

Les parents face à la mort de leur enfant Parents facing the death of their child

Irena Lukosevicius

Volume 7, numéro 2, novembre 1982

Mourir

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/030139ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/030139ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer ce document

Lukosevicius, I. (1982). Les parents face à la mort de leur enfant. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 53–59. <https://doi.org/10.7202/030139ar>

Résumé de l'article

En se basant sur son travail à la clinique d'hématologie et à la clinique d'urgence de l'hôpital Ste-Justine, l'auteure décrit le vécu des parents suite à la mort de leur enfant, selon les cinq étapes élaborées par E. Kubler-Ross. La mort d'un enfant est un événement tragique très difficile à accepter pour les parents car l'enfant est censé vivre, voir ses parents mourir et assurer la survie de la famille. La mort d'un enfant provoque de plus une situation de crise durant laquelle les parents doivent apprendre à vivre différemment, et à traverser positivement cette étape de leur vie. Durant cette épreuve, ils ont moins besoin de conseils que d'une présence humaine apte à leur permettre d'établir une relation significative avec les soignants. Cette relation est très importante car elle leur permettra de partager leur expérience et d'exprimer leurs sentiments rationnels et irrationnels.

LES PARENTS FACE À LA MORT DE LEUR ENFANT

*Irena Lukosevicius**

En se basant sur son travail à la clinique d'hématologie et à la clinique d'urgence de l'hôpital Ste-Justine, l'auteure décrit le vécu des parents suite à la mort de leur enfant, selon les cinq étapes élaborées par E. Kübler-Ross. La mort d'un enfant est un événement tragique très difficile à accepter pour les parents car l'enfant est censé vivre, voir ses parents mourir et assurer la survie de la famille. La mort d'un enfant provoque de plus une situation de crise durant laquelle les parents doivent apprendre à vivre différemment, et à traverser positivement cette étape de leur vie. Durant cette épreuve, ils ont moins besoin de conseils que d'une présence humaine apte à leur permettre d'établir une relation significative avec les soignants. Cette relation est très importante car elle leur permettra de partager leur expérience et d'exprimer leurs sentiments rationnels et irrationnels.

Ma contribution à l'analyse du thème «Mourir» porte sur les réactions et le vécu des parents face à la mort de leur enfant. Il m'a paru utile de situer en premier lieu les cadres de mon expérience professionnelle qui me permettent de rencontrer les parents vivant une telle situation et d'analyser un vécu que peu d'entre eux sont en mesure d'exprimer publiquement.

Je tente par la suite de faire partager au lecteur cette expérience par l'exposé des étapes du deuil vécu par le malade et sa famille selon l'analyse qu'en fait E. Kübler-Ross (1975). La description des réactions des parents selon les circonstances de la mort de leur enfant, vécues lors de mon intervention professionnelle, complète ce tableau.

Enfin, je présente les objectifs et les implications pratiques du processus d'aide aux parents qui vivent une telle situation.

J'espère contribuer ainsi à une meilleure compréhension du vécu des parents et des familles qui perdent un enfant. Je souhaite également dépasser les concepts et les mots et éveiller chez les lecteurs des résonances personnelles. Beaucoup de gens préfèrent en effet ignorer l'existence de tels problèmes, alors qu'accepter de les affronter ne peut que favoriser la croissance personnelle.

LES CADRES DE MON EXPÉRIENCE PROFESSIONNELLE

Mon expérience professionnelle se situe dans le cadre du service social de l'hôpital Sainte-Justine à Montréal, plus particulièrement dans le cadre de son intervention à l'urgence et à la clinique d'hématologie.

À l'urgence, le service social assure une aide auprès des parents des enfants décédés du syndrome de la mort subite du nourrisson. Il s'agit du décès inattendu d'un nourrisson apparemment sain, décès dont l'autopsie ne révèle aucune explication valable. Malgré les efforts considérables déployés par les recherches dans ce domaine, aucun test de dépistage ne peut prédire ou prévenir cette mort.

À l'urgence de l'hôpital Sainte-Justine, le protocole prévoit une consultation au service social une fois le décès du nourrisson constaté. Cette consultation se déroule ordinairement en plusieurs étapes. D'abord, le médecin annonce la mort aux parents en présence de la travailleuse sociale et demande une autopsie en leur assurant que le résultat leur sera communiqué dans les plus brefs délais.

La tâche de la travailleuse sociale consiste à tenter d'établir un lien d'aide dans cette situation très pénible et très chargée émotionnellement. Elle

* L'auteure, t. s., travaille en Service social, Centre hospitalier Sainte-Justine.

fait connaissance avec les parents à travers le mode d'expression de leur chagrin, de leur hostilité, de leurs doutes, de leur incrédulité et de leur révolte. Elle établit une relation par sa présence exprimant sa disponibilité, sa compréhension et, si possible, son aide.

La travailleuse sociale assure par la suite le lien avec la famille. Elle sait que les parents ont à affronter des sentiments douloureux tout en devant assumer des tâches pénibles telles que les démarches administratives et la planification des funérailles. Elle tente d'apporter son aide dans ce moment de crise grave.

L'étape suivante est la rencontre d'interprétation des résultats de l'autopsie. Elle se fait par le médecin qui a annoncé le décès en présence de la travailleuse sociale. C'est à ce moment que se fait la planification de l'intervention basée sur l'évaluation des besoins des parents et de la famille.

À la clinique d'hématologie de l'hôpital Sainte-Justine, l'intervention de la travailleuse sociale se fait dans le cadre d'une équipe multidisciplinaire. Celle-ci se compose de médecins-hématologues, d'infirmières, de psychologues, de psychiatres et de travailleuses sociales, ces dernières n'y sont disponibles qu'à temps partiel. La clinique traite des enfants souffrant de leucémie et d'autres types de cancer. La travailleuse sociale intervient auprès des patients âgés de quatre ans ou moins et auprès de leur famille. Les enfants de plus de quatre ans sont vus par la psychologue. Quant au psychiatre, il s'occupe des situations d'amputation ou d'incidents psychiatriques. Ce partage des tâches entre les disciplines psychosociales n'est ni rigide ni définitif, il s'ajuste selon les besoins et se fait en fonction d'un critère d'efficacité.

L'intervention de la travailleuse sociale débute au moment du diagnostic et se poursuit selon les besoins et la demande du patient, de sa famille ou des autres membres de l'équipe soignante.

BRÈVE DESCRIPTION DES ÉTAPES DU DEUIL SELON E. KÜBLER-ROSS

La mort fait partie de l'existence humaine. C'est la dernière étape de la croissance. Elle est inévitable mais n'arrive jamais au bon moment.

On se sent très mal à l'aise de parler de la mort d'un enfant. Il est appelé à vivre, à voir ses

parents mourir, à assurer la relève d'une autre génération. Et, tout à coup, survient sa mort. Cet événement tragique est très difficile à accepter et à vivre.

L'analyse des réactions à la mort étudiées par Elizabeth Kübler-Ross (1975) peut nous aider à saisir une telle expérience.¹

Les cinq étapes du deuil qu'elle décrit peuvent en effet s'appliquer non seulement au patient mais aussi à sa famille et en particulier aux parents d'un enfant décédé. La connaissance de ces phases peut donc nous permettre une meilleure compréhension du vécu de ces parents.

1. PREMIÈRE ÉTAPE – LE REFUS ET L'ISOLEMENT

Généralement, le deuil commence au moment où est annoncé le diagnostic d'une maladie fatale. La première réaction est la négation, le malade pense : «Non, pas moi, ça ne se peut pas», etc. Cette négation survient également parmi les membres de sa famille.

Souvent, l'idée vient de consulter d'autres médecins, d'autres spécialistes. Cela peut aller jusqu'aux guérisseurs, tellement le refus est profond. Seuls le pourcentage de survie et les éléments favorables sont retenus des interprétations diagnostiques. Le nom de la maladie est caché à l'enfant parce que souvent le cancer ou la leucémie sont synonymes de mort dans l'esprit des gens. La maladie même est cachée aux amis, à la parenté; les rencontres ou les conversations avec eux sont refusées.

2. DEUXIÈME ÉTAPE – L'IRRITATION

«Pourquoi moi? Pourquoi m'a-t-on fait ça? C'est une injustice...» et commence alors la recherche du coupable. Ce qui arrive aurait-il pu être évité? Qu'est-ce qu'on aurait pu faire de plus? Pourquoi pas la grand-mère ou le grand-père malade depuis quelques années?

Le personnel soignant devient la cible du mécontentement et des revendications. Les soins donnés sont passés en revue et critiqués. La vue des autres enfants en santé rend ces parents malheureux et leur fait paraître d'autant plus injuste ce qui arrive à leur propre enfant.

À cette phase, les intervenants doivent rester patients et accepter l'expression des sentiments

les plus hostiles et les plus agressifs de la part des parents.

3. TROISIÈME ÉTAPE – LE MARCHANDAGE

Cette étape est moins bien saisie par les intervenants. Il est important de comprendre qu'elle soulage le malade ou sa famille pendant de courtes périodes de temps.

Le marchandage représente une tentative de retarder les événements. Il consiste, par exemple, en l'acceptation d'une intervention, d'une souffrance de la part du malade dans l'espoir de participer à un événement précis et important tel qu'une première communion ou un mariage dans la famille, un dernier Noël ou des dernières vacances avec toute la famille.

Quant aux parents, ils font des promesses de sacrifices, de dons, de prières pour éviter la mort de leur enfant.

Beaucoup de marchandages s'adressent à Dieu, tels les pèlerinages à un endroit saint, et sont généralement tenus secrets. Beaucoup de malades adultes font eux-mêmes divers types de promesses comme de faire don d'un organe ou de leur corps entier «à la science».

L'écoute des sentiments permet de saisir et de comprendre plus facilement les changements soudains de comportement (hostilité, agressivité) lorsque les échéances passent sans que se produisent les améliorations escomptées.

4. QUATRIÈME ÉTAPE – LA DÉPRESSION

Cette étape se vit en deux temps. D'abord, la dépression représente la réaction à un événement vécu en particulier : perte d'un membre, d'un organe, d'un emploi, d'une situation professionnelle. Puis la maladie évolue. Le malade doit subir davantage d'interventions chirurgicales, prolonger son hospitalisation. Il maigrit, perd son autonomie et souvent souffre de plus en plus. L'évolution de la maladie est évidente et il est difficile de fuir la réalité. La dépression devient une réaction normale, diffuse et non nécessairement liée à un événement particulier. Elle sert d'instrument pour faciliter le passage à l'acceptation. E. Kübler-Ross insiste beaucoup sur l'importance de ce processus vécu à l'intérieur par le malade. Le chagrin lui permet de se préparer à la séparation définitive.

À ce stade, le malade n'a pas besoin de mots ou de paroles excessives pour exprimer sa peine. À ce moment, l'intervention trop fréquente de visiteurs cherchant à prodiguer des encouragements retardera plus qu'elle ne favorisera la préparation en profondeur du malade et de sa famille.

5. CINQUIÈME ÉTAPE – L'ACCEPTATION

Pendant cette étape, le malade n'est ni déprimé, ni irrité par son destin. Il n'y parvient que s'il a traversé les autres étapes et en particulier s'il a pu auparavant exprimer ses sentiments d'envie envers les gens en bonne santé.

L'acceptation n'est pourtant pas une période heureuse. E. Kübler-Ross la caractérise comme un quasi-viol des sentiments. C'est comme si la douleur avait pris fin ; la lutte est derrière soi et une phase nouvelle commence.

C'est à ce moment que la famille a généralement le plus besoin d'appui, de compréhension et de soutien.

Les intervenants doivent être capables de saisir les sentiments réels des malades. Il est important de distinguer le moment du combat contre la maladie de celui de la cessation de la lutte. Il leur faut respecter le choix du patient et de ses parents qui souhaitent atteindre la dernière étape dans la paix et la dignité. Si les intervenants s'avèrent incapables d'identifier le moment où cesse la lutte, leur désir de prolonger la vie s'oppose à celui du malade et de sa famille. Ils peuvent alors faire plus de mal que de bien, leurs efforts pour prolonger artificiellement la vie les mènent au découragement et souvent, ils peuvent en plus faire de la mort une dernière expérience douloureuse pour le patient et sa famille.

LES RÉACTIONS DES PARENTS FACE AU DEUIL

Le décès d'un enfant est un événement tragique parce qu'il entre en contradiction avec sa raison d'être. L'enfant vient au monde pour jouir, grandir, se réaliser et non pas pour disparaître.

Les parents éprouvent physiquement et émotionnellement la peine provoquée par la perte et la séparation. Un vide se fait ; rien ni personne ne peut remplacer l'enfant perdu ; rien ne peut le rappeler à la vie. La présence des enfants qui

restent ne console pas les parents, ils ne peuvent remplacer l'enfant décédé. La vue d'enfants ayant le même nom, une allure semblable, des gestes identiques ne fait que raviver les sentiments envers l'enfant décédé.

Le vide est difficile à combler. La vue des objets ayant appartenu au défunt provoque une douleur et un chagrin continuel : sa chambre, ses vêtements, ses jouets, etc. Les réactions à ce fait diffèrent beaucoup. Certains parents défont la chambre, brûlent ou donnent les vêtements et les jouets et cherchent à recommencer à neuf. D'autres parents conservent intacts la chambre, les jouets et les vêtements jusqu'au moment où ils se sentent capables de s'en défaire. D'autres encore les gardent pour les enfants plus jeunes. Certains donnent les objets de l'enfant décédé à des neveux ou nièces ou aux enfants d'amis qui sauront les respecter. Tout se passe comme si le fait de briser un jouet ou de négliger un vêtement causait du mal à l'enfant décédé et choquait les parents.

Beaucoup de parents craignent par la suite d'avoir un autre enfant. Ils ont peur qu'un décès subit ou une maladie grave ne leur enlève à nouveau un enfant. Souvent, l'expérience de ce décès leur a fait découvrir l'existence de la souffrance et de la mort. Ils ont appris aussi qu'elles n'épargnent pas les enfants.

Les parents posent beaucoup de questions et ont besoin d'aide pour clarifier leur situation. Nous ne pouvons y répondre par un «oui» ou un «non» ni leur dicter une ligne de conduite.

Tout ce que nous savons, c'est qu'il ne faut pas avoir un autre enfant dans le seul but de remplacer celui qui est mort. La décision d'en avoir un autre ne devrait pas survenir avant que le processus du deuil ne soit complété.

Cependant, même une nouvelle grossesse commencée dans les meilleures conditions s'accompagnera d'inquiétude et d'anxiété. Ces sentiments se manifesteront à partir de la grossesse jusqu'au moment où le bébé aura dépassé l'âge de l'enfant décédé, lors d'hospitalisations fréquentes et inexpliquées par exemple.

Une autre difficulté à identifier et à surmonter est la résistance à l'attachement à un autre enfant vivant. Les parents se demandent : «À quoi bon s'attacher si nous perdons aussi celui-là?»

Beaucoup de parents réagissent en idéalisant l'enfant décédé. Il était le plus fin, le plus intelligent, le plus sensible, le plus proche, etc. Il est vrai qu'un enfant gravement malade mûrit plus vite et plus tôt. Sa relation avec ses parents devient plus intense parce qu'il est plus souvent avec eux. Il y a les moments de traitement, les hospitalisations fréquentes, les besoins particuliers à combler, les soins intensifs à donner, les tentatives de vivre à fond tous les moments de la vie. Tout cela représente des occasions de le connaître davantage, tout comme cela conduit souvent à le surprotéger. Après le décès ou après une longue maladie, cela fait un vide profond, difficile à combler.

Les premiers événements de l'année suivant le décès de l'enfant semblent pénibles aux parents. Les fêtes, les anniversaires, les vacances leur sont difficiles à vivre. Mais cela fait partie du processus de deuil.

Les parents éprouvent souvent des difficultés à affronter les autres, parenté ou amis. Ils ne veulent pas les importuner par leurs sentiments et leur tristesse. Ils deviennent très sensibles aux réactions maladroitement des amis ou parents. Ces derniers, mal à l'aise, ne sachant pas quoi dire ou faire, ont des gestes blessants.

Les parents éprouvés trouvent particulièrement difficile d'affronter les familles où il y a des enfants, en particulier si ces derniers ont le même âge que l'enfant décédé.

En somme, il existe autant de réactions de parents que de décès. À chaque fois, c'est différent, à chaque fois, les sentiments vécus sont profonds. Tout cela fait partie des réactions au deuil analysées par E. Kübler-Ross. Cela représente une expérience marquante dans la vie des gens qui l'ont vécue.

Les réactions des parents varient selon les circonstances de la mort de leur enfant. Deux situations concernent particulièrement notre analyse : le décès subit du nourrisson et le décès après un long traitement.

1. LE DÉCÈS SUBIT DU NOURRISSON

Dans un tel cas, les parents arrivent à l'hôpital avec un enfant inconscient en sachant déjà que son état est grave. Ils ont déjà essayé les premiers soins de réanimation par leurs propres moyens ou avec l'aide de la police.

Les circonstances ajoutent à leur désarroi : la salle d'urgence d'un hôpital, une équipe de professionnels de la santé totalement inconnue qui leur semble impuissante devant la tragédie qu'ils vivent. Lorsque le médecin annonce le décès, il ne peut en fournir une explication valable. En effet, les recherches n'ont fourni aucune explication au syndrome de la mort subite chez les nourrissons. Ainsi, les parents ne peuvent pas désigner de coupable comme dans un cas d'accident ou de maladie grave.

Les intervenants font alors face à des réactions de larmes, de cris, d'effondrement. Les parents expriment des sentiments de refus, d'irritation, de reproche, de culpabilité. Leur expression prend diverses formes, pleurs, cris, lamentations ou questions posées sur des événements vécus dernièrement : la visite chez le pédiatre la veille, les médicaments donnés au bébé, ses pleurs, son régime de vie, leur façon de le coucher, etc. Les intervenants doivent alors être attentifs et y répondre adéquatement.

Ensuite, les parents expriment le désir de voir l'enfant. Souvent, la mère le demande en premier et le père lui répond «non» avant même que le médecin puisse exprimer son opinion. Il arrive fréquemment que le père aille voir lui-même le bébé par désir de protéger sa compagne.

Les intervenants doivent aider les parents à faire face à la réalité. Ils doivent être attentifs au moment présent de façon à accepter et permettre l'expression des façons personnelles de réagir.

Commence alors une phase de peine vécue d'une façon très concrète. L'expression des sentiments des parents est marquée par leurs valeurs culturelles. Par exemple, une mère berce le bébé mort dans ses bras et lui exprime ses sentiments. Une autre le fait embrasser par son frère aîné, l'embrasse elle-même et lui dit tout ce qu'elle ne pourra plus faire pour lui.

Une autre mère crie, pleure, se lamente, veut aller voir au plus tôt le bébé ; mais une fois rendue auprès de lui, elle demeure figée, s'avère incapable de le toucher, c'est à peine si elle affleure la main ou le front du bébé. Le père y retourne seul et s'effondre, il pleure et caresse le bébé. Une autre mère enfin réagira en essayant de se sauver avec le cadavre du bébé.

2. LE DÉCÈS APRÈS UN LONG TRAITEMENT

La mort suite à une maladie grave comme la leucémie ou une autre forme de cancer ne se produit pas par surprise. Ordinairement, elle survient après un long traitement et des phases de rémission et d'espoir. Ce dernier est entretenu par le fait que le décès ne se produit que chez 20 à 50% des enfants leucémiques ou cancéreux et dépend de la forme que prend la maladie.

Sans aller jusqu'à parler d'approvisionnement de la mort, nous pouvons dire que les parents de tels enfants ont des réactions leur permettant de passer peu à peu d'une étape du deuil à l'autre.

Bien sûr, à l'annonce du diagnostic de leucémie ou d'une autre forme de cancer, la terre s'écroule pour eux. Ils ont l'impression que la mort est pour demain. Ils vivent les phases de négation, d'irritation et de marchandage dans les premières semaines de traitement. Dès que l'enfant commence à réagir favorablement aux soins prodigués, ils commencent à reprendre espoir et à apprendre à vivre au jour le jour.

Il leur est très difficile de se défaire de leurs inquiétudes et de l'idée de l'éventualité de la mort. Dans ce sens, les statistiques sur les taux de survie données aux parents présentent une importance plus ou moins grande. Ce qui compte pour eux, c'est que leur enfant fasse partie des survivants, même si le taux n'était que de un pour cent.

Les rechutes et les complications provoquent d'autres réactions de peine, d'inquiétude et même de violence. Par contre, la majorité des parents ont eu le temps de cheminer et de vivre tous les moments de présence avec l'enfant malade. Ils ont l'impression d'avoir tout fait, tout donné.

En phase terminale, la qualité de vie de l'enfant devient si minime, son état de souffrance et d'inconfort devient tel que finalement la mort apporte soulagement et délivrance. Il va sans dire que cela n'épargne pas les réactions de peine, les difficultés de comportement, le stress et les crises graves.

LES POSSIBILITÉS D'AIDE

Mon propos n'est pas de fournir une description détaillée des différentes méthodes d'aide aux parents qui vivent le décès d'un enfant. Il se limite à présenter le cadre théorique du processus d'aide et quelques-unes de ses implications pratiques.

1. L'INTERVENTION EN SITUATION DE CRISE

La mort d'un enfant est un événement tragique qui provoque une situation de crise. L'aide à apporter fait donc appel aux principes de l'intervention en situation de crise. Les objectifs d'un tel type d'intervention visent l'aide à la résolution de la crise immédiate et la restauration de l'état de fonctionnement antérieur ou, si possible, la création d'un niveau d'équilibre supérieur chez l'individu ou la famille. (Aguilera et Messick, 1976).

Lors du décès subit d'un nourrisson, l'intervention se fait au moment même de la crise et tient compte de la situation présente et du vécu des parents :

- l'évaluation initiale se fait à partir des réactions de peine, de choc des parents, tels que précédemment décrits ;
- la planification de l'intervention se base également sur la situation présente ;
- l'intervention s'opère à partir des situations concrètes : interprétation des causes du décès, autorisation pour l'autopsie, démarches administratives, funérailles, etc. ;
- elle se complète par la recherche et la mobilisation de personnes ressources dans le milieu familial ou social qui peuvent aider les parents à affronter leur vécu immédiat.

Pour les patients atteints de leucémie ou d'une autre forme de cancer, la première situation de crise est le moment du diagnostic. Elle présente beaucoup d'éléments inquiétants, angoissants, inconnus. Tous les membres de l'équipe d'intervention doivent développer une compréhension et une disponibilité les rendant aptes à recevoir les patients et les parents selon leurs besoins et à répondre honnêtement à toutes les questions qu'ils se posent.

Dès le début, la connaissance du patient et de sa famille, la relation établie avec eux forment les éléments de base du support et de la réponse apportée aux divers besoins pouvant surgir tout au long de la maladie. Bref, les intervenants doivent se mettre sur la même longueur d'onde qu'eux.

Il s'agit de canaliser les énergies vers *l'apprentissage de la vie avec la maladie* de l'enfant. La situation est un peu paradoxale, les parents doi-

vent continuer à élever l'enfant normalement tout en sachant que la vie a changé, qu'elle prend un sens différent, que le schème de valeurs n'est plus le même. Il leur faut *apprendre à vivre différemment* et traverser une nouvelle étape.

2. LA «TASK ORIENTED INTERVENTION»

En plus des principes empruntés au cadre de la situation de crise, l'intervention auprès des deux catégories de parents se fonde en partie sur la «Task oriented intervention» formulée par Reid et Epstein (1972).

Dès le début, la travailleuse sociale a à expliquer la raison de sa présence. Encore aujourd'hui, pour beaucoup de personnes, le service social est synonyme de Bien-être social. En verbalisant la situation problème et la crise vécue, la travailleuse sociale interprète implicitement sa présence et son rôle.

Tout au long de ce vécu pénible et très chargé émotionnellement, d'autres moments se présentent où elle doit interpréter ce qui se passe, ce que les gens sont en train de faire ou de vivre. C'est ainsi qu'elle aide à déterminer au fur et à mesure les tâches à accomplir. Elle insiste sur une plus grande compréhension de la réalité vécue ; au début, l'attitude est assez directive pour offrir le support et l'encouragement face aux événements vécus.

En général, il est important que les moments de crise soient les moins traumatisants possible pour le patient, ses parents et les autres membres de sa famille. L'intervention cherche à réduire la tension en procurant aux parents la possibilité de verbaliser, extérioriser et reconnaître leurs sentiments et d'acquiescer ainsi une compréhension intellectuelle de la crise.

Il s'agit d'identifier et de renforcer les comportements utilisés par les parents et la famille pour réduire l'anxiété, de façon à libérer l'énergie qui leur permettra d'apprendre à vivre plus adéquatement ce changement pénible.

Dans chaque deuil se présentent des moments d'isolement. Il est important de trouver alors les moyens de combler le vide, de vivre des expériences pouvant apporter soutien et gratifications.

Le deuil et le chagrin sont résolus lorsque les parents sont capables de se souvenir complètement et de façon réaliste des plaisirs et des déceptions de

la relation perdue, lorsqu'ils peuvent parler des faits heureux et moins heureux vécus avec l'enfant.

En somme, la travailleuse sociale peut utiliser l'intervention individuelle ou de groupe. Elle peut bénéficier du support d'association telle que l'Association des parents Leucan² et des amis avec lesquels les parents ont une relation significative.

Cependant, il faut insister sur le fait que l'intervention d'aide auprès des parents d'enfants décédés ne signifie surtout pas leur donner des conseils ou leur dire quoi faire. La plupart des gens vivant une telle situation n'ont pas besoin de conseils et ne peuvent pas les supporter. Ils ont plutôt besoin d'une présence humaine compréhensive qui leur permette d'établir une relation significative. Cela signifie partager leur vécu et leur permettre d'aller jusqu'au bout de leurs sentiments rationnels et même irrationnels.

NOTES

1. Le docteur Elizabeth Kübler-Ross, médecin-psychiatre, travaille depuis de nombreuses années avec les mourants. Elle partage régulièrement son expérience dans des séminaires organisés à travers le monde. Elle a aussi écrit de nombreux volumes dans lesquels elle analyse les réactions face à la mort.
2. C'est une association d'enfants atteints de leucémie ou de cancer, à but non lucratif, fondée en 1978. Ses buts sont les suivants :
 - assurer le bien-être des enfants atteints de leucémie ou de cancer

- procurer aux parents de ces enfants le support et l'information nécessaire
- contribuer à l'évolution de la recherche sur ces maladies.

Le siège social de cette association est situé à l'hôpital Ste-Justine.

RÉFÉRENCES

- AGUILERA, D.C., MESSICK, J.M., 1976, *Intervention en situation de crise*, The C.V. Mosby Co. St-Louis/Toronto.
- KÜBLER-ROSS, E., 1975, *Les derniers instants de la vie*, Labor et Fides, Genève.
- KÜBLER-ROSS, E., 1977, *La mort*, Ed. Québec-Amérique, Montréal.
- REID, W.Z., EPSTEIN, L., 1972, *Task Oriented Case-work*, Columbia University Press, New York.

SUMMARY

The account of the reactions and the experiences of parents in relation to their child's death are based on the author's professional experience with sudden infant death at the emergency unit, and at the clinic of hematology.

The death of a child is a tragedy and an event that is very hard to accept. A child is expected to live, to see his parents die, to assure the continuation of a new generation. The analysis of reactions to death by Elizabeth Kübler-Ross may help to understand the experiences of the child and his parents.

There are many parental reactions as children's deaths.

The death of a child provokes a crisis situation. The parents are forced to learn to live differently and go on to a new stage of their lives. They do not need advice as much as a comprehensive human presence able to establish a significant relation. This means to share with them their experiences and to enable them to express their rational and even irrational feelings.