement de soins est éloigné du domicile familial. Pour continuer à remplir leurs diverses tâches d'ordre instrumental, affectif et développemental, les parents doivent donc procéder au réaménagement de leurs rôles habituels.

Quand la répartition des tâches à l'intérieur du couple est plutôt traditionnelle, ce réaménagement s'avère très difficile, voire impossible, ce qui mène à plus ou moins long terme à l'épuisement de l'un ou des deux conjoints.

✎ *Je suis le seul à gagner de l'argent à la maison. Je subviens aux besoins matériels de la famille. Pour boucler les fins de mois, je fais souvent des heures supplémentaires ou je prends quelques contrats de plus. À la fin de la journée, je suis épuisé. J'essaie de venir à l'hôpital les jours les plus importants, mais j'ai aussi besoin de me reposer une fois de temps en temps. Je joue au hockey deux fois par semaine pour me changer les idées. J'oublie un instant les moments difficiles que nous vivons en ce moment.*

✦ *J'assume seule la plus grande partie des soins à donner à François. Lorsque quelqu'un vient me remplacer, il faut que je m'organise pour ranger la maison, préparer les repas et faire garder mes autres enfants. Je trouve cela exigeant et épuisant à la longue. Je me sens très seule.*

Dans les familles où la distribution des rôles est plus flexible, les deux conjoints sont en mesure d'assurer tour à tour les rôles de soignant, de soutien et de personne-ressource auprès de l'enfant malade, du partenaire et des autres enfants.

✦ *La situation devient de plus en plus difficile et pénible à vivre. Nous ne voulons pas être séparés les uns des autres dans cette épreuve. Nous en avons parlé à nos employeurs et avons demandé un congé d'une durée indéterminée pour l'instant. Ils ont été plutôt compréhensifs. Financièrement, c'est un peu stressant. Mais au moins nous pouvons être plus présents les uns pour les autres.*

✦ *Pour vivre entre la chambre d'hôpital et la maison d'hébergement, il faut une grande capacité d'adaptation. Cela demande également certains réajustements dans nos activités quotidiennes. Nous apprenons peu à peu à participer aux soins de notre enfant malade. Nous voulons être au courant de tous les changements qui surviennent dans son état de santé, dans les traitements ou dans les soins à lui apporter. Nous nous soutenons l'un l'autre quand des événements pénibles se produisent. Nous en parlons, nous nous tenons les mains et nous nous offrons des mouchoirs en papier... beaucoup de mouchoirs en papier!*

Dans les familles monoparentales, l'hospitalisation d'un jeune enfant crée de grands remous sur le plan de la

distribution des rôles. En effet, elle impose un stress important sur l'ensemble de la famille car, devant assurer une présence quasi constante auprès de l'enfant, le parent s'occupe beaucoup moins des autres membres de la fratrie. Les problèmes sont d'autant plus nombreux que l'admission de l'enfant est soudaine et l'hôpital, loin du domicile familial.

✎ *Je suis partie en coup de vent, sans même une valise pour Vincent et moi. Ma voisine s'est occupée de mon autre enfant. Puis, ma sœur et mes parents ont pris la relève. Quel remue-ménage! Annick doit continuer à aller à l'école. Nous lui manquons énormément, et vice versa. Je ne sais pas combien de temps nous serons à l'hôpital. Quelquefois, quand je me mets à réfléchir, je panique! Mon travail? Comment payer les factures, l'appartement? Et mon ex-conjoint qui ne veut rien savoir de ce qui nous arrive... Je vais devenir folle, c'est sûr!*

Heureusement, il arrive souvent que les membres de la famille étendue et les amis offrent leur aide à la famille, en particulier en s'occupant des frères et sœurs de l'enfant malade.

✎ *J'apprécie beaucoup l'aide qu'ils nous apportent. Je suis très touchée par leur engagement et l'affection qu'ils nous témoignent.*

✎ *Cela fait chaud au cœur de se savoir aimé ainsi. Je leur serai reconnaissant toute ma vie.*

Durant l'hospitalisation, la plupart des parents ont du mal à fixer des limites, autant à l'enfant malade qu'aux autres membres de la fratrie. Alors qu'ils sont ordinairement capables de le faire en tenant compte de l'âge de chacun des enfants, ils hésitent maintenant à imposer une certaine discipline à leurs enfants ou craignent de devenir tantôt trop rigides, tantôt trop permissifs.

✎ *J'ai peur de devenir trop permissive avec Marc-André [trois ans]. Cela pourrait créer de la jalousie entre*

Jonathan, Mélanie et lui. Lorsqu'il pleure ou que je le vois diminué ou démuni, j'ai tendance à céder à toutes ses demandes, même les plus déraisonnables. J'ai besoin d'aide et d'encouragements pour respecter la limite que nous avons fixée.

✦ *Je m'aperçois de plus en plus de ma tendance à surprotéger Josée [quatre ans]. C'est encore pire depuis qu'elle est malade! J'ai du mal à faire confiance aux personnes de mon entourage; j'ai peur qu'elles s'occupent d'elle moins bien que moi. Malgré sa maladie et ses traitements, Josée a tendance à tirer sur la corde; elle veut que je la laisse aller un peu plus vers les autres. Mais j'hésite encore beaucoup.*

✦ *J'ai peur de trop gâter mes deux filles. Avec moi, elles font ce qu'elles veulent et obtiennent tout ce qu'elles désirent. Je suis incapable de leur dire non. Surtout maintenant...*

Toutefois, d'autres parents continuent d'appliquer les règles établies avec leur partenaire.

✦ *Quand c'est oui, c'est oui! Et quand nous avons dit non c'est la même chose! Nous donnons des explications à l'enfant. Nous modifions rarement ce que nous avons décidé ensemble. Avant de changer une règle, nous en discutons entre nous et parfois avec nos proches ou des personnes de confiance.*

Certains parents sont capables d'identifier les problèmes au fur et à mesure qu'ils se présentent. Après en avoir discuté entre eux et consulté le personnel soignant, ils arrivent à s'entendre en ce qui concerne les questions d'ordre matériel ou affectif et à se soutenir lors de l'application de ces décisions. En revanche, d'autres parents éprouvent de nombreuses difficultés à cet égard. Le personnel soignant doit leur consacrer une attention particulière pour

les aider à amorcer leur travail de deuil et à seconder leurs enfants dans le leur.

- ✦ *Les premiers jours n'ont pas été faciles. Nous avons dû nous familiariser rapidement avec la maladie de notre fille et avec les rouages du système hospitalier. Un vrai casse-tête ! Peu à peu, nous avons été capables de prévoir les difficultés, de demander l'assistance des infirmières et du médecin, et de trouver des solutions.*
- ✦ *La maladie de notre enfant nous avait sidérés. De plus, nous étions très méfiants à l'égard de l'équipe de santé, car nous avons eu de mauvaises expériences dans le passé. Les problèmes sont vite devenus insurmontables.*

En résumé, au début de l'hospitalisation du jeune enfant souffrant d'une maladie aiguë potentiellement mortelle, la famille doit apporter des modifications à son fonctionnement sur le plan de la communication, de l'expression des sentiments, de la distribution des rôles et de la résolution de problèmes. Au cours de cette période difficile, elle doit pouvoir s'appuyer sur des forces familiales telles que l'ouverture de soi, la tolérance, l'engagement, la cohésion, le sens de l'organisation, la souplesse et la flexibilité. En effet, il est souhaitable que les parents, l'enfant malade, ses frères et sœurs ainsi que les proches participent activement aux soins et à la prise de décisions. De plus, ils doivent faire preuve d'une volonté de se rapprocher les uns des autres et d'une capacité de négocier pour arriver à surmonter leur épreuve.

La phase terminale de la maladie et la mort

La période qui précède la mort est semée d'obstacles aussi bien pour l'enfant que pour la famille. En premier lieu, l'enfant voit sa résistance physique s'affaiblir très rapidement. Il devient alors davantage sujet aux complications associées aux traitements et aux infections de toutes sortes, du panaris à la pneumonie, en passant par d'autres affections d'origine inconnue se traduisant par une fièvre élevée

et divers signes et symptômes. L'enfant est habité par la douleur souvent grandissante, la tristesse, la solitude et la peur, qui prend diverses formes : peur des injections, peur d'être séparé de ceux qu'il aime, peur d'être abandonné ou de rester seul, peur de subir des changements physiques, peur d'être mutilé, peur de souffrir de nouvelles complications et, enfin, peur de mourir.

❖ *Moi, je ne pourrai plus jamais faire de la bicyclette !*

❖ *Qu'est-ce qui va arriver à mes jouets et à mes toutous une fois que je ne serai plus là ?*

❖ *Qui va prendre soin de Minette après mon départ ?*

❖ *Comment c'est au ciel ? Qui va venir me chercher ?*

Ces commentaires témoignent de la conception de la mort chez les enfants d'âge préscolaire et provoquent des serremments de cœur chez leurs parents et les autres personnes présentes à leur chevet.

Durant la phase terminale de la maladie, les parents voient eux aussi leur résistance physique et morale diminuer peu à peu. Devant la mort imminente de leur enfant, ils réagissent souvent de prime abord par de l'incrédulité et du déni.

❖ *C'est impossible. Elle ne peut pas partir aujourd'hui !*

C'est trop tôt ! Elle est trop petite. Nous avons encore tant de choses à lui dire, à lui montrer, à vivre avec elle...

Est-ce que tout ce qui pouvait être fait a été fait ?

En sommes-nous sûrs ?

Lorsque la maladie s'accompagne de complications, les parents expriment leur consternation et leur chagrin face à la détérioration rapide de l'état de santé, aux divers changements physiques et à la souffrance de l'enfant. Ils souhaitent par-dessus tout que leur enfant ne souffre plus et qu'il ait une fin paisible.

❖ *Nous ne voulons pas qu'elle souffre. Nous nous mettons à sa place. La vie est insupportable si elle est remplie de souffrance, de douleur et de détériorations progressives.*

Nous demandons que la souffrance lui soit épargnée jusqu'à la fin et qu'elle reçoive les médicaments nécessaires pour être soulagée.

Au fur et à mesure que les parents se rendent compte de l'imminence de la mort, la peur s'installe également en eux. Ils reprennent à leur compte les peurs de l'enfant et voudraient subir ses souffrances à sa place. Ils ont peur de l'aspect que prendra la mort et craignent d'être incapables de maîtriser leurs réactions. Voici les questions qu'ils se posent le plus souvent.

❖ *Comment savoir si notre enfant est réellement soulagé, s'il se sent bien ? Comment peut-on se rapprocher davantage de lui ? Comment communiquer avec lui ? Comment peut-on l'accompagner dans les derniers moments de vie ? Comment peut-on se soutenir l'un l'autre et aider nos autres enfants ? Comment demeurer en contact avec notre enfant jusqu'à sa mort ? Que va-t-il se passer ? Comment va-t-on réagir lorsque ce sera vraiment la fin ? Et après, que va-t-il advenir de notre famille ? Comment va-t-on continuer à vivre après son départ ?*

Les multiples questions qui préoccupent les parents restent souvent sans réponse. En effet, face à la mort prochaine, pères et mères ont beaucoup de difficulté à exprimer leur souffrance, leurs interrogations, leurs attentes et leurs besoins affectifs. Malgré leur hésitation à demander des clarifications et de l'aide, ils souhaitent que les gens qui les entourent leur témoignent le soutien et la compassion dont ils ont grand besoin pour traverser leur épreuve.

❖ *Dans les derniers moments, nous nous sentions dépassés, incompetents et très seuls. Nous n'avons jamais clairement demandé de l'aide à qui que ce soit. Pourtant, nous avons besoin de personnes ouvertes d'esprit, attentives, respectueuses de nos sentiments et disponibles, pour nous écouter ou avec qui parler. Nous avons besoin d'épaules sur lesquelles nous appuyer ou pleurer...*

Certains enfants partent sans avertissement, à un moment où les parents se sont assoupis un instant, complètement épuisés. D'autres attendent le retour des êtres qui leur sont chers avant de partir pour le grand voyage. Il arrive également que l'enfant cesse son combat lorsque ses parents l'autorisent à baisser les armes et à lâcher prise.

✦ *J'ai dit à mon fils : « Vincent, tu peux partir maintenant. Tu as assez souffert, mon petit. Détends-toi. Nous sommes là. Vas-y. Sois tranquille. Tu seras toujours en nous et nous en toi. »*

Après la mort de l'enfant, la famille ressent une profonde stupéfaction et de l'effroi à l'idée de ne plus jamais le revoir. Ces émotions sont particulièrement vives lorsqu'elle n'a pas eu beaucoup de temps pour se préparer au décès. La très grande majorité des parents rencontrés disent avoir pleuré toutes les larmes de leur corps, et même crié.

✦ *J'ai versé tout ce qui me restait de larmes. Je croyais même qu'il ne m'en restait plus, mais je m'étais bien trompé. J'étais désespéré. Ma tristesse ne semblait pas avoir de fin. Elle ne me laissait aucun répit.*

✦ *J'ai blasphémé comme jamais auparavant. Je donnais des coups de poing sur le lit, sur les murs. Autour de moi, tout le monde était tendu. Je me faisais même peur à moi-même. À un moment donné, j'ai réellement cru que j'allais perdre toute maîtrise de moi-même. J'ai regardé par la fenêtre et je suis retourné près de mon enfant mort. Je me suis enfin apaisé. Pendant plusieurs jours, je suis resté comme un volcan ; toujours sur le point d'exploser.*

✦ *J'étais comme un animal blessé. Je pleurais en gémissant, dans une longue plainte infinie.*

✦ *Je berçais mon fils en pleurant, en évoquant à mi-voix notre histoire et ses activités favorites. Je voulais revenir*

en arrière. Je voulais fondre son corps dans le mien. Je scrutais son visage, ses mains, ses pieds... Je voulais fixer ses traits dans ma mémoire dans les moindres détails. J'aurais voulu accoucher de lui à nouveau. Au lieu de cela, je devais le laisser s'en aller. Alors, j'ai poussé un véritable cri d'agonie.

Quant aux frères et sœurs de l'enfant malade, ils affirment tous que ce dont ils ont le plus souffert, c'est de l'éloignement, voire de l'absence, de leurs parents.

- ✦ *J'étais très jeune à la mort de ma sœur. Ce qui était le plus difficile, c'était de sentir que ma mère ne semblait plus du tout s'intéresser à moi.*
- ✦ *Lorsque mon frère est mort, je ne pouvais pas en parler. À ce moment-là, j'ai eu l'impression que ma mère ne voulait plus de lui ni de nous. Elle était tellement atterrée qu'elle ne s'occupait plus de nous. Nous devions nous débrouiller seuls ; c'était à nous de l'aider.*
- ✦ *Pendant la maladie de ma sœur, je faisais comme si j'étais grand, fort et généreux. Je comprenais que mes parents devaient être auprès d'elle, mais j'avais aussi besoin de leur présence. J'étais déchiré entre la raison et le cœur ; j'avais moi aussi un grand besoin d'amour.*

En plus de la colère, de la détresse et d'un immense chagrin, la mort de l'enfant après une maladie aiguë suscite souvent chez les parents, et chez les frères et sœurs, un profond sentiment de culpabilité et de nombreuses questions qui souvent demeurent sans réponse.

- ✦ *Ah ! si j'avais su... si j'avais pu... Est-ce que nous avons pris les bonnes décisions à l'égard des traitements ?*
- ✦ *Est-ce que j'ai fait ou dit quelque chose qui aurait pu causer sa mort ? Où est-il ? Que fait-il maintenant ?*

*Souffre-t-il encore ? Est-ce qu'il s'ennuie de nous ?
Va-t-il revenir un jour ?*

En ce qui concerne les relations avec le personnel médical et infirmier, certains parents témoignent de leur reconnaissance pour le soutien et la compassion qu'ils en ont reçus.

- ✦ Ils nous ont traités avec beaucoup de respect et d'attention. Ils étaient réellement présents pour nous. Leur chaleur, leur disponibilité et le souci qu'ils avaient de notre intimité familiale nous ont beaucoup touchés...*
- ✦ Tous les membres du personnel sont venus raconter un moment qu'ils avaient vécu avec Mathieu. Une infirmière nous a dit : « Vous êtes de bons parents. Vous lui avez donné le meilleur de vous-mêmes pendant sa vie et son hospitalisation. L'amour qu'il y a entre vous et vos enfants me touche particulièrement. »*

Malheureusement, pour d'autres, l'évocation des derniers instants ravive des souvenirs encore douloureux.

- ✦ La chambre était vide et le silence était plus pénible que le bruit de la pompe à morphine et du respirateur la veille. Pas une présence amicale ou bienveillante. Nous avions l'impression qu'infirmières et médecins nous fuyaient. Ils ne savaient que dire à une famille qui venait de perdre si rapidement un enfant de quatre ans. Il me semble qu'on doit les préparer à cela durant leurs études...*
- ✦ Les infirmières nous demandaient avec insistance de quitter la pièce parce qu'elles voulaient laver notre enfant et faire venir l'aumônier ; c'était très pénible. Nous nous demandions pourquoi nous ne pouvions pas le laver nous-mêmes, pourquoi on nous pressait de nous séparer de notre enfant. Personne ne nous a demandé comment*

nous nous sentions ni ce que nous voulions. Le personnel agissait de façon mécanique et ne s'occupait que des papiers à remplir. Pourtant, à notre avis, le respect du protocole et les démarches administratives ne devraient pas les empêcher d'avoir une approche plus humaine.

Les premiers jours. les premiers mois

Lorsque les effets de l'état de choc se sont quelque peu atténués, les parents et la fratrie sont aux prises avec une large gamme d'émotions: blâme envers soi-même, les autres et Dieu, colère, agressivité, révolte, solitude, désespoir, effondrement, etc.

- ✻ La plus difficile, c'est la séparation définitive et permanente d'avec notre enfant, une espèce de vide qu'on ressent jusqu'au plus profond de soi... Je me sens comme étouffé par toutes sortes d'émotions qui veulent faire surface et qui éclatent en de trop rares occasions.*
- ✻ Je voyais souvent ma sœur dans mes rêves. Elle était dans sa chambre d'hôpital, que je connaissais bien pour y être très souvent allé. Lorsque l'image devenait floue, je regardais ses photos, des souvenirs de vacances ou d'anniversaire. Je voulais qu'on me raconte tout sur elle, mais on ne m'a jamais expliqué ce qui s'était passé... Je voulais me souvenir d'elle davantage.*
- ✻ Je n'avais pas la force de m'occuper de quoi que ce soit. Tous, parents, amis et voisins, ont offert de s'occuper des arrangements funéraires. Il n'y a pas eu d'exposition. Nous en avons assez. Avant le départ pour l'église, ma conjointe et moi avons pleuré sur Julien ensemble et séparément. La cérémonie a été très émouvante avec les enfants qui chantaient et l'église qui était pleine. Comment remercier tous ceux qui nous ont aidés ?*

Selon la majorité des parents interrogés, le moment des funérailles est une étape difficile, mais les rituels qui

l'accompagnent ont un effet bienfaisant sur le travail de deuil des membres de la famille. En effet, chacun a l'occasion d'évoquer la vie de l'enfant, la place qu'il occupait dans sa famille et dans son entourage ainsi que l'amour qu'on avait pour lui. De plus, les rituels funéraires permettent aux survivants d'être écoutés et rassurés quant aux sentiments qu'ils éprouvent après le décès de leur enfant. Enfin, tout en rendant incontournable la réalité de la mort de l'enfant, les funérailles permettent de recevoir des messages de soutien et d'espoir, qui sont autant de baumes sur les profondes blessures provoquées par la perte soudaine. La présence des proches, de la communauté et, parfois, des professionnels de la santé qui ont connu l'enfant peut aussi procurer un certain réconfort aux parents.

✦ *Ils étaient tous présents aux funérailles de notre fille. Nous étions très entourés et soutenus, protégés en fait. Les jours suivants, nous avons dû revenir à la dure et brusque réalité du quotidien. La vie doit continuer...*

Toutefois, certains parents gardent un souvenir amer des funérailles.

✦ *Pendant l'exposition au salon funéraire et après le service, je sentais la colère monter en moi. Beaucoup de gens essayaient de me réconforter avec des phrases toutes faites du genre: « Ça va bien aller, tu verras »; « Tu te débrouilles très bien ! »; « Au moins, vous avez d'autres enfants »; « Je te comprends, tu sais »; « Heureusement, il n'a pas trop souffert »; « De quoi souffrait-il au juste ? Es-tu sûre que ce n'est pas héréditaire ? » Tout cela ne faisait que nourrir ma colère et ma peine. J'ai longuement ressassé ces commentaires dans ma tête; j'étais révoltée. J'ai fini par m'en sortir en suivant une thérapie et en décrivant mes émotions sur papier.*

Durant les jours suivant le décès, les parents et les autres membres de la famille ont à traverser plusieurs situations

difficiles: retourner au travail, à l'école ou chez la gardienne; rencontrer des enfants du même âge que l'enfant décédé; faire face à des gens mal à l'aise qui ne savent que dire ni que faire en leur présence; constater que la maison si remplie il y a peu de temps est maintenant vide. Certaines des personnes que nous avons rencontrées ont même subi d'autres pertes, celles d'un proche, d'un animal ou d'un emploi, qui ont accru leur détresse.

- ❖ *Après les funérailles, nous sommes restés à la maison de campagne pendant 10 jours pour reprendre nos esprits et décider si je devais ou non retourner au travail. Finalement, j'ai repris le collier tant bien que mal. Certaines personnes étaient trop mal à l'aise pour me faire face, alors j'allais vers elles pour aborder le sujet. Je suis aussi allé voir des collègues qui avaient perdu un proche afin de leur procurer un certain réconfort et d'être avec quelqu'un qui vivait la même chose que moi. Les premières journées ont été difficiles. J'étais obligé de m'allonger régulièrement. Je n'en pouvais plus physiquement ni psychiquement. Un dimanche soir, j'ai eu une crise terrible; nous avons eu très peur. J'appelais Julien pour qu'il vienne me chercher et je tapais dans le mur. Je n'avais pas d'idées suicidaires, mais j'étais prêt à retrouver mon enfant... Peu de temps après, j'ai fait appel à une psychologue spécialisée dans les cas comme le mien.*
- ❖ *Quand mon frère est mort, je n'avais plus envie de jouer ni de retourner à l'école. Je trouvais les autres enfants trop jeunes!*

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

Nous allons examiner ci-dessous les répercussions de la mort d'un enfant d'âge préscolaire sur la santé physique et mentale des membres de la famille, sur les relations entre

les conjoints, en tant que couple et en tant que parents, et sur les relations avec la famille étendue, les amis et les collègues.

La santé physique et mentale de la famille

La mort d'un enfant à la suite d'une maladie aiguë a des répercussions diverses sur la santé physique des parents et des autres enfants, comme on peut le constater dans les témoignages suivants.

- ✦ *Les conséquences ont été nombreuses : crises d'asthme, migraines, acné, etc.*
- ✦ *J'ai longtemps ressenti une lourde fatigue, un poids que je traînais sur mes épaules...*
- ✦ *Je réprimais tellement mes émotions que j'en perdais l'appétit. J'avais constamment la nausée ou des diarrhées. J'ai fondu comme neige au soleil...*

Parmi les nombreuses réactions physiques mentionnées par les personnes rencontrées, les plus fréquentes sont, chez les parents, des perturbations du sommeil (insomnie, narcolepsie), des brûlures d'estomac, des palpitations ou des douleurs thoraciques, des maux de dos, et, chez les enfants, de l'anorexie, des crampes abdominales, de l'urticaire, des allergies, de l'énurésie, de l'encoprésie, etc.

Au point de vue psychologique, les parents ressentent une perte considérable de maîtrise sur leur vie personnelle, conjugale et familiale ainsi que sur les événements. On note également des problèmes de mémoire à court terme, des sautes d'humeur, une diminution de la capacité d'attention, de concentration et d'organisation, de même qu'une difficulté à établir des liens entre les événements et à prendre des décisions. Beaucoup de parents ressentent une profonde souffrance psychologique qui leur semble sans fin. Un certain nombre d'entre eux finissent cependant par trouver des raisons de vivre.

✎ *J'avais du vague à l'âme. J'étais découragée. Je n'avais plus envie de me battre. Durant la première année de deuil, alors que j'étais enceinte, je ne pensais qu'à me suicider en entraînant avec moi mon fils qui a un retard mental. Mon couple allait mal. Je me demandais pourquoi faire des sacrifices alors que mes efforts n'aboutissaient à rien. Mais la grossesse me poussait à continuer, à garder espoir. Avant cette épreuve, je ne savais vraiment pas ce que voulait dire le mot espoir.*

Pour terminer, écoutons le témoignage poignant de Jean-Pierre, qui a perdu ses deux enfants, victimes d'une maladie aiguë.

✎ *Je suis dans la période la plus noire de ma vie. En un an et demi, j'ai perdu ce que j'avais de plus cher : mes deux enfants. C'est une dévastation complète. Dévastation, ce mot résonne à mes oreilles. Par deux fois, ma forêt a été détruite. Deux bombes atomiques sont tombées sur mon univers.*

Je suis resté debout, seul, en lambeaux, sur une terre dévastée. La mort ne vient pas me chercher, malgré mes souffrances et mes appels. Je me mets en route, tout droit devant. Je trébuche tant et tant que mes genoux sont à vif. La mort serait si douce qui me ferait retrouver mes enfants. J'ai des hallucinations et je parle aux mirages qui défilent sur ma route. Je ne parle que de mes enfants, en qui j'avais tout investi. Leur tendresse m'enveloppe et me berce jusqu'au petit matin. Ils ne sont plus que des ombres que j'essaie de reformer avec l'énergie qu'il me reste. Je m'endors dans leurs yeux et leurs bras autour de mon cou.

Au réveil, la longue marche recommence jusqu'au coucher. Je ne veux plus me coucher pour ne plus me réveiller. Le réveil est promesse de cauchemar. Pourtant, je me couche et reprends la route le lendemain. Quelle souffrance! Je voudrais un coin où dormir, panser mes plaies et rencontrer mes petits. Je n'aurais jamais cru que pareille histoire m'arriverait; c'est un cauchemar. Pourquoi? Pourquoi moi? Pourquoi nous? Je sais bien qu'il n'y a pas de réponse à ces questions.

Mon cœur est solide. J'espère qu'il tiendra le coup. Mais je crois qu'on peut mourir de chagrin. Nous étions amoureux de nos enfants, qui étaient heureux avec nous. Nous étions merveilleusement bien avec eux. J'ai besoin de l'amour que mes enfants me donnaient. Où le trouver maintenant? J'ai beaucoup d'amour à donner, mais j'ai aussi besoin d'en recevoir, comme un malade a besoin d'une transfusion. Je suis un être humain. Je ne veux plus souffrir. Je ne veux plus être seul dans cette souffrance. Ma souffrance est celle du monde entier. Je veux qu'on le sache. Je ne veux pas que mes enfants soient morts pour rien... C'était les meilleurs enfants du monde, et je sais que j'ai été un bon père pour eux.

Nous avons décidé de vivre. Pourquoi? Parce que nous ne voulons pas mourir! Nous avons peur probablement. Nous pensons à nos amis, à nos parents et à nos enfants, qui veulent sûrement que nous continuions. Il nous reste d'autres bonnes années, et nous prendrons ce que la vie nous réserve encore de bon. Julien, Christine, venez aider papa et maman, c'est tellement difficile sans vous deux. Venez remettre la musique dans la maison et les chansons dans le camion. Ne nous laissez pas seuls...

Les relations entre conjoints

Tous les parents interrogés affirment que le décès d'un enfant après une maladie aiguë donne lieu à des tensions dans les relations conjugales.

- ✦ *Tout était fragile. Nous prenions toutes les précautions pour ne pas nous blesser davantage l'un l'autre.*
- ✦ *Nous avons consacré à notre enfant malade notre temps, nos attentions, nos soins et aussi beaucoup de notre énergie. Puis, tout à coup, nous avons l'impression de n'avoir plus rien à faire. Nous nous sentions inutiles et très seuls.*
- ✦ *J'avais beaucoup de mal à savoir qui j'étais et ce que je pouvais faire désormais. Ma confiance et mon insouciance étaient sérieusement ébranlées. Il m'était également difficile d'identifier mes talents, mes besoins et mes attentes, de même que ceux de mon conjoint. Je souhaitais inconsciemment que nous vivions les mêmes émotions en même temps, avec la même intensité et en les extériorisant de la même façon. Les enfants retournaient à leur vie quotidienne et à leurs jeux, mon conjoint recommençait à travailler, tout cela m'agressait ; je ne comprenais pas comment ils s'en remettaient si vite.*

On remarque que, chez les conjoints, le travail de deuil s'accomplit différemment, et ce à cause de plusieurs facteurs. Tout d'abord, chaque conjoint porte en lui sa propre histoire, façonnée par les événements marquants de l'enfance, de l'adolescence et de la vie de jeune adulte, les principes d'éducation, les valeurs et les croyances qui primaient dans sa famille d'origine et, enfin, l'expérience qu'il a de la perte et de la mort ainsi que la façon dont il y a réagi et les leçons qu'il en a tirées. Par ailleurs, les réactions varient selon la personnalité, le tempérament, les forces, les faiblesses et les talents ainsi que les moyens mis en œuvre pour faire face aux difficultés de la vie. Le dernier élément susceptible

d'influer sur le travail de deuil est la relation du parent avec l'enfant décédé et les autres enfants. Chacun des conjoints vit son chagrin, sa douleur et sa perte à sa façon, en essayant de tirer ses propres conclusions et de trouver des moyens personnels de traverser l'épreuve. Enfin, chacun donne à la mort de l'enfant et à la vie qui continue pour lui et ses proches un sens qui lui est propre.

Les parents endeuillés doivent apprendre progressivement à reconnaître et à accepter ces différences, à se témoigner du respect et à se soutenir mutuellement. Cet apprentissage étant long, il est fréquent que, durant un certain temps, les parents s'éloignent sur le plan physique et affectif, aient une image dévalorisée d'eux-mêmes et de leur partenaire, et éprouvent des difficultés à communiquer avec lui, à le soutenir et à respecter ses particularités.

Après la mort de l'enfant, les conjoints modifient souvent leur façon d'identifier et de résoudre les problèmes.

❖ *Quand un problème se présente, nous fonçons davantage. Quand nous voulons quelque chose, nous n'y allons plus par quatre chemins...*

❖ *Aujourd'hui, la façon dont nous percevons les problèmes est beaucoup plus réaliste. Nous remettons les événements dans une perspective plus juste. Ainsi, nous éprouvons moins d'anxiété et nous avons beaucoup plus de facilité à prendre des décisions.*

❖ *Face aux petits problèmes de la vie, nous avons deux devises : « Un jour à la fois ! » et « Rien de pire ne peut nous arriver ! » Nous évitons également de planifier à trop long terme.*

En ce qui concerne le partage des tâches, la nécessité de s'occuper des enfants survivants replonge rapidement les conjoints dans la réalité du quotidien. Ils doivent procéder au réaménagement des tâches qui ont été assumées par la famille étendue et les amis avant la mort de l'enfant malade. Les modalités de cette réorganisation varient d'une famille à l'autre.

- ❖ *Au début, nous tournions un peu en rond. Puis, quand les choses se sont davantage stabilisées, nous avons redistribué les tâches en fonction des talents, des centres d'intérêt et des capacités de chacun.*
- ❖ *Nous avons fonctionné longtemps comme des automates. Nous accomplissions les tâches essentielles à l'organisation de la maison et veillions aux soins des autres enfants. Mais nous faisons peu de cas de notre propre santé et de notre intimité. Puis, un jour, nous nous sommes secoués et avons décidé de nous reprendre en main.*

Après la mort de l'enfant, le couple connaît généralement une diminution plus ou moins marquée des relations sexuelles. Les conjoints rencontrés affirment avoir mis du temps à reprendre leur vie sexuelle antérieure.

- ❖ *Pendant près d'un an, nous n'avons à peu près pas eu de relations sexuelles. Je n'avais aucun goût pour une quelconque forme de plaisir. Maintenant, c'est bien différent. Quatre ans plus tard, je me laisse aller plus qu'avant. Je me sens beaucoup mieux dans ma peau. Sur ce plan, notre relation n'a jamais été aussi satisfaisante !*

Par ailleurs, la mort de l'enfant a des répercussions sur une dimension importante de la vie familiale, à savoir le temps. En effet, beaucoup de parents réexaminent le temps qu'ils accordent à leur vie personnelle, conjugale, familiale et professionnelle. Généralement, cette réévaluation s'accompagne d'une remise en cause des valeurs à l'égard de la vie, de la mort, du travail, de l'argent, des loisirs, du plaisir, des obligations de tous ordres, etc. Au terme de cette démarche, de nombreux parents décident de trouver un équilibre plus satisfaisant entre ces composantes.

- ❖ *Dans la société nord-américaine, les valeurs les plus importantes sont la productivité, la performance,*

l'excellence, l'efficacité, la « qualité totale », l'argent, les biens matériels, l'ordre et la beauté. Depuis la mort de notre enfant, nous avons modifié nos centres d'intérêt. Maintenant, nous attachons de l'importance aux relations humaines, plutôt qu'aux biens matériels. Le travail a aussi repris la place qui lui revient : nous lui accordons de l'importance, mais pas outre mesure.

De plus, les conjoints portent un regard différent sur le passé, le présent et l'avenir. La mort de leur enfant leur a fait prendre conscience de la fragilité de la santé, de la vie et des êtres qui leur sont chers ainsi que de l'incertitude quant au temps qui leur reste à vivre eux-mêmes.

- ✦ *Aujourd'hui, nous avons le sentiment qu'il faut vivre le plus intensément possible et savoir apprécier ce que la vie nous apporte.*
- ✦ *Nous essayons de vivre pleinement le moment présent, sans renier le passé ni accorder autant d'importance à l'avenir. Nous évitons de remâcher sans cesse les mêmes souvenirs douloureux et de planifier trop longtemps à l'avance. Les projets sont faits pour être changés !*
- ✦ *La vie est comme un arbre. Le passé nous ramène à nos racines. Le présent nous plonge au cœur de notre vie actuelle. L'avenir nous projette en avant, comme les branches et les feuilles se tournent vers le soleil. Présent, passé et avenir forment un tout indissociable qu'il faut nourrir et s'efforcer de garder en équilibre afin de pouvoir grandir et donner des fruits...*

À la lumière de ce qui précède, il est clair que la mort d'un enfant vient bouleverser la dynamique et le fonctionnement du couple. Celui-ci est alors appelé à effectuer des changements sur plusieurs plans à la fois afin d'être en mesure de poursuivre sa route et de parvenir à un mieux-être physique et affectif.

Les relations avec les frères et sœurs

Dans cette section, nous allons examiner les relations des parents avec les frères et sœurs au moment de l'annonce du décès. Nous verrons également comment les enfants d'âge préscolaire conçoivent la mort et quels sont leurs besoins particuliers après le décès de leur frère ou de leur sœur.

L'annonce

Après la mort de l'enfant, les parents essaient fréquemment de protéger les frères et sœurs de la cruelle réalité. Pris dans le tourbillon des événements, stressés par les décisions qu'ils doivent prendre rapidement et paralysés par leur propre deuil, les parents craignent souvent de blesser l'enfant survivant. Il arrive aussi qu'ils l'isolent, évitent de parler de la situation en sa présence et ne lui permettent pas de poser des questions ni d'exprimer ses perceptions et ses émotions.

Le deuil d'un frère ou d'une sœur est une situation pénible à laquelle la fratrie doit faire face. Pour ce faire, les parents demeurent les sources d'information et de soutien privilégiées. Alors que les adultes sont capables d'obtenir l'information dont ils ont besoin concernant la maladie, la mort et les événements qui y sont associés, le jeune enfant dépend totalement de ses parents à cet égard. De même, les adultes peuvent en cas de besoin rechercher et trouver de l'aide à l'extérieur de la famille, ce que l'enfant n'a généralement pas la possibilité de faire lorsque ses parents ne répondent pas à son besoin de partager pleinement sa perte et sa peine, et de recevoir information et soutien.

Lorsque les parents sont conscients de ce besoin, ils se posent de nombreuses questions: Qu'est-ce que mon enfant sait au sujet de la mort? Comment la perçoit-il? Que faut-il lui dire? Comment? Quand? En cherchant à comprendre les comportements et les réactions de l'enfant survivant, les parents seront davantage en mesure de l'aider à faire son travail de deuil.

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

L'âge préscolaire constitue une étape du développement caractérisée par l'égoïsme. À ce stade, l'enfant négocie

le territoire ou la place qu'il occupe dans la famille et lutte pour obtenir l'attention de ses parents.

Cette période est aussi marquée par la « pensée magique ». Comme l'enfant ne perçoit pas le caractère irréversible de la mort, il peut, par exemple, penser qu'une personne décédée revient à la vie si on la retire du cercueil ou qu'on lui donne à manger. Il arrive aussi que l'enfant croie qu'un de ses proches mourra s'il lui désobéit ou souhaite sa mort. Ainsi, il n'est pas rare que l'enfant pense être responsable de la maladie et de la mort de son frère ou de sa sœur.

✿ J'avais souhaité qu'il s'en aille ailleurs. Mais pas pour toujours !

L'enfant a besoin qu'on le rassure et qu'on lui dise qu'il n'est pas en cause dans la mort de son frère ou de sa sœur. Il faut s'adresser à lui en utilisant un vocabulaire simple, répéter les informations au besoin et les renforcer à l'occasion par du matériel écrit ou audiovisuel (voir Annexe p. 424 à 430). On aidera ainsi l'enfant à : (1) distinguer le réel de l'irréel ; (2) prendre conscience du caractère irréversible de la mort ; (3) comprendre que la mort résulte d'une cause physique. On évitera donc de lui dire que sa sœur ou son frère sont morts parce que « le bon Dieu avait besoin d'un petit ange au ciel », que l'enfant décédé « va revenir un jour » ou « dort dans le cercueil » et « va se réveiller bientôt ».

Les besoins des jeunes enfants

Après la mort de son frère ou de sa sœur, l'enfant peut craindre de mourir à son tour parce qu'il est parfois « turbulent », « méchant » ou « désobéissant ». Il a besoin d'être rassuré à ce sujet par ses parents et de sentir que ceux-ci lui offriront leur présence, leur attention, leur soutien et, surtout, leur amour.

Face au jeune enfant, les parents sont appelés à remplir plusieurs fonctions : agir comme personnes-ressources capables d'accepter ses diverses émotions ; aborder le sujet de la mort ; écouter ses multiples questions et le laisser exprimer ses craintes ; respecter son développement, son

tempérament et ses limites ainsi que sa recherche de compréhension quant à la mort de son frère ou de sa sœur. Par ailleurs, ils doivent lui fournir des modèles sur le plan des attitudes et des comportements face à la perte. Si les parents sont capables de parler simplement de leurs sentiments, de leurs souvenirs, de leurs interrogations personnelles et de leurs limites, le jeune enfant tentera de les imiter et de modeler ses comportements sur les leurs; il sera ainsi plus à l'aise pour briser le silence qui l'entoure souvent et demander de l'aide ou des éclaircissements au besoin.

Au cours des semaines et des mois qui suivent la mort de l'enfant, il est nécessaire de donner aux membres de la fratrie l'occasion de vivre leur deuil et d'exprimer leurs sentiments, aussi bien positifs que négatifs, à l'égard de l'enfant décédé, afin de leur permettre de retrouver progressivement leur place au sein de la famille. Pour ce faire, ils sont appelés à redéfinir, avec leurs parents, la place de l'enfant décédé dans la maison et dans leurs souvenirs. Lorsque l'enfant survivant a la possibilité de participer aux discussions familiales et de choisir lui-même quels objets ayant appartenu à son frère ou à sa sœur disparus il souhaite garder en souvenir, il lui sera plus facile de faire face à sa perte et de l'intégrer dans sa vie. Grâce au soutien bienveillant de ses parents dans ces moments difficiles, le jeune enfant sera capable de donner de l'amour et d'en recevoir et, enfin, de se tourner vers des activités ou des centres d'intérêt nécessaires à la poursuite de sa croissance et de son développement.

Les relations avec la famille étendue

Il ressort des témoignages que les familles endeuillées peuvent souvent compter sur le soutien de leur famille d'origine pendant les premiers mois suivant la mort de l'enfant. Ainsi, Benoît et Marie ont eu l'occasion à plusieurs reprises, au moment du décès, des funérailles et de soupers en famille, de parler avec leurs parents, frères et sœurs de la façon dont chacun d'entre eux avait réagi à l'annonce de la maladie, à l'hospitalisation, à la mort de Sophie et au retour à la maison. De plus, la mère de Marie est allée habiter chez le couple pendant un mois afin de leur accorder un répit

en s'occupant des tâches ménagères et des autres enfants. Quant aux frères et sœurs de Benoît et de Marie, ils les appelaient chaque semaine à tour de rôle, les invitaient régulièrement à se joindre à eux et ont même offert à plusieurs reprises de garder les enfants pour leur permettre par exemple de faire le point, de se reposer ou de se retrouver.

- ✦ *Les membres de notre famille nous ont apporté un soutien de tous les instants pendant cette dure épreuve et longtemps après.*
- ✦ *Si nous n'avions pas eu la présence et la chaleur de nos parents, frères et sœurs, nous serions sûrement très mal en point aujourd'hui. Le réconfort qu'ils n'ont cessé de nous apporter chacun à leur manière a été salutaire pour nous.*

Donc, dans certains cas, le décès de l'enfant est une occasion de rapprochement et d'échanges entre la famille endeuillée et les membres de la famille étendue. L'assurance du soutien des proches, la cohésion avec la famille étendue ainsi que la participation à des activités communes ont des effets bénéfiques sur la famille endeuillée, car elles lui permettent de poursuivre son travail de guérison.

Toutefois, dans d'autres cas, la perte soudaine de l'enfant après une maladie aiguë a pour effet de perturber grandement les relations avec la famille étendue.

- ✦ *Au début, nos familles respectives nous entouraient. Puis ne sont demeurés que les intimes. Et, rapidement, nous avons eu l'impression qu'eux non plus ne voulaient plus entendre parler de notre enfant perdu, de notre peine et des difficultés que nous rencontrions.*
- ✦ *La mort de Sébastien a augmenté les problèmes de communication déjà présents entre nos familles et nous. Face à l'attitude distante et au manque de compassion de nos parents, frères et sœurs, nous étions très tristes, frustrés et même en colère. Nous avons tellement besoin*

de présence, de chaleur humaine, de compréhension et d'écoute. La mort de Sébastien n'a fait que creuser davantage le fossé existant entre nous.

Par ailleurs, certains parents ont beaucoup de mal à demander de l'aide à leurs proches.

✦ *Nous étions dans de telles ténèbres, face à un tel vide, que nous étions incapables d'exprimer nos attentes et notre besoin d'aide à nos parents, frères et sœurs. Nous aurions souhaité qu'ils les devinent ou qu'ils nous offrent leur aide spontanément. Mais cela n'a pas été le cas. Eux aussi vivaient une grande peine et se sentaient dépassés par les événements.*

Quelquefois, l'absence de liens avec la famille étendue laisse une blessure profonde qui perdure longtemps après le décès de l'enfant. Voici les témoignages de Lyne et Denis :

✦ *Pendant la maladie de Marc, nos proches ont offert de nous aider en gardant nos enfants, et c'est tout. Bien qu'ils aient été présents au cimetière, ils ne nous ont pas soutenus durant notre deuil. Nous ne les avons pas vus depuis quatre ans. Ma relation avec ma belle-mère est encore difficile. Je suis en colère contre son indifférence à l'égard de Marc. Elle disait : « Il va mourir, alors pourquoi l'aimer, lui consacrer du temps ou lui donner des cadeaux ? »*

✦ *Ma relation avec ma mère est mauvaise, encore aujourd'hui. Elle n'a jamais accepté Marc, mort ou vivant. Mon épouse éprouve une grande colère envers elle. Moi, je ne lui en veux plus, mais notre relation n'est plus la même. Nous ne pouvions compter que sur nous-mêmes pour vivre et surmonter notre peine. Nous n'avons pas reçu un mot ni un geste de soutien de la*

part des membres de nos familles respectives après les funérailles. Oh ! Nous savions bien qu'ils étaient touchés par ce qui nous arrivait, mais ils étaient tellement mal à l'aise. La règle du silence et celle du « lorsque-tu-fais-face-à-une-difficulté-tu-te-débrouilles-seul » ont prévalu...

De leur côté, les membres de la famille étendue sont très affectés par le décès de l'enfant. D'après les témoignages, ils vivent beaucoup de désarroi, de culpabilité, de douleur et de colère. De plus, ils hésitent fréquemment à aborder certains sujets tels que la maladie et la mort de l'enfant ainsi que le deuil des parents et des enfants survivants.

❖ Perdre soudainement un enfant après une maladie grave nous apparaissait comme une abominable injustice. Nous sentions qu'il fallait faire quelque chose pour les parents et les autres enfants, mais quoi ? Nous étions désespérés. Nous craignions de ne pas dire ce qu'il fallait. Nous nous sentions bien maladroits. Notre souffrance était si grande que nous avons beaucoup de difficulté à y faire face.

Après la mort de l'enfant, les membres de la famille étendue éprouvent certaines peurs : peur de raviver des émotions pénibles, peur de blesser davantage, peur de devoir faire face à leur propre mort ou à celle de personnes chères, peur de s'immiscer dans la vie privée de la famille endeuillée, peur que leurs offres d'aide et de soutien soient rejetées, etc. C'est pourquoi les membres de la famille étendue ont souvent tendance à fuir les situations génératrices de tension, d'anxiété, de souffrance et de tristesse et, par conséquent, à isoler involontairement la famille endeuillée. L'interruption ou l'absence de communication crée entre la famille endeuillée et la famille étendue un fossé qu'elles auront souvent du mal à combler par la suite.

Les relations avec les amis et les collègues

Les réactions des collègues face aux parents endeuillés varient considérablement. Certains parents mentionnent que collègues et supérieurs ont manifesté à leur égard beaucoup de compréhension, de chaleur et d'humanité et leur ont apporté une aide psychologique et un soutien moral.

- ✦ *Nous sentions qu'ils étaient sincèrement touchés par ce que nous vivions. Ils faisaient preuve à notre égard d'un grand respect et d'une grande ouverture. À travers de petites choses ou de petits gestes, ils montraient qu'ils respectaient notre rythme et s'efforçaient d'alléger la pression que nous subissions.*
- ✦ *Mes collègues me permettent de parler du décès de mon fils. Cela ne les gêne pas que je parle souvent de lui et de ce que je ressens face à la situation.*

Par contre, d'autres parents ont connu des difficultés sur le plan des relations professionnelles, comme en témoignent deux pères.

- ✦ *Les deux ou trois premiers jours après le décès, mes collègues, en majorité des hommes, étaient plutôt présents. Puis, chacun a repris ses occupations habituelles. Moi, j'étais incapable de me concentrer et de reprendre mon travail. Au fil des jours, j'allais de plus en plus mal. Je ne comprenais pas ce qui se passait. Je ne supportais plus rien même si, en surface, je me maîtrisais la plupart du temps. Il m'arrivait toutefois à l'occasion d'exploser pour un détail. J'ai souffert de l'incompréhension de mes collègues et j'ai longtemps ressenti de la colère.*
- ✦ *Composé d'une majorité d'hommes, mon milieu de travail est très individualiste, rationnel, centré sur la tâche et la performance. Je n'osais pas parler de ce qui m'arrivait vraiment avec mes collègues. Ils savaient que j'avais*

perdu mon enfant, mais personne ne m'abordait ni me posait de questions. J'ai consulté la psychologue de l'usine. Elle m'a éclairé sur ce que je vivais et m'a aidé à faire un bout de chemin.

Des mères ont noté une attitude similaire dans leur milieu de travail, pourtant composé presque exclusivement de femmes.

✦ Je sentais énormément de pression pour que je reprenne le plus rapidement possible mes fonctions. Mon absence au travail avait entraîné des problèmes de coordination pour mon employeur et une surcharge de travail pour mes collègues. Je n'avais pas le droit d'être bouleversée trop longtemps après le décès de mon enfant. Mais qu'étaient leurs difficultés à côté des miennes ? Ils auraient tout de même pu mettre les choses en perspective et faire preuve d'un peu d'humanité.

Les relations entre la famille endeuillée et les amis se transforment également après le décès subit de l'enfant. La très forte majorité des parents rencontrés estiment que, à travers leur travail de deuil, ils ont pu déterminer quels étaient leurs véritables amis, malgré l'impuissance à les aider ou la maladresse que ceux-ci manifestaient parfois. Certaines relations se sont approfondies, alors que d'autres se sont détériorées ou ont été rompues. Certains parents ont repris contact avec d'anciens amis qu'ils avaient négligés; d'autres ont noué de nouvelles amitiés à travers des groupes d'entraide, socioculturels ou religieux.

Quant aux relations entre les enfants survivants et leurs amis, elles subissent également des modifications. Comme les enfants d'âge préscolaire dépendent presque entièrement de leurs parents, ils voient souvent leurs contacts avec leurs amis s'espacer en raison des bouleversements que vit la famille. Moins disponibles dans les semaines et les mois qui suivent le décès, les parents accueillent moins souvent les amis de leurs enfants et cessent de conduire ces derniers ici et là comme ils le faisaient d'habitude. Ce changement se traduit souvent chez la fratrie par

de la solitude, la recherche intempestive de l'attention des parents, des crises de colère, des malaises physiques, etc. Ces comportements constituent des signaux d'alarme témoignant de la détresse que ressentent les jeunes enfants survivants après la perte de leurs relations amicales, qui vient s'ajouter à celle de leur frère ou sœur.

Les relations avec les professionnels de la santé

Les professionnels de la santé ont des réactions très variées à l'égard des familles endeuillées. Ainsi, certaines familles affirment que le personnel infirmier et médical a fait preuve à leur endroit d'empathie, de compassion et même d'affection au moment du décès et après celui-ci. Elles soulignent également qu'elles ont reçu beaucoup d'information, de réconfort, de soutien et de conseils de la part des membres de l'équipe de soins.

- ❖ *Il y avait un tel climat de confiance et de respect entre les membres du personnel et nous. L'humanité et l'amour profond qu'ils nous ont manifestés nous a fait le plus grand bien. Ils acceptaient les sentiments que nous ressentions et nous rassuraient sur leur « normalité ». Leurs interventions nous ont permis de nous déculpabiliser et de trouver progressivement les moyens de sortir grandis de cette épreuve.*
- ❖ *Nous avons été particulièrement touchés par la sensibilité des professionnels de la santé à nos besoins d'information, à nos besoins affectifs et spirituels. Leur chaleur humaine, leur disponibilité, leur expérience, leurs connaissances et leur ouverture d'esprit face à ce que nous vivions et souhaitions leur ont fait honneur.*

Même si elles estiment que leur enfant a bénéficié de tous les traitements médicaux possibles lors de son hospitalisation, certaines familles soulignent en revanche le manque de concertation entre les professionnels de la santé

et l'absence de soutien psychologique en milieu hospitalier. Ces familles déplorent également que certains professionnels de la santé manquent de connaissances au sujet des ressources communautaires existant pour les parents et les enfants endeuillés.

✦ *Notre fils était hospitalisé pour une tumeur cérébrale maligne. Au bout de quelques jours, nous avons demandé au personnel médical et infirmier si nous pouvions rencontrer un psychologue ou un psychiatre qui nous aiderait à demeurer le plus calmes et le plus positifs possible. On nous a répondu qu'un tel service n'existait pas en neurologie. À force de poser des questions et de plaider notre cause, nous avons pu rencontrer une travailleuse sociale. Même si elle travaillait surtout pour le service d'hématologie, elle a accepté de parler à un psychologue... qui nous a annoncé que nous serions reçus sous peu par un de ses confrères. Quand ce dernier est arrivé, il nous a immédiatement informés qu'il était là à titre exceptionnel et que son service se terminait une heure plus tard ! Nous avons constaté qu'il n'existait à l'hôpital aucune structure pour venir en aide aux familles qui venaient de perdre leur enfant, à moins qu'il ne soit mort de leucémie. Cette absence de sympathie et de compassion à notre égard a drainé une grande partie de notre énergie.*

✦ *Le personnel médical et le personnel soignant ne distribuent pas la documentation existante concernant les services d'aide à l'hôpital et à l'extérieur. Ils ne nous ont pas dirigés vers les ressources appropriées à notre situation sous prétexte que nous étions équilibrés et forts. Selon eux, nous nous en sortirions assez bien sans aide extérieure. Nous nous sommes donc retrouvés isolés et inquiets face à l'avenir. Comment surmonter seuls cette*

immense perte ? Malgré notre débrouillardise et notre capacité à obtenir de l'aide en cas de besoin, nous avons mis plusieurs semaines à trouver les personnes-ressources nécessaires.

- ❖ Nous avons dû frapper à plusieurs portes avant de recevoir de l'aide. Est-il possible qu'il n'existe pas encore à l'heure actuelle de liste ou de document répertoriant les services d'aide professionnelle et communautaire pour les familles endeuillées ?*

Lorsque les familles ont enfin la possibilité de rencontrer des professionnels de la santé capables de les aider ou des groupes de parents qui partagent une expérience similaire, ils éprouvent un grand soulagement.

- ❖ On nous disait que, après quelques mois, un an, tout rentrerait dans l'ordre. Nous redeviendrions comme avant. On nous pressait de passer à autre chose. Quand nous avons rencontré une infirmière qui comprenait ce qui nous arrivait et des couples qui avaient vécu la même situation, nous nous sommes sentis normaux et prêts à revivre. Nous avons compris que nous n'étions pas fous et que la douleur allait s'atténuer peu à peu. On est capable d'aller loin si on nous témoigne de la compréhension et du respect, si on nous redonne l'espoir..*



Dans ce chapitre, nous avons présenté la façon dont la mort d'un enfant d'âge préscolaire après une maladie aiguë bouleverse la famille et se répercute sur sa santé physique, mentale et spirituelle. Les nombreux témoignages illustrent comment cet événement brutal place la famille face à une suite d'épreuves qui l'obligent à remettre en cause son fonctionnement au quotidien, sa capacité de s'adapter aux événements stressants, ses ressources, ses valeurs et ses croyances ainsi que ses relations avec autrui. S'il existe de nombreuses variations dans ce que vivent les parents et les enfants endeuillés, il apparaît que la stabilité et la cohésion familiale de même que la qualité du réseau social demeurent des éléments clés dans le déroulement harmonieux du travail de deuil.

