

L'événement de la mort chez les enfants : une perspective éducative

The event of death in children : an educational perspective

Bibiane d'Anjou

Mourir

Volume 7, Number 2, November 1982

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/030137ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/030137ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

d'Anjou, B. (1982). L'événement de la mort chez les enfants : une perspective éducative. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 42–46.
<https://doi.org/10.7202/030137ar>

Article abstract

In this article the author approaches the theme of death based on personal experience, as an educator, at the occasion of the death of eight year old child. Death is first presented as a devastating event in her personal life ; then, grafted to this is the occurrence of the death of a child within a professional experience. In a conclusion which seeks to integrate these two stages of her life, the author presents the ingredients of an educational perspective which she draws from them.

L'ÉVÈNEMENT DE LA MORT CHEZ LES ENFANTS : UNE PERSPECTIVE ÉDUCATIVE

*Bibiane d'Anjou**

Dans cet article, l'auteure aborde le thème de la mort à partir d'une expérience vécue, en tant qu'éducatrice, à l'occasion de la mort d'un enfant de huit ans. La mort est d'abord présentée comme un événement choc dans l'expérience de sa vie personnelle; vient ensuite se greffer l'événement de la mort d'un enfant à l'intérieur d'une expérience professionnelle. Dans une conclusion qui se veut intégrative de ces deux étapes de vie, l'auteure propose les éléments de la perspective éducative qu'elle en dégage.

Tous les jours, des enfants meurent et naissent... tenant chaque fois à un souffle que, trop souvent, dans notre culture, on a aseptisé de son sens profond!

Jusqu'à tout récemment, une grande pudeur a entouré la naissance et la mort des enfants. Je me suis surprise moi-même à trouver difficile de partager les moments intenses liés à la mort d'enfants que j'ai bien connus au moment où j'étais éducatrice en milieu pédiatrique.

Cet article, qui ne s'adresse pas à un spécialiste plus qu'à un autre, est le fruit d'un long travail que j'ai fait avec des enfants, des mères, des pères, des pédiatres, des infirmières et des éducatrices; c'est avec une équipe que j'ai vécu ces moments, que je les ai réfléchis, sentis... et qu'enfin, je les ai agis! Je n'hésite pas à dire que la mort d'un enfant proche, d'un enfant que l'on connaît bien, suscite toutes les émotions qui sont liées à la naissance. Devant la mort, comme devant la vie naissante, nous sommes forcés de laisser à l'enfant le droit de prendre le temps et l'espace dont il a besoin pour assurer sa propre continuité... C'est dans ce temps et de cet espace dans lequel, au sein d'une équipe, je me suis retrouvée liée avec des enfants

mourants, que je me propose de traiter la mort dans une perspective éducative.

Dans l'article qui suit, je relate d'abord comment la mort s'est taillée une place dans ma vie et dans mon processus de formation comme éducatrice. Je parlerai ensuite de la mort d'un enfant, une mort que j'ai vécue auprès de lui. Finalement, j'ébauche à l'aide de quelques éléments de réflexion, ce que j'appelais plus tôt une perspective éducative, celle où m'a conduite l'expérience de la mort.

LA MORT DANS MON PROCESSUS ÉDUCATIF

Dans l'esprit d'une culture que j'ai fait mienne, j'ai absorbé, sans mot dire, le silence et le mystère qui sont liés à la mort. Alors que j'étais petite fille, j'ai très tôt appris que la mort humaine appartenait aux grandes personnes. La mort d'un oiseau et d'un chat, puis celle d'un chien, m'avaient cependant permis d'intégrer certaines émotions fort simples et dans lesquelles toute une gamme d'expressions avaient pris place dans des rituels de funérailles où je demeurais profondément émue, mais très active.

C'est la mort de mon grand-père maternel qui m'a fait douter de l'équilibre et de la tranquillité apportés par la mort de mes animaux. Le chagrin de ma mère, lié à mon impuissance à la consoler, ont fait naître en moi une nouvelle gamme d'émotions liées cette fois au tabou-mort. Dès lors, le silence, la mort, le mystère et l'impuissance deve-

* Bibiane d'Anjou, Ph.D., spécialisée en éducation préscolaire, est professeur adjoint à la Faculté des Sciences de l'Éducation, à la section d'éducation préscolaire et d'enseignement primaire, Université de Montréal. Elle est présentement responsable des programmes formation de maître.

naient parties intégrantes d'un tabou, d'une seule et même réalité confuse. D'un coup, cet espace intérieur où logeaient jusque-là des émotions intenses, vivantes, s'est trouvé envahi... Ce n'est que plus tard, à l'occasion de la naissance de chacun de mes enfants que le mystère vie-mort s'est à nouveau fait une place ; j'ai pu aérer mon espace et l'enrichir d'émotions solides auxquelles le temps a permis de prendre racine. C'est enfin en vivant avec une amie que la mort tragique de sa fille de dix-huit mois venait de foudroyer subitement, que le tabou et le mystère se sont dissociés et que le silence autour de la mort a pris pour moi la forme d'un langage sain, vivant et puissant.

C'est quasi par accident que j'ai eu à vivre, comme éducatrice, la mort d'enfants en milieu hospitalier pédiatrique. Ma formation d'éducatrice n'avait cependant pas prévu cette incidence dans un rôle auprès des enfants ; on m'avait bien préparée à la vie... mais pas à la mort.

La mort, en milieu hospitalier, il y a dix ans, relevait des fonctions de personnes spécialisées, c'est-à-dire, du chapelain et parfois de la travailleuse sociale, quand il s'agissait d'adultes. Les infirmières, avec une grande ambivalence, soignaient, soulageaient la mort, la laissant arriver, mais s'y habituant chaque fois très mal. Le rôle des médecins était clair ; ils prescrivaient le soulagement, prolongeaient l'attente pour reculer le moment de signer leur propre défaite. Les éducatrices, par définition, se préoccupaient de maintenir une qualité de vie pour l'enfant... quel qu'en soit le pronostic !

Ce n'est donc pas par choix que la mort s'est glissée dans ma tâche d'éducatrice auprès d'enfants longuement hospitalisés. La dimension mort m'a été imposée en même temps que ces enfants pour qui les liens humains, pendant une hospitalisation prolongée, sont une question de survie, de vie ou de mort.

Pour les personnes liées aux soins quotidiens, les infirmières et les éducatrices, l'occasion d'une action concertée était évidente. C'est donc ensemble que les problèmes liés à la mort des enfants ont été abordés, inscrits dans un plan de soins que chaque jour, en équipe, nous révisons. Le premier but avoué de cette concertation était d'aider l'enfant et ses parents à traverser cette expérience que nous jugeons fort difficile. Le deuxième but,

moins explicite celui-là, était de nous supporter mutuellement au cours de cette dure expérience ; nos gestes, jusque-là teintés de consolation, nous laissaient perplexes... C'est donc par le partage de l'enfant dans sa mort que les frontières professionnelles se sont dissoutes ; sans le savoir, nous nous inscrivions dans un mouvement de renouvellement que la thanatologie actuelle est à développer.

D'un commun accord, nous allions partager les événements qu'allaient susciter les moments liés à la mort, de la même façon que nous partageons ceux qui étaient la marque d'un progrès..., nous allions tenter d'y intégrer toutes les personnes impliquées, c'est-à-dire les parents, les frères et sœurs, les enfants hospitalisés, les internes, et l'enfant lui-même.

LA MORT DE ROGER

Parmi les expériences liées à la mort, la lente agonie et la mort de Roger, un enfant de huit ans, sont pour moi l'expérience humaine qui, dans ma carrière d'éducatrice, m'a le plus marquée. C'est à partir de cette mort, très importante parce que très concrètement liée à mes gestes quotidiens, qu'une réflexion s'est amorcée pour finalement m'amener vers une pensée éducative renouvelée dans laquelle la vie et la mort sont devenues autant l'une que l'autre source d'intégration, de développement et d'organisation interne.

Dans le milieu pédiatrique où Roger a vécu près d'un an, sa mort a été vécue intensément ; il s'était fait une place au fond de son lit, dans une chambre qu'il aurait voulu isolée. Heureusement, la nature et l'évolution de son mal ont favorisé la formation d'une équipe de soins pour qui la mort éventuelle de Roger est devenue un lieu de rencontre, une expérience de partage. Roger, ses parents, ses copains hospitalisés, les infirmières, ses éducatrices et, à certains moments, ses médecins représentent pour moi les éléments vivants du modèle de l'équipe systémique axée sur le cheminement réciproque vers un objectif plutôt que sur la distribution des tâches que l'on connaît encore mal.

Dans les paragraphes qui suivent, je me propose de rappeler simplement la mort de Roger. Ce n'est que par la suite que j'essaierai de dégager la perspective éducative que j'en ai retirée.

Pendant de longs mois, Roger nous a tous tenus en suspens; il était difficile de savoir non seulement quelle direction allait prendre sa maladie, mais quelle direction il allait prendre lui. Roger soulevait autant d'agacement, d'impatience que de tendresse et d'affection chez tous ceux qui vivaient avec lui. Une sorte de silence mystérieux l'enveloppait, une sorte de silence que lui-même avait construit. Son ambivalence à poser un geste définitif, son hésitation à faire un pas, choquaient et mystifiaient à la fois. Un jour, son père annonce à Roger qu'il ne reviendra plus le voir «parce que tu mets trop de temps à guérir»... Pour le personnel qui entoure Roger de soins attentifs, cette décision est ambiguë et difficile à prendre; le père, en quittant le poste infirmier avait laissé échapper la question qui, lui, l'écrasait : «Est-ce qu'il va bientôt achever de mourir?» À cause de cet incident, un long dialogue de toute l'équipe est brusquement déclenché avec la mère qui, à ce moment, semble prendre toute la place, incluant celle de Roger, dans l'événement.

Pour la mère de Roger, son enfant ne mourrait pas; l'attitude de son mari la fait redoubler d'espoir... un peu comme si elle allait compenser parce qu'une corde importante venait de lâcher... Pendant une semaine, elle sera aux aguets, assise, se berçant auprès de Roger; auprès de lui, refusant de reconnaître son épuisement, elle surveillera et attendra, silencieuse et muette, comme prête à bondir mais sans éclats!!! Personne n'aura vu pleurer cette femme, même au moment où le verdict du médecin lui confirmera la mort imminente de Roger. Sa seule réaction : «J'espère qu'aujourd'hui, vous allez m'annoncer qu'il fait du progrès...»

Peu à peu, Roger se désintéressera des copains, de la salle de jeu, même si parfois sa mère, ou encore l'éducatrice, l'y roule fidèlement dans sa chaise... Roger s'obstinera à une seule activité : résoudre un problème de blocs-légo qu'il recommencera chaque jour en présence de sa mère, ou de l'éducatrice, ou de l'infirmière, prenant bien soin de ne laisser personne l'aider à le résoudre.

Pour tous les membres de l'équipe, cette situation était aux limites de ce qui humainement peut être toléré. Une décision, un choix s'imposait. Tous les pédiatres, sauf un, font maintenant la ronde, sans même saluer Roger comme pour ne

pas nourrir sa vitalité vacillante! Pour eux, la guérison, c'est-à-dire la correction des erreurs-accidents dans cet organisme, n'est plus pensable ni même souhaitable.

Leur rôle vient de se terminer semble-t-il; sans plus, ils se retirent de l'équipe. C'est alors aux infirmières, c'est-à-dire aux soignantes du quotidien, ces soignantes de cette vie qui continue malgré tout, c'est alors à la mère, à Roger, aux éducatrices, aux enfants de la pédiatrie qu'incombe la responsabilité de former une nouvelle équipe pour cette vie que Roger doit vivre tant qu'elle est là!

Le problème n'est plus d'aider l'enfant à mourir, il s'est transformé; pour tous, il s'agira de découvrir et donner un sens à la direction nouvelle de l'événement.

Il fallait arriver à comprendre ce que chacun nous apportions à cet événement plutôt qu'à Roger lui-même; il s'agissait semble-t-il de dépasser ce qui jusque-là nous écrasait, nous confirmait notre impuissance. Le retrait du père et des pédiatres ne faisaient que confirmer nos fantaisies personnelles au sujet de la mort de cet enfant; par ailleurs, Roger était toujours là, lourd dans son grand silence. À ce point, pour l'équipe, si l'on fait exception de la mère dont le silence est fait d'une complicité navrante, les choses en sont là : d'une part, l'équipe se dit : «Roger, nous nous préparons à ta mort et agissons conséquemment». Dans son mutisme sourd, Roger répond à l'équipe : «Je mourrai quand je voudrai». Subitement, la mère sort de son silence : «Il mourra quand je serai prête à le laisser aller, quand j'aurai la garantie qu'il sera en sécurité»... Les fantaisies des infirmières sortent peu à peu : «Une surdose, et ça y serait, pauvre Roger!» Intérieurement, je suis la seule à ne pas livrer ce qui demeure encore très confus. Je me retourne vers les enfants qui me supplient de leur regard : «Pourquoi ne pas collaborer à la mort de Roger, pourquoi le laisser tout seul!» Je cède... ignorant que j'en aurais pour dix ans à clarifier ce qui m'arrivait alors... Et pourtant, chacune des réunions de l'équipe de soins veillait à apporter chaque jour la contribution quotidienne des enfants vis-à-vis Roger. La sympathie, la pitié, la peine, l'angoisse et la consolation s'étaient, grâce aux enfants, transformées... L'action nous avait en un sens gagnés... Cette action vivante

dont parle Edgar Morin (1979) en termes d'organisation.

Au fond de moi-même, j'ignorais la piste que je suivais... je savais pourtant, et c'était la position que je défendais pour la nourrir, que les enfants nous avaient eus... La piste nous énergisait tous, nous unissait tous dans cette action commune..., pourquoi y résister?...

Rapidement, les choses ont cessé d'en être là..., elles se sont mises à débouler... Nous sommes maintenant en avril..., on prépare la fête de Pâques à la salle de jeu...; le thème à l'honneur est la mort. Informé, Roger demande d'être transporté à la salle de jeu... Son arrivée est soulignée par une offrande que lui font les enfants : «On aimerait te faire un cadeau». Roger insiste pour qu'on lui fabrique des fleurs et qu'on en pique autour de son lit... Pendant deux heures, dans une activité douce mais bourdonnante, les enfants embaumeront en quelque sorte Roger. Plus tard, ils iront tour à tour le visiter à sa chambre, lui commentant que «les fleurs demeurent très belles parce qu'elles n'ont pas à être arrosées, elles sont comme mortes».

Ce langage ouvert qui surprend chacun des membres de l'équipe, n'entraîne aucune interdiction des adultes auprès des enfants; chacun se laisse transporter dans cette aventure inusitée dont nous respectons le mystère et la vitalité.

À ce moment, le grand silence est rompu. La mère de Roger va enfin crier, devant lui... : «ce sera la troisième fois que je me fais enlever un enfant..., ce sera la sixième fois en deux ans que la mort me vole quelqu'un dans ma famille! C'est assez! Y'a vraiment pas de justice!»... Silencieux, mais les yeux très vifs, Roger contemple sa mère. «Tu m'empêches de partir... et je veux m'en aller, je suis si fatigué d'être ici à attendre»... violemment, sa mère lui rétorque : «Non, tu ne partiras pas tant que je ne saurai pas où tu vas!»

Après un long silence, la mère de Roger m'avoue alors qu'avec les nouveaux cours de catéchèse à l'école, on demande aux parents de ne pas parler de la mort aux enfants, qu'une conception nouvelle plus rassurante a remplacé la «vieille façon d'en parler»... Ce sur quoi la mère commente tristement : «Mais avec tout ça, je ne sais plus à quoi il croit... où il s'en va... avec qui il va

être... ce qu'il faut qu'il apporte avec lui! Qui prendra soin de lui?»

Je devenais à la fois la confidente privilégiée et la consultante au sujet d'un voyage à préparer... au sujet d'un lieu à concrétiser, au sujet d'images à construire. Munie d'une aisance jusque-là absente, je demande à Roger de répondre à chacune des questions de sa mère... : «Je veux, dit-il, aller dans un endroit où il y a des sentiers et des arbres, je veux avoir une bicyclette dorée, et je veux avoir un papa, une maman et des frères...»

Les traits de la mère s'adoucissent à mesure que la réponse se dessine. «Si c'est tout ce qu'il veut, il peut bien l'avoir». Roger me regarde comme pour chercher une confirmation à ce qu'il a entendu : «Alors, c'est oui! j'ai la permission!...»

Je venais, moi aussi, de consentir. «Ça l'air que ce que tu demandes est correct et que ta maman n'a aucune objection à ton voyage...» Dans un geste de soudaine énergie, Roger demande à être assis dans sa chaise roulante... Haletant, il demande que je l'emmène à la salle de jeu «pour dire bonjour aux amis»... De retour à sa chambre, après quelques heures silencieuses passées avec sa mère et une infirmière, il laissera sa mère retourner à la maison... Dans la nuit, c'est une infirmière qui découvrira que Roger est déjà parti... que son être grêle, si lourd d'attente, venait enfin de libérer ce lit dont le symbole n'en finissait plus d'habiter une équipe, sa famille élective.

UNE PERSPECTIVE ÉDUCATIVE

La mort de Roger, dans mon expérience d'éducatrice, demeure centrale; son silence m'habite encore, sous la forme de questions... Durant les longs mois que Roger a mis à retrouver son intégrité, à assurer sa propre continuité, une équipe de soins a partagé avec lui des émotions difficiles, des questions troublantes. Chacun de nous, dans cette équipe, laissait transpirer des doutes, des peurs avouées, des révoltes..., que les silences arrivaient toujours à interrompre. Le refus de la mort se confondait parfois avec le refus de Roger lui-même... L'approche de sa chambre était toujours marquée d'un pas d'hésitation que seules la volonté et la tendresse pour Roger arrivaient à activer.

Alors que le miracle de la vie quotidienne ne semblait pas nous étonner, le mystère de la mort demeurait entier. Il était l'occasion de cécités et de surdités diverses. L'évidence s'imposait; nous refusions de nous adapter à cette mort imminente... nous refusions de céder... de risquer... de plonger... Nous attendions de Roger qu'il décide, qu'il dessine la voie, seul avec ses questions laissées sans réponse.

Le geste du père de Roger, très proche de celui des médecins, m'a très longtemps habitée... Demeurée sans réponse, j'ai résolu de croire qu'il avait lui-même jugé de mettre un terme à son impuissance souffrante en suggérant implicitement à Roger d'accélérer... Aujourd'hui, je lui demanderais de l'exprimer plus ouvertement... Progressivement, j'ai compris que Roger attendait de son père la permission de se choisir un autre père... moins biologique... Jamais, je n'ai senti chez Roger des indices qu'il vivait l'abandon de son père; au contraire, je crois que cette absence muette a prolongé la difficile ambiguïté qu'il avait à résoudre... Le père avait désamorcé, trop vite peut-être, un processus qui nous paralysait tous... Dans ce sens, je persiste à croire qu'à sa façon, le père de Roger nous a donné une piste que nous refusions d'explorer mais que nous avons finalement été forcés d'adopter.

La ténacité de la mère de Roger nous a presque totalement épuisés; l'impatience allait nous gagner... au moment même où son refus a pris la forme d'un ultimatum : «Aujourd'hui, vous allez m'annoncer des progrès»...

Je me suis donc assise avec elle, dans son silence implacable. Une heure, deux heures ont passé... Chacune de nous deux arrivait à terme dans une réflexion décisive; la mère de Roger ne céderait pas à l'acceptation... et moi, je ne céderais pas à l'idée de le prolonger plus longtemps. J'avais opté pour la participation à cette mort à finir, pour la participation à cette vie nouvelle à ouvrir.

Toutes les deux, nous cherchions une voie nouvelle que Roger lui-même a tracée et concrétisée pour nous...

Aujourd'hui, après dix ans, je souris à cette scène très émouvante où je me suis faite volontairement la complice d'une fugue... Roger ne demandait qu'à échapper à l'embarras qu'était devenu son corps; il aspirait à des sentiers larges, baignés de soleil et de verdure, il aspirait à la mobilité,

à l'action... à la protection. Pas plus que ses copains animés de désirs identiques, il ne souhaitait attendre... À quoi pense-t-on à huit ans sinon à partir, à courir, à se sauver... sans nécessairement demander la permission.

Les enfants l'avaient compris bien avant nous; le sens profond de leur geste était coloré de complicité. Ils offraient ouvertement à Roger leur collaboration dans sa fugue; aux adultes, leur compréhension profonde des limites que Roger avait rejointes... Roger se laissait embaumer, il optait pour ce langage qu'enfin nous allions pouvoir comprendre.

Ce n'est que tout récemment que je me suis rappelée ce long silence que j'ai entretenu avec la mère de Roger, cette longue lutte identique que nous avons menée ensemble... avant de céder... avant de répondre à la demande de Roger de le laisser partir...

Très longtemps, j'ai porté avec lourdeur le sentiment que j'avais en quelque sorte contribué volontairement à la mort de Roger... que je l'avais laissé tomber... Très longtemps, je me suis demandée, si je ne m'étais pas moi-même soulagée, débarrassée d'un fardeau immense... Très longtemps, je me suis demandée si je n'avais pas menti à cette mère, ou tout au moins, si je ne l'avais pas poussée dans une fantaisie... celle de Roger que je faisais mienne.

Aujourd'hui, j'opte pour une complicité plus grande et plus complexe, celle de la vérité factuelle. Je me rallie au sens profond de ce qu'ont enseigné Roger et les enfants, à savoir que la mort des enfants est fort probablement le choix de vivre ailleurs, une fugue qu'il faut savoir reconnaître, à laquelle il faut participer. Il me reste à apprendre à être complice, à arrêter de croire que c'est de moi que doit originer cette permission de partir...

RÉFÉRENCE

MORIN, E., 1979, *La méthode – La nature de la nature*, Seuil, p. 155-182.

SUMMARY

In this article the author approaches the theme of death based on personal experience, as an educator, at the occasion of the death of eight year old child. Death is first presented as a devastating event in her personal life; then, grafted to this is the occurrence of the death of a child within a professional experience. In a conclusion which seeks to integrate these two stages of her life, the author presents the ingredients of an educational perspective which she draws from them.