

Lorsque  
la vie  
éclate



Lorsque  
la vie  
éclate

**L'impact  
de la mort d'un enfant  
sur la famille**

**Francine de Montigny, M.Sc.; Inf.**

Professeure de sciences infirmières  
Université du Québec à Hull

**Line Beaudet, M.Sc., Inf.**

Infirmière clinicienne spécialisée  
Hôpital Général Juif de Montréal/Sir Mortimer B. Davis

**ERP** ÉDITIONS  
DU RENOUVEAU  
PÉDAGOGIQUE

5757, RUE CYPRIOT, SAINT-LAURENT (QUÉBEC) H4S 1R3  
TEL.: (514) 334-2690 • SERVICE SANS FRAIS: 1-800-263-3678  
TÉLÉCOPIEUR: (514) 334-4720 • erpicu@odyssee.net

*Supervision éditoriale:*

Jacqueline Leroux

*Révision linguistique:*

Corinne Kraschewski

*Correction d'épreuves:*

Hélène Lecaudey et Corinne Kraschewski

*Édition électronique:*

Infographie DN

*Conception graphique et couverture:*



Dans ce livre, le terme *infirmière* est générique et s'applique aux professionnels des deux sexes.



---

© ÉDITIONS DU RENOUVEAU PÉDAGOGIQUE INC., 1997

Tous droits réservés.



On ne peut reproduire aucun extrait de ce livre sous quelque forme ou par quelque procédé que ce soit — sur machine électronique, mécanique, à photocopier ou à enregistrer, ou autrement — sans avoir obtenu, au préalable, la permission écrite des Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.

Dépôt légal: 1<sup>er</sup> trimestre 1997  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada  
Imprimé au Canada

ISBN 2-7613-0978-2

1234567890 IG 987

2986 ABCD VO7



*À nos enfants, Pascale, Gabrielle,  
Fannie, Laurence et Charles-Étienne  
avec tout notre amour.*

*À la mémoire d'Emmanuelle, Christine et Julien,  
Amélie, Ariel, Camille, Jean-Pierre, Andréane,  
Jean-Denis, Catherine, Éloïse, Marc, Marianne,  
Michel, Chantal, Isabelle, Guy, Vincent,  
Anne-Isabelle, Caroline, Marc-André, Martin,  
Éric, Mathieu, Guillaume, Pierre, Frédéric,  
Josianne, Richard, Étienne, Robert,  
Frédérique, Camille et Mélissa,  
et à tous les enfants dont l'histoire  
se retrouve entre ces pages.*

*En hommage à Denyse Latourelle (1937-1992)  
et à Francine Beaudet (1945-1994).*





# Remerciements

Nous désirons remercier en premier lieu nos conjoints, Marc et Pierre, pour leur collaboration, leur soutien et leur indéfectible tendresse. Sans eux, ce livre n'aurait pas vu le jour. Leur foi en notre cause ainsi que leur dévouement auprès des enfants lors des retraites que nous avons consacrées à l'écriture nous ont permis d'arriver à bon port.

Merci à nos parents et aux membres de nos familles respectives, qui ont su saisir l'importance que ce livre avait pour nous et qui nous ont encouragées tout au long de sa réalisation.

Nous voulons exprimer notre gratitude à M. Normand Cléroux, président des Éditions du Renouveau Pédagogique, pour sa confiance en notre projet.

Un merci à toutes les familles qui, au cours des trois dernières années, ont accepté de partager leur expérience et leur chagrin parfois très lourd. Ce livre est le fruit des événements tragiques qu'ils ont vécus et porte en lui leurs espoirs pour une renaissance de la famille.

Nous désirons remercier tous les professionnels de la santé et de l'enseignement, les étudiantes en sciences infirmières de l'UQAH et de l'Université de Montréal, les membres du clergé, le personnel de l'ambassade de France et de Belgique, Mmes Pierrette Laporte et Lise Garneau des Amis compatissants, Mme Christine Pétrin de la SMSN, les professionnels de la thanatologie, entre autres Mmes Francine Bélec et Terry Boda, qui nous ont accordé des entrevues, nous ont transmis leurs opinions par écrit et nous ont mis en contact avec des familles endeuillées. Merci aussi à tous ceux et celles qui anonymement ont rempli le questionnaire que nous leur avons soumis et dans lequel ils ont relaté leur expérience avec la mort.

Un merci sincère aux infirmières et infirmiers — Mmes Marlène Boily, Martine Mayrand-Leclerc, Huguette Cousineau, Noëlla Carreau, Louise Dumas, Suzanne Blais, Louiselle Rioux, Lucille Théorêt, Lynne Boyles, Gertrude Gauvin, Jacynthe Jacques, Denise Leduc, Teresa Gerez-Lirette, Fanny Zegarra, Francine Amireault, Line Bégin et M. Gilles Coulombe — qui ont accepté de distribuer notre questionnaire.

Merci à nos collègues et amis pour l'intérêt qu'ils ont manifesté à l'égard de notre projet, ainsi qu'à M. Daniel Pelletier et à Mme Danielle Harnois pour leur contribution.

Comment ne pas reconnaître la précieuse collaboration de la réviseure linguistique, Mme Corinne Kraschewski, des secrétaires, Mmes Geneviève Young, Sylvie Caron, Jeanne d'Arc Gagné, Johanne Goulet, Marjolaine Morier, Nicole Gauvin et Sylvie Robillard ainsi que du réalisateur au bureau de production de l'UQAH, M. Jean Frenette?

Un clin d'œil aux gardiennes de nos enfants, Mmes Lise Boulanger, Claire Dugal et Gemma Villeneuve, et à Mme Hsiao-Yün Wong du restaurant Tchang Kiang qui fut témoin de nos affres devant la fameuse « page blanche ».

Enfin, nous tenons à souligner l'aide financière de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Outaouais et du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui ont bien voulu nous accorder une subvention de recherche.

*Francine de Montigny  
et Line Beaudet*



# Préface

Perdre un enfant est certainement la chose la plus pénible que nous puissions vivre. La mort d'un enfant est contre nature. On peut difficilement comprendre : les enfants sont notre relève, ils représentent nos espoirs, notre fierté. On ne peut pas accepter, comme cela, de les voir mourir.

La mort d'un enfant touche toute la cellule familiale : les parents, qu'ils vivent ensemble ou pas, sont démunis ; les frères et sœurs se sentent abandonnés. Comment retrouver le goût de vivre ? Comment recommencer à vivre, alors que la mort d'un enfant nous amène un peu nous aussi dans la mort. Rien ne sera plus jamais pareil, il est vrai, mais tout peut redevenir positif. Il faut se donner le temps et ne pas hésiter à avoir recours aux moyens existants (rencontres de parents endeuillés, psychologues...).

*Lorsque la vie éclate*, que vous vous apprêtez à lire, circrit parfaitement le drame de la mort d'un enfant. Qu'elle soit subite ou la conséquence d'une longue maladie, la mort nous désespère. Combien de fois ai-je entendu des parents me dire : « [...] on s'y attendait mais, mon Dieu, que ça fait mal ! »

En tant qu'infirmier ou infirmière, vous avez ou vous aurez au cours de votre carrière à côtoyer la mort. Soyez vous-même, soyez à l'écoute de ce que vivent les familles. Permettez-moi, ici, de souligner le travail du personnel qui nous a si généreusement accompagnés dans les derniers moments de la maladie de notre fils Charles. Je salue la générosité, le professionnalisme et le courage de ces soignants et soignantes qui affrontent quotidiennement la maladie, la souffrance et la mort.

La mort, une fois apprivoisée, est toutefois une expérience de vie enrichissante. Nos enfants connaissent la fragilité et la

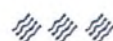


valeur de la vie. Ils savent maintenant ce qu'elle vaut. Nous, en tant que couple, avons compris que nous n'avons pas PERDU un enfant mais que, au contraire, nous avons GAGNÉ ce privilège de l'avoir connu, et pas seulement côtoyé, comme on le fait malheureusement avec nos enfants.

LORSQUE LA VIE ÉCLATE, elle éclate parfois vers quelque chose de meilleur : on peut s'apitoyer sur son sort, ou bien on peut faire confiance à l'avenir

*Pierre Bruneau*





# Sommaire

|                                                                                                 |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Remerciements .....                                                                             | VII |
| Préface .....                                                                                   | IX  |
| Introduction .....                                                                              | 1   |
| <b>CHAPITRE 1</b> La famille d'aujourd'hui .....                                                | 5   |
| <b>CHAPITRE 2</b> Le système familial .....                                                     | 13  |
| <b>CHAPITRE 3</b> La mort d'un enfant : une crise familiale .....                               | 47  |
| <b>CHAPITRE 4</b> Le sens de la mort dans la société d'aujourd'hui .....                        | 71  |
| <b>CHAPITRE 5</b> L'impact de la mort d'un enfant<br>en période périnatale sur la famille ..... | 93  |
| <b>CHAPITRE 6</b> L'impact de la mort d'un nourrisson sur la famille .....                      | 135 |
| <b>CHAPITRE 7</b> L'impact de la mort d'un enfant d'âge préscolaire<br>sur la famille .....     | 169 |
| <b>CHAPITRE 8</b> L'impact de la mort d'un enfant d'âge scolaire<br>sur la famille .....        | 215 |
| <b>CHAPITRE 9</b> L'impact de la mort d'un adolescent sur la famille .....                      | 263 |
| <b>CHAPITRE 10</b> La famille survivante .....                                                  | 305 |

|                                          |           |                                                                                              |            |
|------------------------------------------|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <u>CHAPITRE</u>                          | <b>11</b> | <b>L'impact de la mort d'un enfant sur les infirmières .....</b>                             | <b>325</b> |
| <u>CHAPITRE</u>                          | <b>12</b> | <b>Les fondements de l'intervention infirmière<br/>auprès de la famille endeuillée .....</b> | <b>365</b> |
| <u>CHAPITRE</u>                          | <b>13</b> | <b>Stratégies d'intervention auprès des<br/>familles endeuillées.....</b>                    | <b>381</b> |
| <b>Conclusion .....</b>                  |           |                                                                                              | <b>413</b> |
| <u>ANNEXE</u>                            |           | <b>Les ressources offertes aux familles endeuillées .....</b>                                | <b>415</b> |
| <b>Références bibliographiques .....</b> |           |                                                                                              | <b>435</b> |



# Table des matières

|                                                         |           |
|---------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Remerciements</b> .....                              | VII       |
| <b>Préface</b> .....                                    | IX        |
| <b>Introduction</b> .....                               | 1         |
| <b>CHAPITRE 1</b> <b>La famille d'aujourd'hui</b> ..... | <b>5</b>  |
| La définition de la famille .....                       | 6         |
| Les types de famille .....                              | 6         |
| La place de la famille dans la société .....            | 7         |
| Aspects démographiques .....                            | 7         |
| Aspects socioéconomiques .....                          | 9         |
| Les fonctions familiales .....                          | 10        |
| <b>CHAPITRE 2</b> <b>Le système familial</b> .....      | <b>13</b> |
| Les caractéristiques du système familial .....          | 14        |
| Le fonctionnement familial .....                        | 15        |
| La communication .....                                  | 15        |
| L'expression des sentiments .....                       | 20        |
| La résolution de problèmes .....                        | 21        |
| La distribution des rôles .....                         | 23        |
| L'engagement affectif .....                             | 25        |
| Le contrôle des comportements .....                     | 27        |
| La structure familiale .....                            | 30        |
| Le système familial et ses sous-systèmes .....          | 30        |
| Les frontières .....                                    | 32        |
| Les règles .....                                        | 33        |
| La distribution du pouvoir .....                        | 35        |
| Le réseau social .....                                  | 37        |
| Le cycle de vie de la famille .....                     | 41        |
| Les étapes du cycle de vie de la famille .....          | 41        |
| Les forces et les besoins de la famille .....           | 44        |

|                   |                                                                                       |           |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>CHAPITRE 3</b> | <b>La mort d'un enfant : une crise familiale .....</b>                                | <b>47</b> |
|                   | Les diverses conceptions de la crise .....                                            | 48        |
|                   | Les types de crise .....                                                              | 49        |
|                   | Le processus de deuil .....                                                           | 50        |
|                   | Les étapes du processus de deuil.....                                                 | 51        |
|                   | Le choc initial .....                                                                 | 51        |
|                   | La protestation .....                                                                 | 53        |
|                   | La désorganisation .....                                                              | 54        |
|                   | La réorganisation .....                                                               | 56        |
|                   | L'adaptation .....                                                                    | 58        |
|                   | Les facteurs influant sur la résolution du deuil .....                                | 59        |
|                   | La perception .....                                                                   | 59        |
|                   | Les mécanismes d'adaptation .....                                                     | 61        |
|                   | Le réseau social .....                                                                | 62        |
|                   | Les caractéristiques individuelles.....                                               | 63        |
|                   | La stabilité conjugale .....                                                          | 64        |
|                   | Les circonstances du décès.....                                                       | 65        |
|                   | Le deuil compliqué .....                                                              | 66        |
|                   | Le deuil anticipé et le deuil à la suite<br>d'une mort subite .....                   | 67        |
| <b>CHAPITRE 4</b> | <b>Le sens de la mort dans la société d'aujourd'hui .....</b>                         | <b>71</b> |
|                   | L'évolution du sens de la mort .....                                                  | 73        |
|                   | Les croyances face à la vie, à la mort et à l'après-vie ..                            | 73        |
|                   | L'accompagnement de l'enfant mourant .....                                            | 76        |
|                   | Les rites mortuaires .....                                                            | 79        |
|                   | Les rites préfunéraires .....                                                         | 79        |
|                   | L'occasion de voir le corps .....                                                     | 81        |
|                   | La toilette mortuaire .....                                                           | 81        |
|                   | L'annonce du décès .....                                                              | 82        |
|                   | L'exposition du corps et la visite au<br>salon funéraire .....                        | 82        |
|                   | La prière .....                                                                       | 84        |
|                   | Les rites funéraires .....                                                            | 84        |
|                   | La procession.....                                                                    | 84        |
|                   | La cérémonie funéraire .....                                                          | 86        |
|                   | La disposition du corps.....                                                          | 86        |
|                   | Le repas funéraire .....                                                              | 88        |
|                   | Les rites parafunéraires .....                                                        | 88        |
|                   | L'apparition de nouveaux rites .....                                                  | 90        |
| <b>CHAPITRE 5</b> | <b>L'impact de la mort d'un enfant<br/>en période périnatale sur la famille .....</b> | <b>93</b> |
|                   | Les tâches développementales de la famille conjugale....                              | 94        |



|                                                                                                 |     |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| La mort périnatale.....                                                                         | 95  |
| L'avortement provoqué .....                                                                     | 95  |
| <i>L'histoire de Louise et Jean</i> .....                                                       | 96  |
| Les réactions des parents à l'annonce<br>du diagnostic .....                                    | 98  |
| La vie des parents les premiers jours,<br>les premiers mois .....                               | 99  |
| L'avortement spontané .....                                                                     | 99  |
| <i>L'histoire de Daniel et Andrée</i> .....                                                     | 100 |
| Les réactions des parents lors<br>de l'avortement spontané .....                                | 103 |
| La vie des parents les premiers jours,<br>les premiers mois .....                               | 104 |
| La mort <i>in utero</i> , durant l'accouchement<br>ou dans les jours suivant la naissance ..... | 106 |
| <i>L'histoire de Laurie et Vincent</i> .....                                                    | 107 |
| Les réactions des parents au moment<br>du décès .....                                           | 113 |
| La vie des parents les premiers jours,<br>les premiers mois .....                               | 117 |
| Les répercussions de la mort de l'enfant sur la famille....                                     | 121 |
| La santé mentale et physique des parents .....                                                  | 121 |
| Les relations entre conjoints .....                                                             | 123 |
| Les relations avec la famille étendue,<br>les amis et les collègues.....                        | 128 |
| Les relations avec les professionnels de la santé ....                                          | 131 |

## CHAPITRE



|                                                                                |            |
|--------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>L'impact de la mort d'un nourrisson sur la famille .....</b>                | <b>135</b> |
| Les tâches développementales de la famille ayant<br>un nourrisson .....        | 136        |
| Le syndrome de mort subite du nourrisson .....                                 | 138        |
| <i>L'histoire d'Anne, Éric, Olivier, Alexia et Camille</i> .....               | 141        |
| Les réactions des parents au moment du décès .....                             | 146        |
| L'arrivée à l'hôpital.....                                                     | 148        |
| La vie des parents les premiers jours,<br>les premiers mois.....               | 150        |
| Les répercussions de la mort de l'enfant sur la famille....                    | 152        |
| La santé mentale et physique des parents .....                                 | 152        |
| Les relations entre conjoints .....                                            | 154        |
| Les relations avec les frères et sœurs.....                                    | 157        |
| L'annonce .....                                                                | 157        |
| Le processus de deuil de l'enfant.....                                         | 158        |
| La décision d'avoir un autre enfant et<br>le déroulement de la grossesse ..... | 160        |
| L'accueil du nouvel enfant dans la famille ....                                | 161        |



|                                                        |     |
|--------------------------------------------------------|-----|
| Les relations avec la famille étendue .....            | 163 |
| Les relations avec les amis et les collègues .....     | 164 |
| Les relations avec les professionnels de la santé .... | 165 |

## CHAPITRE 7

### L'impact de la mort d'un enfant d'âge préscolaire

|                                                                                      |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>sur la famille</b> .....                                                          | <b>169</b> |
| Les tâches développementales de la famille ayant un<br>enfant d'âge préscolaire..... | 170        |
| La mort d'un enfant d'âge préscolaire après une<br>maladie aiguë .....               | 171        |
| <i>L'histoire d'Éloïse, Patrick, Judith et Guillaume</i> .....                       | 172        |
| Les réactions des parents et de la famille .....                                     | 175        |
| Le début de l'hospitalisation .....                                                  | 176        |
| La phase terminale de la maladie<br>et la mort .....                                 | 186        |
| Les premiers jours, les premiers mois .....                                          | 192        |
| Les répercussions de la mort de l'enfant sur la famille....                          | 194        |
| La santé physique et mentale de la famille.....                                      | 195        |
| Les relations entre conjoints .....                                                  | 198        |
| Les relations avec les frères et sœurs.....                                          | 202        |
| L'annonce .....                                                                      | 202        |
| La conception de la mort chez l'enfant<br>d'âge préscolaire .....                    | 202        |
| Les besoins des jeunes enfants .....                                                 | 203        |
| Les relations avec la famille étendue .....                                          | 204        |
| Les relations avec les amis et les collègues .....                                   | 208        |
| Les relations avec les professionnels de la santé ....                               | 210        |

## CHAPITRE 8

### L'impact de la mort d'un enfant d'âge scolaire

|                                                                                         |            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>sur la famille</b> .....                                                             | <b>215</b> |
| Les tâches développementales de la famille<br>ayant un enfant d'âge scolaire .....      | 216        |
| La mort d'un enfant d'âge scolaire après<br>une maladie chronique .....                 | 217        |
| <i>L'histoire de Marie-Claude, Yvan, Lucie et Michel</i> .....                          | 218        |
| La vie de l'enfant durant la maladie .....                                              | 219        |
| La vie de la famille durant la maladie .....                                            | 223        |
| La vie de la famille durant les phases<br>préterminale et terminale de la maladie ..... | 227        |
| La vie de la famille après la mort de l'enfant .....                                    | 243        |
| Les relations avec les frères et sœurs .....                                            | 254        |
| La conception de la mort chez l'enfant<br>d'âge préscolaire .....                       | 255        |

|                    |                                                                                                |            |
|--------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
|                    | Les réactions de l'enfant d'âge scolaire<br>à la mort d'un frère ou d'une sœur .....           | 255        |
|                    | Les relations avec la famille étendue, les collègues<br>et les amis .....                      | 257        |
|                    | Les relations avec les professionnels de la santé .....                                        | 260        |
| <b>CHAPITRE 9</b>  | <b>L'impact de la mort d'un adolescent sur la famille .....</b>                                | <b>263</b> |
|                    | Les tâches développementales de la famille<br>ayant un adolescent .....                        | 264        |
|                    | La mort accidentelle de l'adolescent .....                                                     | 266        |
|                    | <i>L'histoire de Jeanne, Cédric et Pascal</i> .....                                            | 267        |
|                    | Les réactions de la famille au moment<br>de l'accident .....                                   | 269        |
|                    | Les réactions de la famille les premiers jours,<br>les premiers mois.....                      | 276        |
|                    | Les relations avec les frères et sœurs .....                                                   | 290        |
|                    | La conception de la mort chez les adolescents .....                                            | 291        |
|                    | Les réactions des adolescents à la mort<br>d'un frère ou d'une sœur .....                      | 292        |
|                    | Les relations avec la famille étendue .....                                                    | 298        |
|                    | Les relations avec les collègues et les amis.....                                              | 301        |
| <b>CHAPITRE 10</b> | <b>La famille survivante .....</b>                                                             | <b>305</b> |
|                    | La vie ne sera plus jamais la même.....                                                        | 305        |
|                    | Les besoins et les attentes de la famille .....                                                | 317        |
|                    | Les besoins affectifs .....                                                                    | 318        |
|                    | Les besoins intellectuels.....                                                                 | 321        |
|                    | Les besoins physiques.....                                                                     | 322        |
|                    | Les besoins spirituels .....                                                                   | 323        |
| <b>CHAPITRE 11</b> | <b>L'impact de la mort d'un enfant sur les infirmières .....</b>                               | <b>325</b> |
|                    | Les perceptions des infirmières .....                                                          | 326        |
|                    | <i>L'histoire de Gertrude, infirmière en périnatalité<br/>depuis 10 ans</i> .....              | 326        |
|                    | <i>L'histoire de Gilles, infirmier en pédiatrie<br/>depuis 11 ans</i> .....                    | 328        |
|                    | Les perceptions des infirmières de leur rôle<br>auprès des familles .....                      | 330        |
|                    | La perception des besoins de la famille .....                                                  | 331        |
|                    | Le vécu des infirmières lors de l'accompagnement<br>de l'enfant mourant et de la famille ..... | 332        |
|                    | Les comportements des infirmières .....                                                        | 333        |

|                                                                                |     |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Les sentiments des infirmières .....                                           | 337 |
| Les répercussions sur la vie personnelle,<br>familiale et professionnelle..... | 341 |
| Les besoins des infirmières .....                                              | 345 |
| Les ressources des infirmières .....                                           | 348 |
| Les ressources cognitives .....                                                | 351 |
| Les ressources affectives.....                                                 | 351 |
| Les ressources organisationnelles .....                                        | 356 |
| Les ressources spirituelles .....                                              | 358 |

|                    |                                                                                             |            |
|--------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>CHAPITRE 12</b> | <b>Les fondements de l'intervention infirmière</b>                                          |            |
|                    | <b>auprès de la famille endeuillée .....</b>                                                | <b>365</b> |
|                    | Les notions inhérentes à l'intervention infirmière<br>auprès de la famille endeuillée ..... | 366        |
|                    | Les fonctions clés de l'infirmière .....                                                    | 369        |
|                    | L'observation .....                                                                         | 369        |
|                    | L'exploration .....                                                                         | 370        |
|                    | L'enseignement .....                                                                        | 371        |
|                    | Le soutien .....                                                                            | 372        |
|                    | Les domaines du fonctionnement familial visés                                               |            |
|                    | par l'intervention infirmière .....                                                         | 373        |
|                    | Le domaine affectif .....                                                                   | 374        |
|                    | Le domaine cognitif.....                                                                    | 374        |
|                    | Le domaine comportemental .....                                                             | 375        |
|                    | Le domaine spirituel .....                                                                  | 376        |
|                    | Les paramètres de l'intervention infirmière auprès<br>de la famille endeuillée .....        | 377        |
|                    | Les connaissances de l'infirmière .....                                                     | 377        |
|                    | Le cheminement de l'infirmière.....                                                         | 378        |
|                    | Les habiletés relationnelles de l'infirmière .....                                          | 378        |
|                    | Les limites de l'intervention .....                                                         | 378        |

|                    |                                                           |            |
|--------------------|-----------------------------------------------------------|------------|
| <b>CHAPITRE 13</b> | <b>Stratégies d'intervention auprès des</b>               |            |
|                    | <b>familles endeuillées.....</b>                          | <b>381</b> |
|                    | Stratégies d'intervention en cas de mort périnatale ..... | 382        |
|                    | À l'annonce du diagnostic .....                           | 382        |
|                    | Pendant le travail et l'accouchement .....                | 384        |
|                    | Au cours du post-partum .....                             | 385        |
|                    | Durant une grossesse ultérieure .....                     | 392        |
|                    | Stratégies d'intervention en cas de mort subite .....     | 393        |
|                    | Au moment de l'hospitalisation .....                      | 393        |
|                    | À l'approche de la mort.....                              | 396        |
|                    | Après le décès .....                                      | 397        |



|                                                               |            |
|---------------------------------------------------------------|------------|
| Stratégies d'intervention en cas de mort à la suite           |            |
| d'une maladie chronique .....                                 | 400        |
| Durant les phases préterminale et terminale .....             | 401        |
| Après le décès .....                                          | 404        |
| <b>Conclusion .....</b>                                       | <b>413</b> |
| <br><b>ANNEXE</b>                                             |            |
| <b>Les ressources offertes aux familles endeuillées .....</b> | <b>415</b> |
| Les ressources offertes au Québec .....                       | 415        |
| Les ressources communautaires .....                           | 415        |
| Les ressources professionnelles .....                         | 423        |
| Les ressources offertes en Europe .....                       | 424        |
| France .....                                                  | 424        |
| Belgique .....                                                | 426        |
| Suisse .....                                                  | 426        |
| Luxembourg .....                                              | 427        |
| Lectures suggérées.....                                       | 427        |
| Documents audiovisuels .....                                  | 432        |
| <br><b>Références bibliographiques .....</b>                  | <b>435</b> |







# Introduction

Dans les pertes les plus dévastatrices de la vie, il nous est donné le choix de grandir ou de nous détruire. Si nous ne pouvons choisir toutes les circonstances de notre existence, nous pouvons toujours choisir les réponses à ce qui nous arrive. Il nous faut beaucoup de courage, mais c'est dans notre volonté de vivre et de survivre que nous puisons la force de nous dépasser et de nous actualiser.

I. Delisle



**L**a mort d'un enfant constitue une épreuve déchirante qui a un impact sur la vie de tous les membres de la famille — parents, frères, sœurs, grands-parents et membres de la famille étendue. Sur de multiples plans, la vie ne sera plus jamais comme avant.

Le décès de l'enfant bouleverse aussi l'entourage, les amis, les voisins et les collègues. Chacun se pose la même

question : Que dire et que faire pour aider la famille endeuillée ?

La mort infantile apparaît à tous comme une injustice, comme une réalité inacceptable et insensée. Il n'est pas dans l'ordre des choses que les enfants meurent avant leurs parents. Les survivants restent aux prises avec un sentiment d'inachevé. La mort d'un enfant, c'est aussi la mort des rêves que la famille nourrissait pour lui et l'éclatement de la vie qu'elle menait jusque-là. C'est la fin d'un potentiel qu'on imaginait grandissant. Dans cette situation de crise, comment les professionnels de la santé peuvent-ils intervenir pour aider au mieux la famille ?

*Lorsque la vie éclate* est né de nos expériences personnelles et professionnelles, en tant que femmes, mères et infirmières. Dans le cadre de notre travail d'infirmière, nous avons été témoins de la mort de nombreux enfants. Nous avons aussi accompagné des mères, des pères, des frères et des sœurs à travers les diverses phases de leur deuil. Nous avons été profondément touchées par l'intensité et la gamme de leurs émotions et de leurs besoins. Nous avons également en mémoire des familles que nous n'avons pas su aider parce qu'elles ont traversé notre chemin à un moment où nous n'avions pas l'expérience ou le recul nécessaires pour être présentes de façon efficace. Enfin, nous avons vécu des grossesses difficiles — l'une d'elles s'étant terminée par la mort du bébé —, qui nous ont sensibilisées davantage aux besoins des familles.

Ce livre offre des pistes de réflexion et des stratégies d'intervention afin de guider les professionnels de la santé dans leurs interactions avec les familles endeuillées. Nous croyons que la mort d'un enfant est effectivement une terrible épreuve, mais qu'elle peut aussi représenter un tournant vers un nouveau départ, la découverte de nouvelles valeurs, la prise de conscience du fait qu'il est important de vivre pleinement l'instant présent. Cet événement critique peut être l'occasion d'une croissance à la fois personnelle, conjugale et familiale à condition que les membres de la famille endeuillés reçoivent un soutien approprié le plus tôt possible.

Afin de favoriser ce soutien, nous avons voulu, dans cet ouvrage, démythifier ce que vivent les familles et leurs

proches après la mort d'un enfant. Pour ce faire, nous avons procédé à une étude approfondie de la littérature portant sur le sujet. Nous avons également recueilli de nombreux témoignages de familles et d'intervenants afin de définir les besoins particuliers du système familial et du réseau social ainsi que les capacités et les limites des intervenants. Nous avons ainsi pu cerner l'impact de la mort de l'enfant sur le fonctionnement de la famille et dégager des stratégies d'intervention innovatrices susceptibles de favoriser l'épanouissement des familles et des intervenants.

Nous avons amorcé l'ouvrage en traçant le portrait de la famille d'aujourd'hui et en décrivant le système familial, son fonctionnement, sa structure et son mode de développement. Nous avons par la suite analysé le phénomène de la crise, le processus de deuil et ses manifestations ainsi que les facteurs influant sur le travail de deuil. Étant donné la diversité culturelle qui caractérise la société contemporaine, nous avons choisi d'offrir un aperçu des croyances et des valeurs face à la vie, à la mort et à l'après-vie qui prévalent dans divers milieux ethniques.

Dans les chapitres 5 à 9, nous avons décrit des situations de perte qui surviennent à des moments différents de la vie de l'enfant — durant la grossesse, peu après la naissance, à l'âge préscolaire et scolaire ou à l'adolescence — et qui ont des causes diverses — une maladie aiguë, une maladie chronique ou un accident. Nous avons choisi d'associer chacune de ces causes au groupe d'âge où elle est le plus fréquente, par exemple la mort accidentelle à l'adolescence. Il est évident que la mort accidentelle peut survenir à différents âges et que les adolescents peuvent succomber à une maladie aiguë ou chronique. Nous avons privilégié cette structure afin d'être certaines de traiter les différents groupes d'âges et les différentes situations de soins susceptibles de se présenter. Nous espérons que cette présentation permettra au lecteur de retrouver les informations qui l'intéressent plus particulièrement, même s'il doit quelquefois consulter plusieurs chapitres.

Cet ouvrage se caractérise également par le fait que chaque chapitre relie la mort de l'enfant à une étape donnée du cycle de vie de la famille. La mort d'un enfant provoque un temps d'arrêt dans le développement de la



famille. De plus, selon l'étape de vie à laquelle elle se situe, la famille sera touchée différemment dans sa structure et son fonctionnement.

Ce livre offre donc une synthèse de ce que vivent les familles et de leurs besoins spécifiques après la mort d'un enfant. Il donne un aperçu de l'expérience des intervenants appelés à les accompagner. Surtout, il se veut une lueur d'espoir pour les familles endeuillées et les intervenants. Par le biais des témoignages et des fondements théoriques, il donne aux familles la possibilité de se reconnaître, de se rassurer en ce qui a trait à leur cheminement et de trouver des renseignements sur les différentes ressources qui pourront les aider à traverser l'épreuve. Enfin, nous espérons que la description de ce que vivent les familles, les témoignages de collègues et les stratégies proposées aideront les intervenants à prendre assez d'assurance pour oser s'engager auprès des familles en situation de crise à la suite de la mort de leur enfant.