

# L'enfant malade

## Répercussions et espoirs

Johanne Boivin - Sylvain Palardy - Geneviève Tellier



CHU Sainte-Justine  
Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant

*Pour l'amour des enfants*

Université   
de Montréal



**L'enfant malade**  
**Répercussions et espoirs**



La Collection du CHU Sainte-Justine  
*pour les parents*

# **L'enfant malade**

## **Répercussions et espoirs**

Johanne Boivin - Sylvain Palardy - Geneviève Tellier



Éditions du  
CHU Sainte-Justine

## Données de catalogage avant publication (Canada)

Boivin, Johanne

L'enfant malade : répercussions et espoirs

(Collection Parents)

Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 2-921858-96-7

1. Enfants malades - Psychologie. 2. Parents d'enfants malades chroniques - Psychologie. 3. Famille - Aspect psychologique. I. Palardy, Sylvain. II. Tellier, Geneviève. III. Hôpital Sainte-Justine. IV. Titre. V. Collection.

RJ47.5.B64 2000

618.92'0001'9

C00-941296-4

Illustration de la couverture: Extrait de l'affiche « On s'occupe des petits en grand » réalisée pour l'Hôpital Sainte-Justine

Illustrations: Hélène Deschênes

Infographie: Céline Forget

Diffusion-Distribution au Québec: Prologue inc.  
en France: Casteilla Diffusion  
en Belgique et au Luxembourg: S.A. Vander  
en Suisse: Servidis S.A.

Les éditions de l'Hôpital Sainte-Justine  
3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec) H3T 1C5  
Téléphone: (514) 345-4671  
Télécopieur: (514) 345-4631

© 2000 Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine  
Tous droits réservés  
ISBN 2-921858-96-7

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec, 2000

La collection PARENTS bénéficie du soutien du Comité de promotion de la santé et de la Fondation de l'Hôpital Sainte-Justine.

*À tous les enfants malades et à leurs parents  
qui nous ont permis de partager  
leurs inquiétudes et leurs espoirs.  
À nos propres enfants, Clémence et son épilepsie,  
Chloë et sa prématurité,  
Antoine et sa coarctation de l'aorte,  
qui nous ont amenés à ressentir ce que tant de parents  
nous avaient si souvent décrits.*

*Merci*

*Johanne Boivin  
Sylvain Palardy  
Geneviève Tellier*

Nous tenons à remercier Dr Anne Fournier, cardiologue, qui a gentiment accepté de réviser notre manuscrit sur le plan médical.

# TABLE DES MATIÈRES



PROLOGUE.....	9
<b>PREMIÈRE PARTIE</b>	
<b>HISTOIRE DE CŒUR</b>	
<i>par Sylvain Palardy</i> .....	11
<b>DEUXIÈME PARTIE</b>	
<b>ÉTIENNE, SOPHIE, FRANÇOIS ET LES AUTRES...</b>	
<i>par Johanne Boivin et Geneviève Tellier</i> .....	23
Le rêve brisé.....	25
Quelque chose qui ne va pas .....	28
Grand-papa, grand-maman et les autres .....	31
Un bébé à l'hôpital .....	34
Des parents autour d'un bébé à l'hôpital.....	39
De retour à la maison.....	41
Samuel ou « Je suis là moi aussi ! ».....	46
Le retour à l'hôpital et « le terrible two » .....	53
Étienne entre à la maternelle .....	57
Étienne à l'école .....	67
L'adolescence, quelle étape ! .....	74
La mort ou « Si ça arrivait... » .....	82
Épilogue ou « On peut s'en sortir ! ».....	87
RESSOURCES .....	89



# PROLOGUE

---



« Antoine vit. » Neuf mois ont passé avant que ces mots puissent enfin résonner en moi. Quelques jours après sa naissance, Antoine a été opéré pour une malformation cardiaque. Cet enfant que nous avions ardemment désiré, une maladie nous l'a enlevé pendant un certain temps, une maladie qui a étendu ses tentacules au plus profond de nous. Je m'interroge fréquemment sur la souffrance qui a été le lot d'Antoine et sur la douleur qui a imprégné ses premiers contacts avec la vie. J'aurais tant souhaité que son entrée dans notre monde soit paisible et rassurante. Ma seule véritable réponse à cette question a été, quelque dix mois plus tard, de le voir bien vivant devant moi, prenant plaisir à se tenir debout et à respirer au même rythme que le vent se brisant sur les fenêtres givrées du salon.

Face à la maladie de notre fils, nous nous sommes sentis comme des acteurs de soutien dans un drame inattendu. Je me souviens de notre peine, de nos questions qui restaient fréquemment sans réponse. Alors que nous anticipions d'apprendre à connaître et à aimer notre nouveau bébé, nous ressentions un sentiment de perte de contrôle devant sa maladie. Celle-ci nous a laissés sans voix, à la merci d'émotions que nous n'avions jamais cru ressentir. Que ce soit la peine, l'inquiétude ou la colère, petit à petit, nous avons dû les négocier avec un milieu hospitalier qui n'était pas toujours au même diapason que nous. Même si Antoine a guéri, nous sommes devenus les parents d'un « enfant vulnérable » et cette perception allait teinter plusieurs de nos attitudes pendant de nombreuses années.

À l'aube de l'adolescence d'Antoine, j'ai maintenant le recul nécessaire pour témoigner des séquelles et des vicissitudes qu'entraîne une maladie grave chez un jeune enfant. Et c'est, d'abord et avant tout, en tant que parent que j'écrirai la première partie de ce livre. Avec mes collègues, notre souhait le plus cher est que cet ouvrage ouvre des perspectives positives aux familles qui sont aux prises avec la maladie de leur enfant ou qui ressentent encore la cicatrice qu'elle a laissée dans leur histoire.

*Sylvain Palardy*

PREMIÈRE PARTIE  
**HISTOIRE DE CŒUR**

*Merci à Christine Smilga qui a vécu  
cette histoire de cœur avec moi et qui m'a apporté  
son aide pour sa rédaction.*



Antoine est né le 26 mai 1987 à l'Hôpital Saint-Luc de Montréal. Le temps a chassé certains souvenirs et nul doute qu'il en a modelé plusieurs autres. Devant un événement malheureux, nous réagissons tous de façon différente. Ces réactions peuvent nous surprendre, soit par leur intensité ou, à l'inverse, par leur banalité. Elles dépendent, entre autres, de notre personnalité propre, de la perception que nous avons de l'événement de même que des attitudes des personnes que nous côtoyons durant ces moments de détresse. Dans les pages qui suivent, je vais partager avec vous des souvenirs et des réflexions autour de ce voyage tumultueux que nous avons vécu, ma conjointe Christine et moi, et qui nous a parfois laissé l'impression de ne jamais être arrivés vraiment à destination.

### ***L'inattendu***

Par un bel après-midi de mai, au lendemain de la naissance de mon fils, j'étais à l'hôpital en train de compléter le dossier d'un patient, quand l'infirmière du poste de garde m'avise d'un appel téléphonique. D'une voix étouffée par les pleurs et l'inquiétude, Christine m'apprenait que notre bébé venait tout juste d'être transféré au Centre hospitalier Sainte-Justine pour une période d'observation. On avait remarqué quelques difficultés respiratoires et on voulait vérifier si elles étaient d'origine cardiaque. Je ne me doutais pas de toutes les péripéties qui allaient suivre, mais j'ai retenu l'essentiel du message de Christine: « On m'a enlevé mon bébé. »

Quinze minutes à peine m'ont été nécessaires pour rejoindre Christine à l'Hôpital Saint-Luc. Il est curieux comme parfois, en quelques instants, de longs questionnements peuvent revenir

à la surface et nous envahir complètement. À l'instar de tous les parents, notre préoccupation principale durant la grossesse avait été d'avoir un bébé en santé. À la naissance, nous avons rapidement regardé les doigts et les orteils de notre garçon, son visage bien rond et les bouclettes blondes qui ornaient sa tête. Notre enfant avait parcouru son voyage de neuf mois sans heurt. Nous étions fiers de l'avoir mené à bon port. Notre famille pouvait maintenant venir offrir ses félicitations, chercher les ressemblances et procéder à tous ces rituels qui consacrent l'arrivée d'un nouvel enfant. Mais, cette fois, un agresseur caché changeait les règles du jeu : joie et fierté étaient chassées par la crainte, la colère et la culpabilité.

Évidemment, dans ces circonstances, les événements se précipitent. Christine m'attendait à l'hôpital, prête à tout pour être réunie à son bébé. Moins de 24 heures après l'accouchement, elle aurait pu se rendre jusqu'à Sainte-Justine au pas de course si on le lui avait demandé. Et, bien malgré elle, outre les interrogations normales sur ce que pouvait avoir Antoine, Christine faisait face à l'inévitable question : « Ai-je fait quelque chose qui a causé du tort à notre bébé ? » Au cours de la maladie d'Antoine, nous avons passé en revue toutes les raisons possibles pour expliquer cette malformation de l'aorte. Était-ce dû à la présence de maladies cardiaques dans notre famille ou aux sports intenses que nous pratiquons ? Était-ce la faute du café, des quelques gouttes d'alcool consommées en début de grossesse ? Ou alors, comme le suggérait subtilement un membre de notre famille, était-ce à cause des longues heures passées devant l'ordinateur ? Rapidement, nous avons appris qu'il nous fallait mettre un terme à ce questionnement et nous préserver d'une culpabilité excessive qui peut prendre des tangentes insoupçonnées et rejoindre des émotions très sourdes et fort peu acceptables. Comme, par exemple, ces quelques fois durant la grossesse où j'ai ressenti de la colère devant

la place de plus en plus grande que prenait ce petit fœtus qui allait chambarder notre vie quotidienne. Nous avons donc décidé de nous en tenir à l'idée très simple que le développement d'un fœtus est un phénomène d'une extrême complexité et que la nature exerce parfois son pouvoir d'une manière qui nous échappe.

### ***Le sursis***

Nous sommes arrivés à Sainte-Justine dans un état de grande tension. Il est étrange de constater que, malgré notre vigilance et notre extrême sensibilité face à tous les signaux et stimuli de l'environnement, il nous arrivait, au cours de cette période, d'oublier les informations les plus simples, comme le numéro de l'étage et l'aile de l'établissement ou le nom du médecin traitant. Si c'était à refaire aujourd'hui, pour nous faciliter la tâche, je noterais tous ces détails par écrit.

Au milieu du tumulte et de l'angoisse, il faut également faire face à la réalité concrète. Ce jour-là, il nous fallait trouver une gardienne pour notre fille aînée et contremander la parenté qui devait venir célébrer le soir même. L'expérience m'a alors appris qu'il fallait rapidement identifier un parent fiable, capable d'informer les autres et surtout de les rassurer face à l'incertitude.

Antoine était hospitalisé aux soins intermédiaires. Nous l'observions, couché dans son « isolette » et nous constations sa vulnérabilité. Allions-nous devenir les parents d'un enfant malade ou s'agissait-il d'une fausse alerte à oublier le plus tôt possible ? Pour nous, les parents, la période d'observation est souvent bien frustrante. Le personnel défile, les examens se succèdent sans que personne ne puisse nous donner de précision sur l'état de notre enfant. Si les parents peuvent questionner les soignants sur la nature et les objectifs de ces examens, il

m'apparaît sage cependant d'éviter d'interpréter les motifs pour lesquels on procède à tous ces tests ; on s'expose alors à une anxiété décuplée. Pour maîtriser la tension dans l'attente du verdict final, quelques tactiques peuvent s'avérer utiles : reconnaître les lieux, identifier un ou deux membres du personnel avec lesquels on peut discuter, assister aux examens et même aider aux diverses manipulations de son petit. Cette participation peut aider les parents à avoir le sentiment qu'ils reprennent peu à peu le contrôle de la situation.

L'observation d'Antoine a duré jusqu'au lendemain matin. Pendant la soirée, nous avons fait face à un autre dilemme. Devions-nous rester à l'hôpital toute la nuit, rentrer nous occuper de notre fille ou simplement nous reposer ? La dernière solution nous est apparue la meilleure. Finalement, le lendemain, le moment tant attendu est arrivé. Notre rencontre avec le médecin a été cordiale et il nous a expliqué qu'on avait fait preuve de prudence en demandant l'observation. Aucune anomalie n'avait été décelée et Antoine pouvait reprendre le chemin de la maison. On nous recommandait, cependant, de surveiller attentivement ses réactions pendant quelque temps et de revenir immédiatement si nous constations une détérioration de son état.

### ***L'angoisse***

En trois jours, l'état d'Antoine s'est progressivement détérioré. Le souvenir de ces journées restera à jamais gravé dans ma mémoire comme des moments d'impuissance et d'incompréhension. Était-ce le médecin ou le parent en moi qui s'inquiétait de voir sa respiration s'accélérer, de constater son teint blafard et ses difficultés de plus en plus évidentes à s'alimenter. En retournant à l'Hôpital Sainte-Justine, j'ai réglé ce dilemme. C'est le père et non le « docteur » qui s'est présenté

en cardiologie, prêt à insister et même à se fâcher pour faire admettre de nouveau son enfant à l'hôpital.

Antoine respirait très rapidement. L'image d'un chiot hale-tant d'avoir trop couru me revient souvent à la mémoire. On a donc décidé de l'examiner en cardiologie et des tests poussés ont démontré une coarctation de l'aorte. Pour dire les choses simplement, l'aorte est un gros vaisseau sanguin qui émerge du cœur. La coarctation est un rétrécissement d'une portion de ce vaisseau. Cette malformation oblige le cœur à fournir davantage d'effort pour alimenter le corps de son précieux liquide. Antoine allait donc être hospitalisé aux soins intensifs afin qu'on puisse, dans un premier temps, stabiliser sa condition. Je n'oublierai jamais cet instant où je tenais mon bébé dans mes bras en lui répétant: «Tiens bon, petit bonhomme!», en écho à cet attachement que j'éprouvais pour lui.

La première nuit aux soins intensifs a été infernale. Antoine était «branché» à de nombreux appareils et il hurlait sa faim car on ne pouvait l'alimenter. Heureusement, après une période de cris incessants, le personnel a décidé, d'un commun accord, de lui donner un biberon, évaluant que c'était moins dommageable que de le laisser s'agiter. Dans ces moments, le grand défi des parents consiste à garder leur calme et leur contenance. Un peu plus tard, j'ai compris que les réactions de chacun des parents peuvent parfois diverger et parfois se compléter. Moi, j'étais devenu celui qui maugrée, questionne, se fâche. Christine, de son côté, présentait cette réaction particulière d'engourdissement émotif devant la situation traumatisante: en plus de servir de protection temporaire face à la détresse, cette réaction lui permettait de demeurer efficace au milieu du tumulte. Au cours de cette période, j'ai aussi saisi comment, parfois, le personnel soignant peut interpréter ces diverses attitudes comme étant de la revendication ou du

détachement et comment des mésententes peuvent ainsi s'installer entre le personnel et les parents. Force est de constater que, de toute façon, chaque personne utilise les stratégies à sa portée pour se défendre de l'impuissance qu'elle ressent face aux souffrances de son enfant.

### ***Le cœur de la tempête***

Antoine a été hospitalisé plus d'une semaine. Les premières journées ont été marquées par plusieurs rebondissements, notre bébé changeant d'unité de soins au gré des variations de sa santé. Son état devenait de plus en plus difficile à stabiliser et les traitements n'apportaient qu'un soulagement temporaire. Le combat que menait Antoine nous donnait des forces insoupçonnées. Nous pouvions nous lever à n'importe quelle heure de la nuit, partir pour l'hôpital et, le lendemain, reprendre nos activités quotidiennes. Nous avons l'impression d'être habités par une hyperactivité salvatrice. Nous nous interrogeons aussi fréquemment sur les réactions de Gabrielle, notre fille de 3 ans. Comment comprenait-elle nos départs impromptus ou l'arrivée d'une gardienne à toute heure de la nuit? Comment vivait-elle le fait que nos caresses étaient plus distantes et empreintes de préoccupations? Comme tout aîné, elle pressentait sans doute que ce nouveau-né allait être dérangeant... Mais, à 3 ans, comment navigue-t-on entre colère et compassion? Au milieu du tumulte, les parents doivent aussi se soucier de ce que vivent les frères et les sœurs d'un enfant malade.

Au cours de l'hospitalisation d'Antoine, nous avons rencontré un nombre considérable de soignants. De l'externe au résident, du patron au médecin consultant, du personnel infirmier aux professionnels, est-il besoin de souligner que, face à tant d'intervenants, on cherche souvent ses repères.

J'ai gardé de cette expérience des sentiments contradictoires. D'une part, nous nous sentions bien entourés et rassurés par tous ces gens compétents qui nous semblaient pouvoir venir à bout de tous les problèmes; j'ai à l'esprit la confiance tranquille du chirurgien, la grande disponibilité d'une infirmière qui nous a expliqué chacune des étapes et la présence de cette multitude d'intervenants qui se penchaient avec empathie sur notre bébé. De l'autre, il y avait l'angoisse suscitée par les mots; en effet, les parents dont l'enfant est hospitalisé entendent une foule de commentaires, de questionnements et même d'opinions diagnostiques sur leur enfant. De plus, la présence d'étudiants et de stagiaires suscite parfois des discussions où l'on oublie que le parent est extrêmement attentif à tout ce qui se dit et qu'il interprète ce qu'il a entendu avec sa compréhension de la situation. Nous avons passé beaucoup de temps à tenter de décortiquer les bribes de conversation que nous entendions; mais comme parents, vers qui pouvions-nous diriger nos questions?

Antoine a toujours aimé les montagnes russes. Cette attirance devait être inscrite en lui dès sa naissance, car il ne cessait d'osciller d'un état apparent de calme à des moments où ses signes vitaux pouvaient régresser. Une décision s'est alors imposée, celle de l'intervention chirurgicale. Pour Christine et moi, cette intervention allait devenir une source d'espoir en même temps que la cause d'une angoisse difficile à canaliser. Les rêves d'une guérison complète côtoient alors la peur de l'anesthésie ou des séquelles permanentes qui nous amènent à penser au pire: «Pourrait-il mourir?» La chose la plus difficile à supporter était que cette étape allait se passer loin de nous, dans une pièce fermée où brillaient des lumières vives et où des mains que nous souhaitions habiles et bienveillantes allaient décider du sort de notre fils.

Il y a des souvenirs qui ne s'effacent jamais ; l'instant où je me suis séparé d'Antoine afin qu'on puisse l'opérer est de ceux-là. S'il y a une façon de se protéger contre la peine et la peur dans ces moments-là, je ne l'ai pas trouvée. Au cours des longues heures qu'a duré l'intervention, nous avons marché, discuté et tenté de nous occuper en planifiant les prochaines étapes et en anticipant des moments plus heureux avec notre fils. Une phrase libératrice nous est finalement parvenue : « Tout s'est bien passé. » Le cœur d'Antoine était bel et bien « réparé ». Notre fils allait pouvoir reprendre sa route et nous, nous allions pouvoir l'aider à bien grandir après ce premier passage houleux.

### ***La cicatrice***

« Soins intensifs ». Cette inscription sur une porte close recèle beaucoup de mystère. Antoine s'y trouvait pour quelques jours après son intervention chirurgicale. Comment décrire l'étrangeté du statut « privilégié » de « parent d'enfant gravement malade » ? Ce statut nous permettait de partager des informations avec le personnel et d'avoir accès à tous ces hauts lieux du savoir médical à toute heure du jour. Ce qui ne fait pas de doute, c'est qu'il nous permettait de mieux maîtriser notre environnement. Nous avons le sentiment d'être devenus un maillon important dans la chaîne des soins prodigués à Antoine. Nous nous plions de bonne grâce aux règles en cours dans les unités de soins intensifs comme nous laver les mains et porter un masque au besoin. Ces rituels bien ancrés nous permettaient d'affronter l'absurdité de la situation de notre bébé, isolé, intubé, « monitoré » sans que nous puissions vraiment le reconforter.

Jamais, nous ne saurons l'intensité de sa douleur ni comment elle s'est inscrite dans ses sensations corporelles, en ce

début d'existence que nous aurions souhaité bienveillant et rempli de caresses. Au cours de la période postopératoire, Antoine n'a reçu qu'une ou deux doses de morphine et tout s'est passé sans anicroche. Ce petit bébé commençait à dégager une force tranquille qui nous laissait présager de sa vigueur à venir. De bébé vulnérable, il était devenu un petit être qui a défié la nature et remporté son ultime victoire.

Les parents qui doivent faire face à l'hospitalisation de leur enfant réalisent de véritables prouesses pour s'organiser dans leur vie quotidienne. Ils doivent, à pied levé, modifier leurs horaires de travail, trouver une gardienne pour leurs autres enfants et, surtout, répondre à toutes les questions de leurs proches. J'ai compris que ces diverses tâches nous permettent de nous rattacher à la réalité concrète, là où nous pouvons exercer un certain contrôle. Puis, il est devenu clair pour moi que, peu importe sa durée ou son intensité, l'hospitalisation d'un jeune bébé a des répercussions à long terme sur la façon dont ses parents le perçoivent et interagissent avec lui. À certains moments, ces enfants seront perçus comme fragiles, à la merci d'une certaine fatalité. Nous aurons alors peut-être tendance à les surprotéger même si, rationnellement, nous comprenons que nous devons les laisser vivre et faire leurs propres expériences. À d'autres moments, l'image de l'enfant qui peut tout surmonter prend le dessus et nous leur laisserons sentir qu'ils peuvent vaincre n'importe quoi et, ainsi, nous rendre fiers de leurs exploits, malgré les risques que ceux-ci comportent.

Antoine a reçu son congé une semaine plus tard. La vie quotidienne allait reprendre ses droits. Cependant, je me rappelle que, durant plusieurs mois, nous avons dû le manipuler d'une façon particulière. L'intervention chirurgicale avait laissé des séquelles sur sa cage thoracique et nous obligeait à passer

notre bras sous son corps pour le soulever. Nous étions ainsi privés de ces moments de réconfort mutuel où le nourrisson se blottit dans nos bras; ce contact m'a manqué. La souffrance morale engendrée par la maladie est souvent plus lente à guérir que le corps lui-même...

J'ai passé plusieurs mois à m'interroger sur mon enfant, à surveiller son développement et à m'inquiéter au moindre signe de détresse. Je crois que, dans ces circonstances, le travail des parents consiste à «investir» l'enfant qu'ils ont failli perdre. Bien sûr, après la phase critique, les tubes et les solutés, le masque à oxygène, le contrôle périodique des signes vitaux, toute cette réalité du monde médical disparaît et s'efface de la vie quotidienne. Alors, ce qui reste à faire, c'est de créer un espace pour le bébé vivant et en santé. Peu à peu, c'est ce qui nous est arrivé... Un petit Antoine bien portant a pris sa place dans nos vies.

DEUXIÈME PARTIE

**ÉTIENNE, SOPHIE, FRANÇOIS ET LES AUTRES...**

*L'histoire d'Étienne est fictive.  
Elle est inspirée de l'histoire véritable de plusieurs enfants  
présentant des problématiques médicales diverses  
et de celle de leurs familles.*



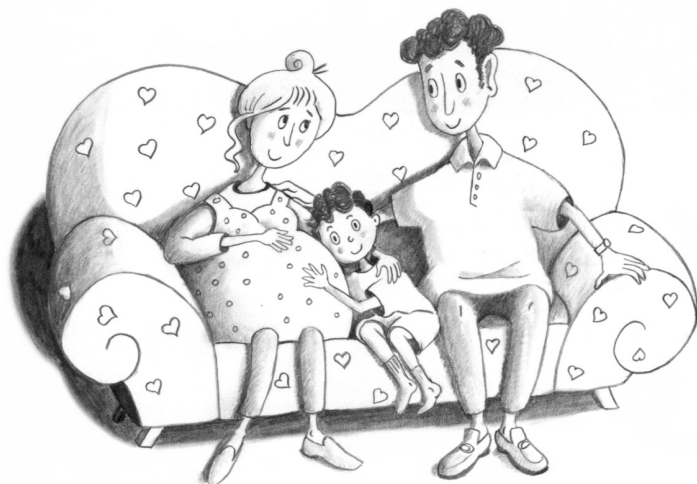
## LE RÊVE BRISÉ



Sophie, François et Samuel forment une belle famille. Samuel vient tout juste d'avoir 3 ans et il comble ses parents par sa jolie frimousse et son bon caractère. Bien sûr, Sophie et François ont vécu des moments difficiles dans leur expérience de parents : il y a eu les nausées et la fatigue de la grossesse, les douleurs de l'accouchement beaucoup plus intenses que prévu et ce petit tournant critique autour de l'âge de 2 ans. Mais Sophie et François ont déjà presque tout oublié. Ils sont satisfaits de leur vie de couple. Leur petit Samuel rayonne de joie de vivre. Ils songent déjà à agrandir la famille.

Peu de temps après, Sophie apprend à François qu'un deuxième enfant est en route. Alors, tous deux se mettent à imaginer, avec un plaisir presque magique, un petit frère ou une petite sœur pour Samuel. Il sera doux comme son père, brillant comme sa mère, complice avec son grand frère, autonome, aventurier et pourquoi pas créatif ? Et il sera en santé, cela va de soi. Il leur est arrivé, à l'occasion, d'évoquer la trisomie ou les nombreuses malformations possibles. Mais, le jour de l'échographie, ils écartent vite cette hypothèse. Bébé va bien, il est en pleine forme. Le médecin leur demande s'ils veulent connaître le sexe de leur futur enfant. Bien sûr que non, ils préfèrent la surprise, ce sera Étienne ou Justine.

Enfin, le moment tant attendu arrive. Le couple se rend à la salle d'accouchement, souriant et moins nerveux



que la première fois. On a confié Samuel à sa grand-mère et on lui a promis qu'on lui téléphonerait dès que son petit frère ou sa petite sœur sera là. Et puis, Étienne est né... bien oui, c'est un garçon ! Son père n'avait pas de préférence particulière, mais sa mère désirait secrètement un deuxième fils, sans oser l'avouer. Elle est comblée. Elle-même a eu une relation très complice avec sa jeune sœur et elle souhaitait que Samuel et son frère vivent la même joyeuse connivence. Sophie s'endort donc heureuse en rêvant à son petit bonhomme. Quelque temps plus tard, l'infirmière la réveille en lui apprenant que son bébé respire un peu mal et qu'on doit lui faire des examens. Elle la rassure brièvement, le personnel médical s'occupe de tout.



L'enfant existe dans la tête des parents bien longtemps avant sa naissance et même bien avant sa conception. Il est là, sous forme de rêve, dans les jeux qu'une petite fille invente avec sa poupée. Il se profile dans l'imaginaire de son futur père, alors qu'encore gamin, il protège son petit frère. Il se crée une place dans le cœur de l'adolescente qui garde des enfants et les câline. Puis, son essence se précise dans le projet d'un couple.

Cet enfant imaginaire existe bel et bien. Mais, c'est là l'exigeant défi de la réalité, au moment de la naissance, il devra laisser la place à un enfant véritable. Bébé n'est jamais tout à fait comme ses parents l'ont rêvé et c'est tant mieux puisqu'il devra, de toute façon, développer sa personnalité avec ses désirs à lui et ses propres valeurs. Pour certains parents, le renoncement à l'enfant rêvé s'avère parfois très douloureux. La réalité du bébé avec ses contraintes devient plus difficile à supporter. Mais le plus souvent, le jeune parent connaît la grande satisfaction de bercer son petit, de respirer son odeur, de décoder les divers signes de ses besoins et de les combler. Le jeune parent se sent alors compétent et satisfait. C'est cet attachement et ce sentiment de compétence qui lui permettront de tolérer les nombreuses irritations liées à la vie de parent. Même s'il est dérangé, éveillé la nuit et astreint à une stricte discipline, finalement, il est heureux. Si le petit est de tempérament difficile ou d'humeur maussade, le sentiment de compétence sera plus ardu à atteindre et à maintenir. Les parents auront parfois besoin du soutien de leur entourage.

Quelquefois, le hasard frappe encore plus durement et le bébé naît avec une malformation. Le doux rêve des parents est alors brusquement interrompu. Ils n'auront pas la chance de bercer bébé, de respirer son odeur, de décoder ses signaux et de répondre à ses besoins. Ils n'auront pas la chance de développer cet attachement rapide et ce sentiment de compétence qui

pourraient compenser pour toutes les irritations et les inquiétudes, alors qu'elles sont justement beaucoup plus grandes qu'en situation normale. Comment se sentir bon parent quand seul le personnel médical et infirmier arrive à soulager son petit...

## QUELQUE CHOSE QUI NE VA PAS



«Votre bébé respire un peu mal, mais ne vous inquiétez pas, on s'occupe de tout.» Ces mots résonnent dans la tête de Sophie. Soudainement, elle aussi a de la difficulté à respirer. Lorsque l'infirmière lui a demandé si elle avait des questions, elle s'est tue. En réalité, à part le «Ne vous inquiétez pas!», elle n'a rien retenu de l'entretien. Un peu plus tard, elle demande à voir son fils. L'infirmière l'informe qu'un médecin est en train de l'examiner et qu'il viendra la voir aussitôt qu'il le pourra. Sophie téléphone à François, elle pleure, elle ne sait comment lui expliquer, mais il comprend qu'il doit revenir à l'hôpital sur-le-champ. Sophie attend. Elle est en colère contre son conjoint qui n'arrive pas assez vite, contre l'infirmière qui lui a dit de ne pas s'inquiéter et contre le médecin qui ne vient pas la voir. Rien ne se passe comme elle l'avait imaginé. La peur l'envahit et elle ne parvient pas à se calmer.

Une heure plus tard, le médecin rencontre Sophie et François et leur explique ce qui ne va pas. Le bébé respire un peu trop rapidement, sa coloration n'est pas très bonne, sa température est normale, la saturation en oxygène est basse et l'examen a révélé un souffle au cœur. Bref, le médecin croit qu'il s'agit d'une cardiopathie et qu'il est nécessaire de transférer le bébé dans un



hôpital pédiatrique. Là, on procédera à des examens plus poussés et, possiblement, à une intervention. Le médecin les informe qu'on prépare le transfert du bébé, mais qu'aucun des deux parents ne pourra l'accompagner. Le père pourra cependant suivre l'ambulance dans son propre véhicule.

Très anxieux, Sophie et François écoutent sagement. Ils ont peine à suivre le discours technique du médecin. Leur bébé va-t-il mourir? Souffre-t-il? Sera-t-il capable de marcher, de courir, de faire du sport, de fréquenter normalement l'école? Pourquoi est-ce que ça arrive? Est-ce que ça vient d'eux? Est-ce à cause d'une prise occasionnelle d'alcool durant la grossesse? Les questions qui se bousculent dans leur tête les empêchent de comprendre toutes les explications que le médecin leur prodigue. La peur qui s'était infiltrée les envahit complètement. En présence du médecin, ils essaient de retenir leurs larmes. Puis, François doit quitter Sophie pour suivre son fils à l'autre hôpital. Au moment où ils souhaiteraient se retrouver en famille, avec Samuel et Étienne, les circonstances font que chacun se retrouve tout seul.



Voilà comment commence l'histoire d'un enfant qui naît avec une malformation. En quelques heures, tout se bouscule et les parents passent par une gamme d'émotions très diverses. La mère est plus particulièrement affectée. Son accouchement récent la rend plus fragile et vulnérable. Les émotions la traverseront avec plus d'intensité et, parfois même, d'une manière contradictoire. L'incertitude est pénible à supporter. Les parents ont peur, très peur de perdre cet enfant qui vient juste de naître. Ils se sentent coupables et se demandent ce qu'ils ont

pu faire pour causer cette malformation ou cette maladie. Dans le cas d'un trouble héréditaire, la culpabilité peut être encore plus aiguë, surtout si un seul des deux parents est « responsable » de la transmission du « défaut génétique ». Lorsqu'il s'agit de maladies héréditaires liées au chromosome X, la mère se sentira coupable, non seulement face à son enfant mais aussi, face à son conjoint qui n'aurait pas vécu un tel drame s'il ne l'avait pas choisie, elle. Ainsi va la nature humaine qui cherche désespérément un coupable, même s'il faut s'incriminer soi-même pour comprendre. Et, de toute façon, que la pathologie se révèle d'origine héréditaire ou non, la culpabilité est omniprésente.

De plus, les parents seront tristes à l'idée de toute la souffrance qu'il anticiperont chez leur petit. Ils vivront un sentiment d'impuissance qui est probablement l'émotion la plus difficile à supporter. Le parent voudrait tellement faire quelque chose pour réparer la situation ou pour simplement soulager son bébé. Il est malheureusement relégué au rôle de spectateur. Il a l'impression d'être inutile et que son petit a d'abord besoin des médecins, des infirmières, des inhalothérapeutes et autres professionnels dont il ne connaissait même pas l'existence avant cette épreuve.

## **GRAND-PAPA, GRAND-MAMAN ET LES AUTRES**



Il est 7 heures du matin, le téléphone sonne. La mère de Sophie se sent tout excitée, elle a hâte d'avoir des nouvelles de l'accouchement et du bébé. Elle a déjà des cadeaux pour lui ou pour elle. Au fait, demande-t-elle à sa fille : « C'est un garçon n'est-ce pas ? Ah ! Je le savais... » Elle parle, parle et Sophie n'arrive pas à l'arrêter...

Elle passe le téléphone à François pour qu'il lui apprenne la nouvelle. Celui-ci annonce la situation avec le plus de précautions possible et il attend. Grand-maman Madeleine s'est tue. Elle finit par bafouiller qu'elle arrive. Sophie est rassurée, elle a hâte de voir sa mère, elle a tant besoin d'elle.

Grand-maman Madeleine arrive donc une heure plus tard. Tendue, agitée, elle éclate en sanglots en voyant sa fille. Sophie, qui s'attendait à être réconfortée, est tiraillée. Elle se sent coupable de faire de la peine à sa mère mais, en même temps, elle s'irrite de ne pas pouvoir elle-même pleurer sur une épaule compatissante. Elle en avait pourtant bien besoin. Madeleine pose un million de questions sans même écouter les réponses. Elle répète sans cesse : « Mais, ils t'ont bien dit que ce n'était pas grave, n'est-ce pas ? » À chaque fois, Sophie ressent une douleur vive comme si un couteau s'enfonçait dans sa poitrine. À chaque fois, elle réplique : « Maman, on ne sait pas... » La tension est palpable. Madeleine offre ses cadeaux, les pyjamas sont mignons, l'ourson aussi, mais le cœur n'y est pas. Soudain, Sophie a terriblement envie d'être seule avec François. Mais Madeleine s'attarde, elle voudrait tellement réconforter sa fille...

François, lui aussi, doit affronter la réaction de ses parents à la mauvaise nouvelle. Sa mère garde le petit Samuel qui, lui, vit cet épisode comme un privilège. Grand-maman Anne lui a offert un cadeau à lui plutôt qu'à son nouveau petit frère et il en frémit de plaisir. Quand François leur a téléphoné, ils étaient occupés à faire de petits plats congelés. Samuel se croit vraiment indispensable à sa grand-mère et il est aussi très fier de pouvoir aider maman lorsqu'elle reviendra. Grand-maman



Anne a délicatement persuadé Samuel de l'amener voir le film de Pokemon, un autre jour, si jamais papa devait retourner à l'hôpital. Elle le prépare ainsi tout doucement aux absences prochaines de ses parents. François s'est senti touché et très reconnaissant face à la sollicitude de sa mère mais, bizarrement, il a été incapable de le lui signifier.

À la naissance d'un enfant, l'annonce d'une anomalie ou d'une maladie provoque des réactions intenses et contradictoires aussi bien chez les parents que dans leur entourage. Le grand-parent est témoin de la douleur et de l'inconfort de son petit-fils ou de sa petite-fille en plus de celle de son propre

enfant. Lui aussi, il vit des sentiments d'impuissance pénibles. Spontanément, il offrira son aide mais, malheureusement, de façon souvent trop vague. Il ne sait pas comment se rendre utile. On s'improvise difficilement grand-parent d'un enfant malade. Dans les moments de grande tension psychologique, chacun se sent blessé et le réconfort mutuel s'avère presque impossible surtout si la relation était déjà tendue avant la venue du bébé.

Malgré tout, les grands-parents peuvent apporter un soutien indispensable. Ils peuvent atténuer le choc et le traumatisme que les frères et sœurs du petit malade subissent parfois secrètement. Leur présence bienveillante et attentionnée adoucit l'épreuve des uns et des autres, par l'aide qu'ils apportent, par exemple, dans l'organisation de la vie quotidienne. Dans des circonstances de grand stress, on trouve généralement une consolation auprès du parent dont on se sent le plus proche. Mais peu de parents ont le courage de faire des demandes précises à leur entourage, par exemple, garder l'aîné, préparer des repas à l'avance, faire la lessive, mener l'automobile au garage... Et, au cours de l'hospitalisation d'un enfant, les petits tracas de la vie quotidienne deviennent vite des irritants majeurs.

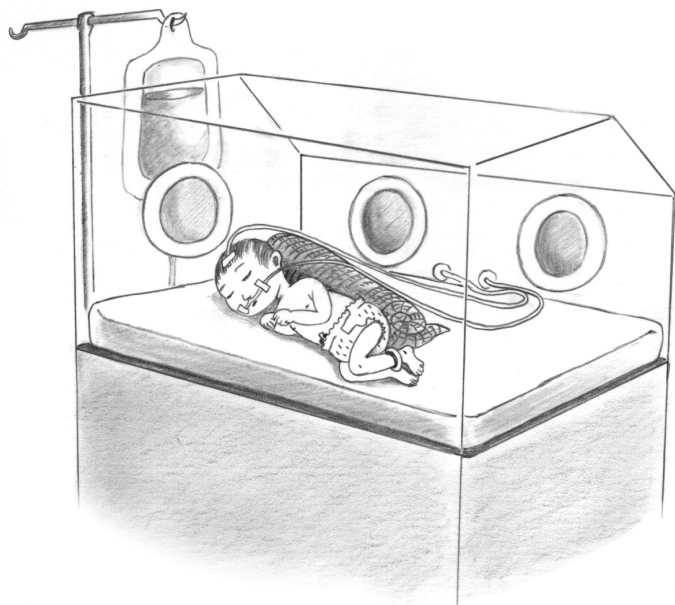
## UN BÉBÉ À L'HÔPITAL



Le lendemain, Sophie reçoit son congé de l'hôpital. Elle a insisté. Elle est terriblement fatiguée, elle a encore des douleurs dues à l'épisiotomie mais ces douleurs ne sont rien en comparaison de la peine qui s'est installée dans son cœur. Avec son conjoint, elle se rend au chevet de son bébé à l'hôpital pédiatrique. Ils rencontrent les

différents professionnels responsables d'Étienne. Il y en a plusieurs. Sophie et François auraient préféré ne se rapporter qu'à un seul. Ils devront traiter avec le néonatalogiste, la cardiologue, le chirurgien cardiaque, le physiothérapeute, la travailleuse sociale, l'inhalothérapeute, les infirmières en poste le jour, le soir, la nuit, l'infirmière-en-chef, les résidents et les externes. Un des médecins leur a esquissé un schéma cardiaque où il était question de valves, de ventricules, de dilatation et de pression. Les spécialistes ont prévu procéder à une intervention par cathétérisme. Ils croient qu'une chirurgie cardiaque pourra n'être nécessaire que dans quelques mois ou même quelques années. Sophie et François ont écouté attentivement mais au moment où le médecin abordait enfin la question des chances de survie, il a été interrompu par son téléchasseur. Ils les a assurés que les risques étaient minimes et il a rapidement quitté la salle. À travers leur colère et leur chagrin, les parents éprouaient aussi la honte de secrètement désirer que leur bébé soit le seul à compter pour tout le personnel médical.

Le petit Étienne est installé dans un incubateur. Tout nu, il paraît si fragile aux yeux de sa maman. Dans la grande salle, plusieurs bébés sont reliés à toutes sortes de fils connectés à des appareils qui se mettent à sonner à tout moment sans qu'on en comprenne la raison. Les infirmières s'affairent mais, heureusement, elles semblent en contrôle de la situation, ce qui rassure les parents. Par contre, ils auraient envie de pleurer mais sont gênés de le faire en public. Sophie ressent des émotions bizarres face à son bébé. Elle ne se sent pas vraiment la mère de ce petit qu'on lui a retiré si rapidement. Est-ce son bébé, ce petit, ou est-ce celui de l'infirmière ou de l'hôpital ?



L'infirmière s'approche d'eux, s'informe de l'état de santé de Sophie, lui offre une chaise berceuse et lui propose de prendre son bébé dans ses bras : « Ne vous en faites pas pour les fils et les branchements, je m'en occupe. » Elle installe le petit Étienne tout contre la poitrine de sa mère. Sophie ressent alors une émotion intense et soudainement, elle se rend compte qu'elle est importante pour son bébé. Elle seule, après tout, peut lui donner tout son amour. Elle lui murmure : « Ne lâche surtout pas, Étienne, tiens bon, maman est là ! » et elle le berce enfin.



Comment un bébé vit-il l'expérience de l'hospitalisation ? Comment réagit-il aux sonnettes d'alarme de l'unité néo-natale, à la douleur et à l'inconfort de la maladie ? Que ressent-il lors des interventions médicales ou chirurgicales ?

À la naissance, l'enfant dépend complètement de son entourage pour la satisfaction de ses besoins. Si ses besoins sont assez bien satisfaits, il apprend à faire confiance au monde qui l'entoure. Si, au contraire, la somme de ses expériences tend vers la négative, s'il est gravement négligé, par exemple, battu, ballotté de famille d'accueil en famille d'accueil, alors il risque d'avoir de la difficulté à se sentir en confiance avec les autres. Il aura du mal à envisager l'avenir comme porteur de belles choses.

La maladie apporte avec elle son lot d'expériences négatives. En font partie l'inconfort, la douleur et, possiblement, l'hyperstimulation. Dans les premiers mois de son existence, l'enfant ressent beaucoup plus les choses qu'il ne les comprend. Il ne comprend pas sa maladie, il la vit. Le bébé ne peut pas anticiper les traitements inconfortables ou douloureux qui l'attendent, mais il les vivra intensément au moment où ils surviendront. Ensuite, après avoir été consolé, il se détendra, voudra jouer avec son hochet et rire avec son père ou sa mère qui, eux, seront encore ébranlés, sinon traumatisés par l'expérience.

Actuellement, le traitement de la douleur constitue un objectif de plus en plus important dans les unités néonatales et pédiatriques. Sur le plan neurologique, le nouveau-né et même le grand prématuré sont assez développés pour ressentir la douleur. Ils ne pourront pas, bien sûr, la communiquer. L'évaluation de la douleur se fait donc à partir du rythme cardiaque, du rythme respiratoire ou de la tension artérielle qui reflètent une activation des mécanismes de stress. Une fois la

douleur soulagée, c'est la présence du parent qui fera pencher la balance du côté positif. Aucun professionnel de la santé, aussi attentionné soit-il, ne pourra jamais remplacer les bras d'un papa ou d'une maman et leur présence unique qui sait apaiser, consoler, compenser l'hyperstimulation et donner le goût de faire confiance à la vie.

### Tableau I – L'enfant âgé de 0 à 18 mois

#### *Développement affectif:*

- Étape de l'acquisition de la confiance.
- « J'apprends à faire confiance. »

---

#### *Développement intellectuel:*

- L'enfant ressent ou agit sur son monde environnant sans le comprendre.

---

#### *Impact de la maladie:*

- L'enfant réagit aux conséquences de la maladie; par exemple, être coupé de sa routine, ressentir un inconfort ou de la douleur. Il n'anticipe pas les traitements.

---

#### *Comment aborder la maladie:*

- Être présent. Faire en sorte, par sa présence, que la somme des expériences positives de l'enfant dépasse celle des expériences négatives.

## DES PARENTS AUTOUR D'UN BÉBÉ À L'HÔPITAL

Le matin de l'intervention, Sophie et François sont saisis d'angoisse. Ils ont bien « compris » qu'il y avait peu de risques, mais l'idée de perdre leur petit Étienne refait surface. De plus, la procédure a été retardée à cause d'une urgence et ils sont sur les dents. Au milieu de l'après-midi, on vient chercher Étienne. Il a pleuré plusieurs heures car il avait faim, mais l'opération devait être pratiquée à jeun. Puis, l'intervention s'est bien déroulée.



Le cardiologue a tout expliqué aux parents. Une première étape est franchie avec succès.

Les jours qui suivent apportent leur lot de petits bonheurs et de frustrations. Quand on a besoin de se faire rassurer, l'attente de la visite médicale paraît interminable. L'horaire des examens qui ne se font jamais à l'heure prévue ferait damner un saint. Puis, il faut s'adapter à toutes ces infirmières qui s'occupent d'Étienne. Ça allait tellement bien avec Nicole, on aurait aimé qu'elle s'occupe de lui toute la semaine...

Pour ajouter à la frustration, Sophie aurait voulu allaiter Étienne mais les circonstances l'ont fait renoncer. Il était difficile de tirer son lait et Étienne buvait si peu à la fois. La nuit, Sophie et François se relaient auprès de lui car ils ne veulent pas le laisser seul. Il faut aussi s'occuper de Samuel. Certaines nuits sont éprouvantes parce que d'autres enfants pleurent. Le jour, Sophie et François trouvent du réconfort auprès des parents qui vivent sensiblement le même drame.

Et parfois, l'infirmière ou la jardinière leur propose gentiment d'aller faire une petite promenade ensemble pendant qu'elle s'occupera d'Étienne. Ils ne peuvent refuser ces moments de répit. Avec ses hauts et ses bas, ces trois longues semaines à l'hôpital ressemblent au jeu « des échelles et des serpents ». Il y a de très bonnes journées où on affronterait l'univers entier et d'autres où on a la nette impression qu'on ne s'en sortira jamais. On avance, on fait des progrès, on reprend confiance, mais une complication survient qui nous ramène brutalement au bas de l'échelle...



## DE RETOUR À LA MAISON

Après son intervention, Étienne récupère bien. Sa coloration s'améliore, il respire mieux et il semble plus à l'aise. Le néonatalogiste qui évalue l'état d'Étienne à tous les jours annonce à ses parents qu'il pourra quitter l'hôpital à la fin de la semaine si tout se déroule comme prévu. Sophie rêve d'entendre ces paroles depuis le début de l'hospitalisation. Son cœur devrait bondir de joie et pourtant, elle fige. Une sorte de carcan lui serre la poitrine. Ici, elle sent Étienne en sécurité, l'infirmière le surveille, mesure ses signes vitaux et, à tous les jours, le médecin évalue son état. Mais elle, saura-t-elle reconnaître les signes qui justifient un appel ou une visite médicale? Elle croyait, jusqu'à maintenant, avoir bien compris tout ce qu'on lui a enseigné, mais elle commence à douter.

Étienne reçoit son congé trois semaines après son admission et, entouré de parents épuisés et désorientés, il intègre pour la première fois son véritable milieu familial. François doit reprendre immédiatement son travail puisqu'il a déjà écoulé ses congés accumulés. Sophie se retrouve donc seule à la maison avec Étienne pendant la journée. Samuel, quant à lui, est retourné à la garderie. Étienne n'est pas un bébé facile. Ses boires se prolongent parfois pendant plus d'une heure et, comme le cycle des biberons revient à toutes les deux ou trois heures, Sophie n'a guère de temps pour elle-même et pour toutes ses autres responsabilités. Étienne réagit aux petits inconforts en pleurant à fendre l'âme. Il devient tout rouge et ses sanglots ébranlent ses parents qui se demandent si son cœur tiendra le coup.

L'équipe médicale les a pourtant assurés qu'Étienne ne courait aucun danger en pleurant. Mais des doutes surgissent si aisément... Et puis, Sophie et François croient qu'il a déjà assez souffert et ils préfèrent ne pas le laisser pleurer. Alors, il passe vraiment beaucoup de temps dans les bras de sa maman. Sophie s'affaiblit. Elle croyait pouvoir faire face à la musique, mais elle prend conscience qu'elle est à bout. Elle s'inquiète de tout et se met à imaginer toutes sortes de malheurs qui pourraient affecter son fils. Jamais auparavant, elle n'a vécu une telle avalanche d'émotions. Elle craint les microbes et refuse de recevoir ses neveux et nièces. Pour le moment, elle ne peut même pas envisager le jour où elle enverra Étienne à la garderie. Elle ne le quitte jamais sauf pour le confier à son père. Elle sort peu de la maison de peur qu'Étienne ne prenne froid et, en même temps, elle n'en peut plus de toujours voir les mêmes murs. Elle se sent prisonnière de sa nouvelle vie. Elle aurait besoin de se confier, de pleurer, d'analyser, de comprendre et sa solitude lui pèse. Son conjoint ne vit pas les choses de la même façon. À chaque fois qu'elle tente de s'ouvrir à lui, il rétorque que ça ne sert à rien d'en parler et il change de sujet. Autrefois si complices, ils s'éloignent doucement l'un de l'autre. Sophie reproche à François sa froideur. François en veut à Sophie de se complaire dans le malheur. Un jour, lors d'un rendez-vous à l'hôpital, Sophie accepte de rencontrer la travailleuse sociale. Elle avait d'abord hésité, ne croyant pas trop à l'utilité de ces sessions. Puis, elle se surprend à lui parler très longtemps. Elle pleure beaucoup aussi. Elle prend conscience que François fait du mieux qu'il peut et qu'il est incapable d'assister à sa peine et encore moins de la reconforter, lui-même étant pris par ses propres émotions. Puis, après



un certain temps, ses attentes face à lui changent. Sophie s'est rapprochée d'une de ses amies dont la sœur est affectée par un asthme sévère et cette amie lui apporte beaucoup de réconfort.

Au fil des semaines et des mois, la tension diminue. Sophie se surprend quelquefois à complètement oublier la maladie... Tout de même pas au point d'oublier les médicaments! Ironie du sort, au moment où elle se dégage et émerge un peu plus forte, elle voit son conjoint devenir plus lunatique et irritable.



Les parents doivent faire face à deux niveaux de difficultés. Tout d'abord, le choc du diagnostic qui met leur vie émotive à dure épreuve. Puis, les efforts d'organisation concrète du quotidien qu'ils doivent mettre en œuvre pour soutenir une hospitalisation prolongée. Les parents s'étonnent parfois de ne pas s'effondrer. Après la période du « choc », beaucoup de parents relèvent leurs manches, s'organisent et mettent un peu leurs émotions de côté. Ils désirent être de bons parents et ils y arrivent, mais au prix d'une grande dépense d'énergie. Plusieurs décrivent ce qu'ils vivent par la formule: « Je prends ça un jour à la fois ! » Au cours de toute cette période, ils montrent beaucoup de réticence à parler de l'avenir, qu'il s'agisse d'un avenir proche ou lointain. Cette apparente « indifférence » constitue une sorte de protection saine qui leur permet de jouer pleinement leur rôle auprès de leur enfant malade et auprès de leurs autres enfants. Elle leur donne la latitude requise pour passer à travers leurs tâches quotidiennes qui, bien sûr, ne disparaissent pas avec l'entrée en scène de la maladie.

Pour beaucoup de parents, deux « moments clés » s'avèrent particulièrement chargés sur le plan émotif. Le premier correspond à l'annonce du diagnostic et, de façon surprenante, la période de choc s'amortit rapidement. Le second survient lors du départ de l'hôpital. Les émotions mises en veilleuse réapparaissent alors en force. Ce bouleversement variera en intensité et en durée selon la vulnérabilité de chacun, selon son histoire antérieure et selon le soutien de l'entourage.

La relation de couple peut donc être mise à rude épreuve. Chaque couple réagira de façon différente. Certains vont se déchirer, d'autres se respecter et quelques rares conjoints réussiront à s'offrir le soutien dont ils ont tant besoin. Dans la majorité des cas, chacun est en attente d'être compris, soutenu mais incapable d'offrir lui-même cette compréhension et ce soutien. Les malentendus se multiplient. Chez beaucoup de pères, la résistance à exprimer des émotions peut être décodée par certaines mères comme une absence de réaction, une froideur ou une indifférence blessantes. Tout au long de cette période agitée, le facteur le plus important pour l'équilibre du couple réside probablement dans le respect de la réaction de l'autre. Quelques parents parviennent aussi à aller chercher du réconfort ailleurs que dans leur couple. Certains, très respectueux l'un de l'autre, établissent une sorte de balancier : à tour de rôle, chacun vit sa période « émotive » pendant que l'autre tient la barre. La complicité dans le couple reprend alors sa place tout doucement. Bien entendu, les rapprochements plus profonds autour de la maladie prendront un certain temps à se réaliser. Ils attendront que chacun se sente plus solide.

## SAMUEL OU « JE SUIS LÀ MOI AUSSI ! »

François se préoccupe beaucoup de Samuel. Durant l'hospitalisation d'Étienne, il a fait de nombreux efforts pour que la vie de son fils aîné soit perturbée le moins possible. Il a donc partagé son temps entre l'hôpital et la maison où il lui accordait toute son attention. Samuel a toujours eu un de ses parents avec lui la nuit, et le plus souvent, c'était François. Il déjeunait alors avec lui le matin avant de le conduire à la garderie. À quelques reprises, Samuel a eu aussi le privilège d'être confié à sa grand-mère qui le gâtait beaucoup. Lorsque sa mère passait la nuit à l'hôpital, Samuel pouvait même dormir avec papa, quel bonheur ! Samuel s'est un peu ennuyé de sa mère mais, pour compenser, elle lui téléphonait à tous les jours. Plusieurs fois, elle l'a amené avec elle à l'hôpital. Il a bien apprécié les repas du midi avec maman à la cafétéria. En fait, il a adoré ça.

C'est son père qui lui a expliqué ce qui se passait. François a pris toutes sortes de précautions pour ne pas traumatiser son fils. Il voulait lui éviter certaines réactions négatives, comme la peur que son petit frère meure, le sentiment d'être délaissé ou même de se sentir responsable de la maladie d'Étienne. Samuel a donc écouté gentiment toutes les explications de son père puis, il lui a demandé : « Est-ce qu'on joue à la balle ? » Le lendemain, Samuel a rencontré Étienne pour la première fois. Tout excité à la vue de ces étranges appareils autour de son bébé frère, il s'est exclamé : « Il n'y a pas de bobo ! » et il est retourné à la salle de jeux. François avait anticipé toutes les réactions possibles... la tristesse, la peur, la

révolte, la jalousie, l'agressivité, mais cette indifférence le laisse perplexe.

Samuel a souvent demandé: «C'est quand qu'elle revient maman?» Alors, au moment où on a annoncé un congé probable pour la semaine suivante, François a indiqué à Samuel la date sur le calendrier et, ensemble, ils ont rayé chaque jour qui passait. Samuel s'est donc fait une idée du moment où maman et bébé-frère allaient revenir à la maison.

Puis, la vie quotidienne a repris son cours. Papa a recommencé à travailler, maman semblait très fatiguée. Et Étienne était devenu le centre d'attention de la famille; il se faisait bercer ou consoler pendant de longues heures. Samuel est retourné à la garderie et il a recommencé à dormir dans son grand lit... tout seul. Petit à petit, malgré sa jolie frimousse, il est devenu beaucoup moins attachant. Son bon caractère semblait s'être volatilisé, plus personne ne voulait le garder. Sophie s'était imaginé qu'il serait rassuré de voir enfin son bébé-frère à la maison, mais il n'en était rien. Samuel n'écoutait plus, il négociait sans arrêt pour un oui ou pour un non et il faisait même des crises de colère. Avec Étienne, il se montrait plutôt gentil, il lui faisait des bisous, mais avec sa mère, il devenait agressif, comme s'il lui en voulait de quelque chose.

Une nuit, Étienne s'est éveillé trois ou quatre fois. Il avait de la difficulté à boire. Enfin, à l'aube, il se rendort et sa mère le suit de peu dans les bras de Morphée. Une demi-heure plus tard, des bruits suspects la tirent du lit. Elle descend et surprend son Samuel à répandre du chocolat en poudre un peu partout dans la cuisine. Elle

s'impatiente, lui crie d'arrêter ses bêtises, qu'il est le plus grand, qu'il devrait comprendre... Soudainement, elle se rappelle sa mère qui lui répétait ces mêmes mots et elle éclate en sanglots.



L'apparition d'une maladie aiguë ou chronique chez un enfant bouleverse la vie de ses parents. La compréhension intellectuelle qu'ils ont de cette maladie influencera leur réaction. Le fait de comprendre pourra les apaiser ou au contraire exacerber leurs inquiétudes, s'il y a un risque réel de séquelles ou même de décès. Les jeunes frères et sœurs d'un enfant malade réagiront eux aussi à la maladie et cette réaction sera, pour eux aussi, régie par la perception qu'ils en ont. Leur compréhension s'avère souvent bien différente de celle d'un adulte.

Par exemple, les capacités intellectuelles encore limitées d'un jeune enfant de 4 ans l'empêcheront de mesurer toutes les conséquences d'une maladie aiguë ou chronique. À cet âge, l'univers d'un enfant se transforme et s'élargit. Il n'est plus seulement en contact avec sa famille mais aussi avec d'autres enfants et d'autres adultes que ses parents. Il pourra donc remarquer qu'il y a des différences entre son frère malade et les autres enfants. Il pourra remarquer que tous les bébés-frères ne prennent pas de médicament. Mais, encore incapable d'une véritable logique, il a du mal à établir les liens de causalité. Par exemple, le petit frère en bonne santé d'un enfant atteint de fibrose kystique pourra demander à ses parents à quel âge il commencera lui aussi à recevoir ses traitements de physiothérapie respiratoire. Il voit son frère être l'objet des soins qu'on ne lui accorde pas à lui. Et il peut penser qu'il s'agit d'un « privilège » relié à l'âge.

La mort, quant à elle, est aussi une notion fort mal comprise à ce stade de l'enfance. L'enfant pourra, bien sûr, parler spontanément de la mort, mais sans avoir conscience de son impact véritable. Il n'a pas encore saisi l'irréversibilité de la mort. Pour lui, elle correspond à une sorte d'état temporaire dont on peut revenir.

Entre 3 et 6 ans, se situe l'âge de la pensée magique. Si l'enfant désire qu'il fasse beau le lendemain et qu'il fait effectivement beau, il pourra très bien en conclure que c'est grâce à lui. Il ramène tout à lui-même. Sa pensée est égocentrique. Ce sentiment de toute-puissance peut aussi se retourner contre lui. Ainsi, s'il désire que son jeune frère aille de nouveau à l'hôpital et que l'état de ce dernier justifie une hospitalisation, il pourra en déduire que c'est sa faute. La culpabilité survient souvent chez les frères et sœurs d'enfants malades. Ils vivent toutes sortes d'émotions contradictoires. Attachement, complicité coexistent avec rivalité et agressivité. Entre 3 et 6 ans, les enfants sont très vulnérables à l'emprise de la culpabilité.

Lorsqu'un drame surgit dans une famille, les jeunes enfants supportent mal l'expression d'émotions intenses chez leurs parents. Par contre, ils apprécient qu'on leur explique et qu'on leur nomme ces émotions: «Maman se fâche beaucoup plus facilement ces jours-ci. C'est parce que je m'inquiète pour ton bébé-frère. Ce n'est pas de ta faute!»

Durant l'hospitalisation d'Étienne, Samuel a profité de plusieurs privilèges avec ses grands-parents. Il a vécu relativement peu de contraintes. De retour à la maison, il résiste un peu à la perte de ces avantages. Il teste alors les limites habituelles, tout comme les nouvelles règles établies par ses parents. Cette période de confrontation s'amenuisera doucement, lorsqu'il découvrira le nouveau rôle qui lui est bien involontairement attribué. Soit, Samuel n'a plus autant d'attention, mais il est le «grand», celui qui se couche plus tard, celui qui peut jouer au ballon avec papa ou aller faire les courses avec maman.

En résumé, et surtout s'il est très jeune, la réaction de l'enfant dépend des changements concrets qui surviennent dans sa vie. Cette réaction est d'ordre égocentrique. Elle a peu de rapport avec la réalité de la maladie. S'il y a des risques de

séquelles ou de décès, l'enfant s'ajustera, en se basant sur le comportement de ses parents. Il se fierà à eux. Si le parent réussit, comme durant l'hospitalisation d'Étienne, par exemple, à compenser pour ses absences, à contenir ses émotions négatives quand il passe du temps avec lui et à lui donner des explications conformes à son âge, il est probable que ce parent ne notera chez son enfant en santé que des transformations mineures. Évidemment, pour la majorité des parents, il est mathématiquement impossible d'accorder autant d'attention aux autres enfants. Même si le parent est là physiquement, on comprendra facilement qu'il puisse être moins disponible, plus lunatique ou irritable. Entre 3 et 6 ans, la nature égocentrique de l'enfant l'amènera à conclure que c'est sa faute. À cet âge, il n'imagine pas que ses parents puissent avoir des émotions en dehors de lui. Par conséquent, il pourra devenir plus agité et contrariant. Ce surcroît émotionnel viendra donc s'ajouter au fardeau déjà lourd des parents.

Il demeure qu'avec le temps, la majorité des parents arrivent à concilier les besoins de l'enfant malade et ceux des autres enfants. Des moments privilégiés, même très courts, avec l'un ou l'autre parent, peuvent apporter une compensation bénéfique aux frères et sœurs d'enfants malades. Par exemple, à tous les soirs, papa ou maman leur lit une histoire ou accepte de jouer avec eux pendant 15 minutes. Le frère ou la sœur appréciera aussi d'obtenir des informations appropriées à son âge au sujet de la maladie et qu'on réponde franchement à ses questions. Finalement, et surtout si l'enfant malade est affecté d'une maladie chronique, le frère ou la sœur garde le droit d'être un enfant au même titre que tous les enfants. Même si le petit malade vit des choses difficiles, on devrait leur laisser le droit de se plaindre de façon injustifiée comme tous les enfants.

Chez les frères et sœurs plus âgés, entre 6 et 9 ans par exemple, la réaction peut se situer à l'autre extrême. Si un petit de 3 ans peut devenir presque tyrannique, un enfant plus âgé pourra ressentir une certaine culpabilité qui l'amènera à refouler sa colère ou ses frustrations et même à devenir exagérément raisonnable.

L'épisode vécu par Gabrielle, une charmante fillette de 6 ans, illustre assez bien les effets de la culpabilité. Peu de temps après sa naissance, la jeune sœur de Gabrielle a dû être hospitalisée pour une méningite. Heureusement, elle en est sortie parfaitement indemne. À son retour de l'hôpital, le comportement de Gabrielle à son égard a changé radicalement. De jalouse et agressive, Gabrielle était devenue douce, prévenante et exagérément protectrice. C'est un jeu imaginaire et tout à fait spontané qui a révélé le fonctionnement de sa pensée et l'origine de cette transformation subite. Dans cette fabulation, Gabrielle mettait en scène un homme adulte qui tombait malade après une banale altercation avec son enfant. L'homme finissait par mourir. Ce jeu générait beaucoup d'anxiété chez Gabrielle. Lorsque ses parents l'ont interrogée sur le rapport possible entre les deux événements, entre la chicane avec l'enfant et la mort de l'adulte, Gabrielle avait répondu candidement : « Ben voyons, c'est sûr que ça a un rapport, l'enfant a pensé à la mort de son père, alors ça l'a fait mourir, c'est sa faute, c'est sûr ! » Les enfants croient souvent que leurs souhaits sont dotés d'effets magiques. Ils en redoutent la puissance et en ressentent parfois de la culpabilité. Peut-être Gabrielle avait-elle imaginé la mort de sa petite sœur... Quoiqu'il en soit, l'attitude rassurante de ses parents lui a permis de se débarrasser de ses fausses perceptions et, par la suite, de s'affirmer de façon plus adéquate avec sa jeune sœur et dans ses relations en général.

## LE RETOUR À L'HÔPITAL ET « LE TERRIBLE TWO »



Étienne a maintenant 2 ans. Il est suivi régulièrement par l'équipe de cardiologie et son état est sous contrôle. Ses parents ont appris à composer avec sa maladie; ils réussissent même quelquefois à «l'oublier».

Depuis deux jours toutefois, Étienne n'est pas du tout en forme et il présente une forte fièvre. Sophie et François le conduisent à l'urgence où on diagnostique une endocardite bactérienne, c'est-à-dire une infection de l'enveloppe interne du cœur causée par une bactérie. Étienne doit être hospitalisé et recevoir des antibiotiques par voie intraveineuse. Le traitement n'entraînera pas trop de malaise, mais il risque d'être long.

Au cours de l'hospitalisation, Sophie et François se relaient sans cesse à son chevet, même la nuit. Étienne a dû subir quelques examens de laboratoire et de radiologie. Son sommeil et ses jeux ont souvent été interrompus par divers traitements. Les premiers jours, Étienne semblait assez bien accepter sa nouvelle vie, mais voilà que, tout à coup, rien ne va plus. Il refuse tout examen ou toute intervention, il ordonne même aux infirmières de quitter sa chambre: «Va-t-en!». Sophie croit qu'il a peur de mourir et elle tente de le rassurer mais sans grand succès. Étienne ne se montre pas seulement contrariant: son alimentation et son contrôle de la propreté sont devenus problématiques. Habituellement, Étienne mange de tout et il est propre depuis un certain temps. Mais, tout à coup, Étienne est devenu capricieux. Il n'est jamais satisfait des repas qu'on lui sert, il réclame du fromage, par exemple, mais pour le refuser au moment



même où on lui en offre. Et il continue son manège et réclame un autre aliment, du lait au chocolat ou un hamburger. Sophie est consciente qu'une bonne alimentation pourrait aider son fils à mieux combattre l'infection. Elle est très inquiète de le voir refuser ses aliments et elle insiste. Alors, tout le monde s'y met, son père, les infirmières, les externes et la diététiste, mais sans grand succès.

Un phénomène similaire surgit autour de la propreté. Étienne se plaint d'une « envie » soudaine. Aussitôt conduit à la toilette, il refuse de se soulager, prétextant que le besoin a disparu. Et ce petit scénario construit autour de l'alimentation et de la propreté se répète inlassablement tout au long de la journée. Il semble apporter un certain plaisir à Étienne.



Entre 18 mois et 3 ans, l'enfant acquiert un sentiment d'autonomie et de contrôle sur sa vie. À cet âge, l'enfant veut décider, peu importe d'ailleurs ce qu'il décide; l'important, c'est de décider. Si on lui offre un biscuit au chocolat, il en réclamera un à l'érable et vice versa, peu importe sa préférence.

Pour que l'enfant développe son autonomie d'une manière adéquate, les parents doivent lui laisser un certain contrôle. Ils doivent le laisser faire des choix tout en maintenant des règles et certaines interdictions. L'enfant acquerra ainsi un sentiment de compétence et de contrôle sur sa vie, tout en acceptant progressivement les interdits.

Au cours de cette période critique où l'enfant pose les assises de son autonomie, la maladie est perçue comme un contrôle extérieur exagéré. Brusquement, les contraintes qu'on impose à l'enfant deviennent disproportionnées par rapport à la normale. On interrompt ses jeux pour lui faire subir des traitements. On exige qu'il s'alimente aux heures prescrites par le milieu hospitalier. Il doit se laver aux heures où la salle de bains est disponible. La routine du coucher est chamboulée. Il doit se prêter aux requêtes de plusieurs professionnels inconnus qui le manipulent sans lui demander son avis. Parfois, on lui interdit de fréquenter la salle de jeux, par exemple si un isolement est prescrit, et ce, sans qu'il en comprenne la raison.

Sur le plan intellectuel, l'enfant est encore incapable d'établir des liens de causalité. Par exemple, le gamin de 2 ans atteint de fibrose kystique qui reçoit un traitement de physiothérapie respiratoire n'est pas en mesure de comprendre que le traitement vise à dégager ses poumons et l'aider à mieux respirer. Il comprend plutôt et tout simplement qu'on l'empêche de jouer, voilà tout !

À cet âge donc, le manque de compréhension des véritables causes d'une hospitalisation amène l'enfant à s'y opposer. Il a tendance à réagir aux contraintes subies en les retournant à ses parents et en cherchant à leur imposer son propre contrôle. Souvent, les parents sont incapables de poser des limites à un enfant qui subit tant de pression, à plus forte raison, s'ils ont l'impression qu'il a peur de mourir. Leur désarroi agit sur lui comme une invitation à imposer sa propre volonté.

Des mesures de contrôle équilibrées peuvent être accordées à un enfant malade, par exemple, en lui laissant le choix de ses jeux ou de décider de l'heure du bain. Dans le cadre même des traitements, certains parents arrivent à donner un sentiment d'autonomie à leur enfant. La physiothérapie n'est sans doute pas négociable, mais si on l'accompagne d'un : « Préfères-tu une histoire ou une chanson pendant ta physiothérapie ? », elle sera peut-être plus facilement tolérée.

À l'opposé, les parents qui cèdent le contrôle à leur enfant et qui se soumettent à ses caprices ou acceptent ses ordres ne lui rendent pas service. Avoir trop de pouvoir peut générer beaucoup d'anxiété chez les petits. Même malades, ils ont besoin d'un encadrement. Les limites qu'on leur impose ont un effet sécurisant.

Tableau 2 – L'enfant âgé de 18 mois à 3 ans

*Développement affectif:*

- Étape de l'acquisition de l'autonomie.
- « J'apprends à décider ».

*Développement intellectuel:*

- L'enfant ne comprend pas encore les liens de causalité.

*Impact de la maladie:*

- L'enfant vit la maladie comme un contrôle extérieur exagéré.

*Comment aborder la maladie:*

- Tenter le plus possible de donner un sentiment d'autonomie à l'enfant mais refuser qu'il impose sa volonté à son entourage.

## ÉTIENNE ENTRE À LA MATERNELLE



Étienne a vieilli, il est maintenant un grand garçon de 5 ans. Les « grands » enfants de maternelle le chantent d'ailleurs très bien puisque c'est le premier refrain qu'ils apprennent, vous vous souvenez? « Maintenant, je vais à l'école, j'ai 5 ans, je suis grand! »

Pourtant, Étienne ne se sent pas un grand garçon. Sa mère, non plus d'ailleurs, ne le voit pas comme tel. Il est petit pour son âge et il a encore tellement besoin d'elle. Peut-être serait-il préférable de le garder encore un an à la maison? Sophie en a parlé à son cardiologue qui lui a

répondu : «Vous devez vivre normalement, c'est important pour Étienne, pas question de le couvrir à la maison !» Facile à dire !

Mais qui est donc Étienne à 5 ans ? Un gamin prêt à aller à l'école, à se battre pour se défendre ou un garçonnet déjà malmené par la vie ?

Étienne est, sans contredit, le petit roi de la maison. Mignon comme tout avec ses cheveux blonds bouclés, il a, en plus, l'air vif et intelligent. Il est un peu petit pour son âge mais sa taille se situe tout de même dans les limites normales des « courbes de croissance ». Et Étienne a tout un caractère... Sa personnalité affirmée rassure ses parents : « Il saura se défendre dans la vie, c'est une bonne chose pour un enfant malade, c'est d'ailleurs peut-être ça qui lui a permis de passer à travers ! »

Par exemple, voici comment Étienne manifeste son petit caractère. Un après-midi, Samuel décide de jouer aux LEGO. Étienne s'y intéresse aussitôt, c'est normal de vouloir faire comme son grand frère, n'est-ce pas ? Conciliant, Samuel accepte volontiers de jouer avec Étienne qu'il aime bien. Rapidement, Étienne veut monopoliser toutes les pièces et s'approprier la construction déjà amorcée par Samuel. Ce dernier est patient mais sa patience a des limites. Il négocie avec Étienne, lui propose un grand nombre de pièces en échange d'éléments stratégiques dont il a besoin. Rien n'y fait. Étienne les veut toutes. Alors, Samuel se fâche, prend ce dont il a besoin et va s'enfermer dans sa chambre. Étienne se fâche à son tour et crie au point où il en devient rouge, peut-être même bleu. En tout cas, d'une couleur qui inquiète son papa qui arrive sur l'entrefaite. Samuel est réprimandé. Pour la énième fois, on lui explique la fragilité de son

petit frère. Étienne se calme. Il a maintenant toutes les pièces de LEGO pour lui, mais ça ne l'intéresse plus, c'est si ennuyeux de jouer seul! Il se tourne à nouveau vers Samuel qui, tranquillement, s'apprêtait à assembler un casse-tête...

Occasionnelles au début, les crises d'Étienne surviennent de plus en plus fréquemment et au moindre prétexte: si on lui refuse un biscuit avant souper ou quand il ne veut pas aller au lit ou, encore, s'il décide de ne pas prendre ses médicaments.

En dehors de ces moments de contrariété, Étienne demeure un charmant petit garçon, encore très dépendant de ses parents. Le matin, Étienne tient à choisir ses vêtements et ses choix mènent parfois à des négociations compliquées, surtout s'il décide de porter son beau chandail de laine au milieu de la canicule de juillet. Petit détail, Étienne est encore incapable d'enfiler son chandail tout seul. Il a l'habitude que son papa et sa maman fassent tout à sa place, l'habiller, le laver, lui enlever ses souliers ou ramasser ses jouets. Madame K, la travailleuse sociale de l'hôpital, a mentionné à ses parents qu'il serait préférable qu'Étienne apprenne à faire les choses par lui-même. Depuis lors, maman, à tous les jours, lui demande d'exécuter de petites tâches, mais Étienne résiste. Il prétend qu'il ne sait pas comment et, parfois, les larmes lui montent aux yeux. Alors ses parents continuent de l'habiller en se disant que du moment qu'il prend bien ses médicaments, c'est ce qui compte le plus. Le soir, Étienne aime bien se faire bercer par son père ou sa mère et il s'endort dans leurs bras, un sourire d'ange aux lèvres. Le problème, c'est qu'Étienne s'éveille parfois la nuit et ne sait pas comment se rendormir seul. Alors,

il se faufile dans la chambre de ses parents, se glisse auprès d'eux et se rendort, le même sourire d'ange aux lèvres. Et puis... Étienne n'a pas encore mis le pied à la garderie. La première année, c'était à cause des risques d'infection et, l'année suivante, parce que ses parents le trouvaient encore trop fragile. Étienne ne semblait pas prêt et il avait l'air si heureux avec sa maman ou avec Amélie, sa gardienne adorée. Ils ont donc voulu lui laisser la chance de se renforcer. Bref, c'est aujourd'hui la rentrée et l'équipe de cardiologie les a assurés qu'Étienne était bien assez grand pour débiter sa maternelle.

La cour de récréation a l'air immense et beaucoup d'enfants courent, crient et rigolent. Quelques-uns pleurent et s'accrochent à leur père, à leur mère ou leur grand-mère. Enfin, la cloche sonne. En compagnie de leurs parents, les enfants entrent dans l'école. Une gentille dame les appelle un par un et leur donne un ballon de couleur. Étienne est dans le groupe des ballons bleus, sa couleur préférée, quelle chance ! Il fait connaissance avec Louise, son professeur. Puis, c'est le départ des parents. La plupart quittent après un gros bisou, le sourire aux lèvres. Certains parents y mettent un peu plus de temps, multiplient les « au revoir » ou bien trouvent subitement quelque chose à dire au professeur. Louise a l'air un peu débordée, elle est occupée avec un papa qui lui parle de sa petite fille. Sophie doit absolument la prévenir du problème médical de son fils. Elle veut lui donner son numéro de téléavertisseur, au cas où... Inquiète, elle regarde son petit Étienne qui se met à trembler et éclate en sanglots.

Que s'est-il passé ? Étienne n'était pas prêt et l'équipe médicale n'aurait pas dû forcer son entrée à l'école ?

Les parents ont trop gâté leur fils? Peut-être s'agit-il tout simplement d'une réaction banale qui rentrera dans l'ordre dans quelques jours. Étienne n'était tout de même pas le seul à pleurer...



Qu'est-ce qui fait qu'un enfant de 5 ans est prêt à débiter sa maternelle? À la naissance, le bébé dépend entièrement de son entourage pour la satisfaction de ses besoins. Pour signifier aux adultes bienveillants qu'il lui manque quelque chose, il grimace, il pleure et, oh! miracle, son besoin est immédiatement comblé. Cet entourage bienveillant se montre souvent très sensible et attentif à décoder les malaises du bébé. Le phénomène se manifeste avec une acuité particulière chez les mères qui arrivent à entendre leur nourrisson au milieu du vacarme de la télévision ou des cris de ses frères et sœurs. Peu développé et tout à fait égocentrique, le nourrisson croit que la satisfaction de ses désirs se réalise en vertu d'un pouvoir magique. Il n'a qu'à imaginer un biberon pour qu'il apparaisse. Donc, il est un roi tout-puissant! Pauvre bébé, il n'aura pas trop de toute sa vie pour se défaire de ses illusions... Heureusement, les parents font preuve d'habileté. Sans l'avoir planifié et tout naturellement, ils arrivent, dans la majorité des cas, à doser progressivement les frustrations et à augmenter le seuil de tolérance de leur bébé. Alors, petit à petit, le biberon n'arrive pas aussi rapidement. Puis, on laisse bébé pleurer un peu avant de dormir. Ensuite, on passe aux frustrations plus importantes comme, par exemple, accepter qu'on s'occupe de son cher frère avant lui. Graduellement, l'enfant se rend compte qu'il n'est pas le roi de la terre. Il commence à considérer les besoins des autres. Quelques enfants acceptent moins bien de subir des frustrations et ils réagissent d'une façon plus intense. Leurs parents doivent donc se montrer plus patients, plus disponibles ou peut-être même plus sensés. Pas toujours facile d'être parent! Certains parents ont du mal à frustrer leur enfant. Cette résistance est parfois liée aux mauvais souvenirs qu'ils gardent de leur propre enfance. Elle provient parfois d'un sentiment de culpabilité puisqu'ils travaillent de longues heures et, quelquefois, elle est due au tempérament,

puisqu'on n'a pas tous une âme de dirigeant. Malgré ces lacunes, la plupart du temps, le nourrisson grandit et apprend ce qu'il a à apprendre.

Dans son évolution, le nourrisson doit faire face non seulement à des frustrations, mais également à des anxiétés infantiles normales qu'on pourrait qualifier d'anxiétés « développementales ». Impossible d'élever son enfant sans qu'il ressente de telles anxiétés. Chacun des stades de développement comporte des risques, des dangers et des solutions. La tentation existe d'écarter toute source d'anxiété chez l'enfant. Mais comme la plupart des peurs infantiles sont inévitables, mieux vaut aider l'enfant à les affronter ouvertement.

Une des premières peurs infantiles survient très tôt, avant même l'âge d'un an. « Être seul ! » Le nourrisson s'attache à son père, à sa mère puis, un jour, il se rend compte qu'ils peuvent disparaître. Ils ne font pas vraiment partie de lui. Alors, l'adorable bébé qui faisait ses nuits sans difficulté, s'éveille parfois en pleurs, visiblement bouleversé. Il devra apprendre à se sentir en sécurité en dépit de l'absence occasionnelle de ses parents. Quelques bébés auront plus de mal à se rassurer. Mais la plupart du temps, le nourrisson grandit et apprend ce qu'il a à apprendre. L'entrée à l'école se passe alors en douceur. L'enfant est prêt. Il peut supporter des frustrations, il peut se détacher de la sécurité de la maison. Il a fini par intérioriser une image de parent bienveillant et cette présence intérieure le sécurise.

Une maladie aiguë ou chronique peut-elle perturber le développement normal de l'enfant et sa capacité à faire face aux anxiétés développementales courantes ?

On ne peut pas minimiser l'impact d'une maladie chez un enfant. Déjà, en situation normale, l'enfant doit affronter toutes

sortes d'inquiétudes ou de dangers. L'enfant malade, quant à lui, aura à faire face aux mêmes inquiétudes et aux mêmes dangers et, en plus, il devra intégrer le fait d'être différent, d'avoir des limites, d'éprouver de la douleur. Il aura à composer avec les inquiétudes de sa famille et, peut-être même, avec la peur de mourir.

Tous les parents vivent de l'ambivalence face à leurs enfants. Sont-ils trop sévères ? Trop tolérants ? Trop exigeants ? Trop disponibles ? Trop distants ?

Le parent d'un enfant malade aura, quant à lui, à faire face aux mêmes hésitations et, en plus, il devra transiger avec l'incertitude de la maladie. Très souvent, il ne pourra même pas s'inspirer d'un modèle pour ajuster son comportement puisque, statistiquement, il est presque toujours le premier parent d'enfant malade dans la famille.

L'équipe médicale d'Étienne a recommandé à ses parents de vivre le plus normalement possible. Les professionnels en charge d'enfants malades insistent beaucoup là-dessus : « Surtout, ne le surprotégez pas ! » Cette recommandation vise à favoriser un développement affectif normal. Étienne pensera d'abord, comme tous les autres bébés, qu'il est un roi tout-puissant. Puis, il prendra conscience qu'il a besoin des autres. En fait, il aura besoin des adultes encore plus que les enfants en santé à cause de sa maladie et de toutes ses exigences. En reconnaissant ses besoins, Étienne pourra affronter sa maladie et ses contraintes. Il pourra développer un comportement adéquat. Combien d'adolescents asthmatiques imprudents décident de cesser leur médication et de partir skier par très grand froid pour se retrouver brutalement à l'urgence ?

Comme tous les autres enfants, Étienne verra aussi ses besoins entrer en conflit avec ceux des autres. Il devra prendre

conscience et accepter que les autres comptent aussi. En fait, à cause du statut « privilégié » que lui confère sa maladie, il aura plus de travail à faire pour reconnaître les besoins des autres. Comme tous les enfants, il aura peur d'être seul. Il devra développer sa capacité à jouer seul et à se calmer seul. Et là encore, plus que les enfants en santé, il devra développer son autonomie pour faire face à sa maladie, avec laquelle il sera seul un jour.

Étienne était-il prêt à entrer à la maternelle ? Avait-il accepté de ne pas être un roi tout-puissant ? A-t-il la capacité de tolérer les frustrations normales qu'on vit à 5 ans ? A-t-il la capacité de quitter la sécurité du cocon familial ? Se sent-il fort en l'absence de papa et maman ?

À la lumière de sa courte histoire, on peut probablement dire qu'Étienne n'était pas tout à fait prêt. Dans leur grand désir de le protéger, ses parents et son entourage ne l'ont pas conditionné à affronter les réalités de la vie à son âge. Tout est-il perdu pour Étienne ? Heureusement, non ! On sait bien, aujourd'hui, que tout ne se joue pas avant 6 ans. Sensibles, dévoués et intelligents, Sophie et François sauront corriger leur tir pour mieux éduquer leur petit.

Avant l'âge de 6 ans, l'enfant a encore une pensée très concrète. Sa compréhension des mécanismes physiopathologiques et des causes de la maladie reste donc superficielle. Il l'associera à ce qu'il voit et à ce qu'il entend. Il en saisira les signes extérieurs : « La maladie, c'est quand tu dois rester au lit. » Parfois, l'enfant établit un lien entre un événement extérieur et une maladie. Si cet événement coïncide dans le temps avec l'apparition de la maladie, il peut croire que c'en est la cause. Très

centré sur lui-même, il ramène tout à lui. Il peut donc expliquer l'origine d'une maladie qui apparaît chez lui ou chez un membre de son entourage par quelque chose qui se situe en lui-même, une action anodine par exemple.

### Tableau 3 – L'enfant âgé de 3 à 6 ans

#### *Développement affectif :*

- Étape de l'acquisition d'initiatives sans culpabilité exagérée.
- « J'apprends à prendre des initiatives en fonction de mes désirs. »

#### *Développement intellectuel :*

- L'enfant comprend à partir de ce qu'il voit.  
Il ne saisit pas encore les liens de causalité.  
Il est au stade de la pensée magique.

#### *Impact de la maladie :*

- L'enfant peut se sentir responsable ou éprouver de la culpabilité face à sa maladie.

#### *Comment aborder la maladie :*

- Le rassurer au besoin (ce n'est pas de sa faute s'il est hospitalisé).
- L'approuver dans ses désirs et ses projets quand c'est possible.
- Le suivre dans son impression de ne pas avoir de limite, même s'il est atteint d'une maladie.

## ÉTIENNE À L'ÉCOLE

Étienne a maintenant 9 ans et il est en quatrième année à l'école de son quartier. Il va bien. Sa première année à l'école, en maternelle, a été plutôt ardue, mais son professeur et ses parents ont su le soutenir tout en lui imposant des limites. Aujourd'hui, Étienne adore jouer et il a su se faire une place dans sa classe. On l'apprécie pour ses talents de bouffon et pour son habileté au soccer. Au jeu, son excellente coordination



compense pour sa petite taille et sa difficulté relative à courir rapidement; elle en fait un joueur précieux pour l'équipe. D'autant qu'il est aimé et qu'il réussit très bien à rallier tout le monde et à mettre de l'entrain. Il espère bien, cette année, devenir le capitaine de l'équipe. À la maison, il s'entend bien avec ses parents. De temps en temps, il est très affectueux avec eux, mais, généralement, il préfère la compagnie de ses amis. À l'école, il réussit avec aisance et ses parents sont fiers de lui.

Mais voilà, depuis quelques semaines, Étienne va moins bien. Il a annulé plusieurs matchs de soccer sous divers prétextes, comme s'il avait peine à s'avouer que ses capacités physiques le trahissent. Force lui est de constater qu'il s'essouffle rapidement. Il tousse la nuit et il dort mal. Lors d'un match important, Étienne a forcé ses limites et il a dû s'arrêter. Sa mère a alors remarqué ses lèvres bleutées et elle a immédiatement pris rendez-vous avec la cardiologue. Mauvaise nouvelle, l'insuffisance cardiaque d'Étienne s'est détériorée. La chirurgie qu'on envisageait autour de l'adolescence doit être réalisée beaucoup plus tôt que prévu. En fait, on prépare déjà son admission à l'hôpital.

Les parents s'inquiètent. Ils posent beaucoup de questions au médecin et Étienne les entend mentionner toutes sortes de détails techniques. Il écoute, car il est en âge de comprendre les explications. Étienne connaît bien sa maladie. Les médecins lui ont toujours parlé franchement et, en plus, à l'école, il a déjà fait une recherche sur les malformations cardiaques. Après l'entrevue, ses parents se rendent compte qu'il a retenu plus d'informations qu'eux. Peut-être avait-il moins peur? Après tout, il fait tellement confiance à son médecin.

Puis, le soir venu, maman trouve son Étienne, seul dans sa chambre, en pleurs. Il a peur, mais pas pour son cœur ou pour la chirurgie; en fait, il comprend bien les ennuis dont il souffre et il a confiance. Non, il a peur de faire perdre son équipe de soccer, de ne jamais en être le capitaine et, pire, il craint d'être délaissé par ses amis. Étienne raconte alors à sa mère le problème d'une de ses camarades de classe, Stéphanie. Elle a plein de tics et personne ne veut jouer avec elle. Les enfants ont peur d'attraper sa maladie. Étienne s'arrête de parler et les sanglots montent dans la quiétude de sa chambre.

Sophie ravale son angoisse et prête attention à la détresse de son fils. Elle comprend qu'il a le droit de ne pas avoir les mêmes peurs qu'elle. Elle comprend même que les peurs d'Étienne sont aussi inconfortables que les siennes et elle l'écoute longuement. Ensemble, ils élaborent un plan pour qu'Étienne conserve ses amis. Il doit demeurer en contact avec eux? Eh bien soit! maman les visitera à l'école pour leur donner des nouvelles d'Étienne.

La veille de son admission à l'hôpital, Étienne se présente à l'école en compagnie de sa mère. Il explique à ses amis qu'il sera absent quelque temps. Il leur décrit ce qui lui arrive et verse quelques larmes. Les copains de l'école semblent émus de sa détresse. Puis, au cours de l'hospitalisation, Sophie retourne à l'école, malgré son horaire chargé. Très heureuse, elle en revient avec une belle surprise pour son fils. Chaque enfant de la classe d'Étienne lui a écrit un mot ou dessiné une carte. Tous l'ont assuré qu'ils avaient hâte de le revoir. Sophie s'est aussi informée de l'équipe de soccer. Ils ne sont pas les premiers, mais ils se défendent bien! Finalement, pour

aider Étienne à renouer avec ses amis, Sophie prend soin d'inviter ses deux meilleurs copains à le visiter durant sa convalescence à la maison.

La maladie représente un énorme stress pour l'enfant et sa famille. Mais, il ne faut pas percevoir l'enfant comme un adulte en miniature. Il ne vit donc pas nécessairement la maladie de la même façon que ses parents, son professeur ou ses médecins. En fait, la tentation existe de projeter sur l'enfant ses propres angoisses d'adulte, la peur de la mort par exemple. « Il semble si triste, il ne s'intéresse plus à l'école et ne veut plus y retourner; il doit avoir peur de mourir et il voit son avenir comme sans issue. » En réalité, enfants et adultes ont chacun leur propre source d'anxiété face à la maladie et à la mort.

Les motifs de la souffrance d'un enfant peuvent sembler injustifiés aux yeux d'un adulte sage et sérieux. Pourtant cette souffrance, même si son origine peut surprendre l'adulte, reste bien réelle. L'empathie, la sensibilité et une certaine aisance à communiquer, autant chez l'adulte que chez l'enfant, permettront de l'atténuer.

Étienne retourne à l'école après quelques semaines d'absence. La chirurgie s'est déroulée sans anicroche, mais des complications postopératoires ont prolongé l'hospitalisation. Étienne a maigri et il paraît encore plus jeune que son âge. Il en souffre. Cette fois-ci, il décide d'en parler à sa mère. Il lui raconte qu'il se fait « écœurer » à l'école par les grands de sixième. « Ils me traitent de bébé et me demandent si je suis en maternelle. Un grand

m'a même demandé où était ma bavette!» Étienne pleure. «Je ne serai jamais capitaine de l'équipe de soccer, je ne veux plus jamais aller à l'école.» Sa mère lui rétorque que les enfants de sa classe l'aiment et l'apprécient, qu'il n'est pas si petit et qu'il a un bel avenir devant lui. Étienne se fâche: «Tu ne comprends jamais rien!» et il se sauve dans sa chambre. La mère d'Étienne est bien découragée après tous ces efforts.

Le lendemain, le papa d'Étienne s'assoit avec lui et aborde simplement la question: «Il paraît que ça va mal à l'école?» Puis il l'écoute. Parfois, il glisse quelques remarques pour l'aider à rectifier certains faits visiblement dramatisés: «Tu es sûr que ce sont tous les enfants de l'école?» Étienne se reprend. En fait, c'est seulement 2 ou 3 garçons de sixième. Papa continue d'écouter, il aide Étienne à dédramatiser. Il prend soin de ne jamais conclure trop rapidement ou, pire, avant lui. Et il l'encourage lorsqu'Étienne échafaude des solutions réalistes. Bien sûr, elles diffèrent de celles qu'il aurait lui-même imaginées, mais elles s'avèreront tout aussi efficaces. Alors, au cours des semaines qui suivent, avec l'aide de papa et la collaboration de quelques copains, Étienne apprend à se défendre. Il utilise son côté bouffon et, à quelques reprises, il fait rire ses camarades de quatrième en répondant du tac au tac à un grand de sixième. En quelque temps, Étienne retrouve sa popularité.



Sophie, avec sa grande sensibilité, a beaucoup contribué à le faire accepter par sa classe. Aucune mère ne réussira jamais à transformer le monde entier pour qu'il respecte son enfant.

Des périodes de découragement sont tout à fait compréhensibles. Sophie a parfois eu l'impression qu'elle ne faisait rien de bon pour son fils. Pourtant, c'est justement le soutien qu'elle lui a apporté au moment de sa chirurgie et les contacts maintenus avec ses camarades de classe qui font qu'Étienne s'en tire si facilement. Il est déjà bien accepté par sa classe, bien soutenu par ses parents; le reste relevait de l'enfant à qui il fallait simplement faire confiance.

La période dite de « latence » correspond en gros aux années d'école primaire. Elle se caractérise par une augmentation du temps passé en dehors de la famille. L'enfant a toujours besoin de soutien mais il est plus indépendant de ses parents. Il s'agit d'un âge important pour le développement de l'estime de soi. Cette estime se fonde beaucoup sur l'acquisition d'habiletés. C'est l'âge du « Je suis ce que je suis capable de faire ».

La présence d'une maladie peut interférer de diverses manières avec ce développement. Par exemple, l'enfant souffrant de fibrose kystique pourra se cacher pour avaler les enzymes qui doivent accompagner son repas. Il est irréaliste de penser qu'un enfant malade sera exactement comme les autres enfants, sauf en ce qui concerne son handicap. Dans les faits, chaque différence est rapidement notée par les pairs et amène l'enfant malade à se poser des questions et à douter de lui-même. Pour contrer cet aspect plutôt cruel de la réalité, certains adultes, parents, professeurs ou professionnels de la santé, encouragent les enfants à cacher leur différence. Il s'agit là d'une erreur, parce que la différence est alors perçue comme un secret honteux. À cet âge, l'enfant éprouve un vif besoin d'être approuvé par ses pairs et de se conformer à eux. Il faut donc trouver des moyens pour lui faire vivre des expériences sociales positives.

Sur le plan cognitif, l'enfant d'âge scolaire est à même de saisir les liens de causalité. Il comprend qu'un événement peut avoir une conséquence. Il peut même percevoir que plusieurs facteurs jouent de façon synergique pour entraîner un effet particulier. L'enfant élabore alors une assez bonne compréhension de sa maladie mais il demeure concret. Il peut saisir le fonctionnement d'un organe et son rôle dans le corps, mais il aura de la difficulté à comprendre les interrelations subtiles entre les différents organes. Pour lui, la cause de la maladie demeure très concrète. Elle provient soit d'un «germe» venu de l'extérieur, d'une contamination ou parfois même d'une mauvaise action. Combien de jeunes diabétiques nouvellement diagnostiqués croient, dans les premiers temps, qu'ils sont malades parce qu'ils ont mangé trop de sucre? Ils confondent la conséquence de la maladie, l'hyperglycémie, avec sa cause. Généralement, l'équipe médicale met beaucoup de soins à corriger ces fausses notions.

#### Tableau 4 – L'enfant âgé de 6 à 12 ans

##### *Développement affectif:*

- Étape de l'acquisition de l'estime de soi.
- « Je suis ce que je suis capable de faire. »

---

##### *Développement intellectuel:*

- L'enfant comprend les liens de causalité.
- Il saisit que plusieurs causes peuvent agir de façon synergique pour créer un effet particulier.
- Vers 7 ou 8 ans, il comprend l'irréversibilité de la mort.
- Vers 9 ou 10 ans, il comprend l'universalité de la mort.

***Impact de la maladie :***

- La maladie a un impact sur le développement de l'estime de soi si l'enfant n'a pas la possibilité de maîtriser des habiletés dans différents domaines; par exemple, si on l'empêche de faire du sport parce qu'il est diabétique ou épileptique.

***Comment aborder la maladie :***

- Fournir à l'enfant des informations sur sa maladie.
- Aborder avec lui la gravité possible de la maladie tout en lui donnant de l'espoir.
- Répondre à ses questions sur la mort mais s'abstenir de les provoquer.
- Inculquer à l'enfant une discipline autour de sa maladie. Bien intégrée dans une routine, la maladie sera plus facile à vivre à l'adolescence.
- Habituer l'enfant à prendre certaines distances avec sa famille, par exemple, en fréquentant un camp d'été.

## L'ADOLESCENCE, QUELLE ÉTAPE !



Étienne est maintenant un grand adolescent de 14 ans. En fait, il n'est pas vraiment grand. Beaucoup trop petit à son goût! Il paraît avoir 11 ou 12 ans et n'est pas encore pubère. Par contre, sur le plan intellectuel et affectif, il est tout à fait de son âge. À l'école, il réussit bien. Il a des amis, se passionne pour la musique et aime les sorties. Il se moque parfois des professeurs et regarde les filles...



mais les filles ne le regardent pas. Il continue à jouer au soccer, mais il a plafonné à cause de sa petite taille. En fait, non seulement n'est-il plus capitaine de son équipe mais il a été rétrogradé avec les plus jeunes.

La mère d'Étienne le laisse grandir. Elle encourage son autonomie et respecte son intimité. Un jour, elle surprend une de ses conversations téléphoniques. D'un ton un peu blasé, il discute avec un ami. Il se demande s'il doit

continuer à prendre sa médication. Parfois, explique-t-il, il oublie et ça ne change rien, il n'est ni meilleur, ni pire au soccer. Et même si ça changeait quelque chose, ça ne serait pas si grave... Il va mourir de toute façon...

Devant ces propos, le cœur de Sophie chavire. Elle décide de fouiller sa chambre, ce qu'elle n'a jamais fait jusqu'à maintenant. Elle y découvre un paquet de cigarettes. Étienne qui fume! Lui qui a toujours fait la leçon à son père sur ce sujet!

La relative confiance que Sophie avait réussi à maintenir s'effondre brusquement. Voilà que les vieilles inquiétudes resurgissent brutalement, pire, elles s'imposent avec plus d'ampleur. Étienne est-il suicidaire? Refuse-t-il de prendre sa médication pour s'autodétruire? Comment doit-elle intervenir? Doit-elle lui avouer qu'elle a fouillé sa chambre? Jusqu'à quel point est-il en danger? Elle décide d'en discuter avec son conjoint. Pas plus qu'elle, il ne sait pas quoi penser, quoi faire. Il prend contact avec la psychologue de l'école. Elle se contente d'affirmer qu'Étienne ne semble pas présenter de troubles du comportement. Mais, en fait, elle ne le connaît pas et n'a aucune expérience avec les jeunes souffrant d'une malformation cardiaque.



Sans contredit, l'adolescence constitue une période critique, avec ou sans l'impact d'une maladie chronique. Parents et enfants la vivent souvent comme une longue crise, avec ses hauts, ses bas, ses moments d'exaltation suivis d'accès de déprime, ses conflits et ses accalmies. C'est l'âge de différents enjeux, certains apparemment anodins, d'autres qui revêtent

une importance vitale. Qu'ils soient atteints de maladie ou en bonne santé, les adolescents doivent affronter trois grands défis : l'identité, l'indépendance et la sexualité.

### ***L'identité***

L'adolescence représente une étape capitale dans la formation de l'identité. Le jeune a besoin de découvrir et d'affirmer ce qui le distingue des autres. En fait, au début, il se différencie surtout de ses parents. Ils aiment la musique classique et les Beatles... le jeune préfère le rap. Il prend ses distances avec les valeurs de ses parents pour se rapprocher de celles de ses pairs. Cette transition se déroule avec plus ou moins d'intensité et elle gravite autour de choix plus ou moins conflictuels; elle pourra être d'autant plus aiguë que le jeune aura été proche de ses parents. Au terme de cette crise, le jeune a défini et intégré ses propres valeurs, ses buts, ses rêves et son choix de carrière, ses croyances religieuses et son orientation sexuelle. Il a sélectionné son groupe d'amis et il sait ce qu'il veut faire de sa vie. Souvent, le jeune reprendra une partie des valeurs parentales si la relation avec ses parents est non-conflictuelle, détendue.

Le jeune atteint de maladie chronique a, lui aussi, besoin de créer sa propre identité. En fait, au début, il cherche surtout à se distinguer de ses parents. Ceux-ci attachent une grande importance au suivi médical et lui se pose des questions sur sa véritable importance. Dans tous les domaines, il tient à se rapprocher des jeunes de son âge. Ses choix vestimentaires, sa coiffure et la musique qu'il aime auront une étrange ressemblance avec tout ce qui est à la mode chez ses amis. Au fond de lui-même, il se sait différent des autres, mais il voudrait tellement être pareil à eux. Alors, pour compenser, il met parfois la maladie de côté et il en nie les conséquences. « Le diabète, y'a rien là ! » Quelquefois, la crise s'articule autour de

choix peu conflictuels mais, à l'occasion, elle éclate autour du traitement de la maladie. Le jeune sait qu'il touche là une zone très sensible chez ses parents. Après un certain temps, au terme de la crise, le jeune aura intégré ses propres valeurs, ses buts, ses rêves, et il aura pris position face à son suivi médical. Le jeune accepte alors que la maladie représente une partie de ce qu'il est.

### ***L'indépendance***

Si on connaît bien les grands besoins d'indépendance des adolescents, on oublie souvent qu'ils cultivent encore secrètement des désirs de dépendance et que cette ambivalence les divise intérieurement. Parfois, des jeunes adolescents en santé expriment ce besoin de dépendance à travers la maladie. Dans notre société, la maladie représente un peu le droit à la régression. Les jeunes pourront souffrir, par exemple, d'une douleur abdominale qui les empêche de fréquenter l'école. Heureusement, le plus souvent, l'utilisation de la maladie est transitoire. Le jeune reprendra le chemin de l'école après une visite rapide au médecin de famille qui, n'identifiant pas de problématique médicale, l'obligera, en quelque sorte, à faire face aux exigences de son âge. Dans la grande majorité des cas, le jeune en sortira grandi et gagnant.

L'adolescent atteint de maladie présente les mêmes besoins d'indépendance, d'autonomie et les mêmes aspirations secrètes à une certaine dépendance. Peut-être ses tendances à la dépendance seront-elles encore plus importantes... Par la mise à distance de ses parents, il devient responsable de lui-même mais aussi de sa maladie qui fait partie de son être et qui peut le tuer. Cette responsabilisation ne se fait pas sans inquiétude, sans tension ou sans anxiété. Alors, pour se soulager, le jeune nie parfois son angoisse et, paradoxalement, il s'arrange pour

la transférer à ses parents. Certains adolescents parviennent à ce que leur entourage adulte exerce sur eux un contrôle et une surveillance qui peuvent paraître exagérés. C'est de cette manière qu'ils réussissent à satisfaire leur besoin de dépendance.

Pour le jeune en santé, l'utilisation de la maladie n'est qu'un phénomène transitoire. Mais pour le jeune atteint de maladie, cette même utilisation un peu frauduleuse sera beaucoup plus difficile à détecter. Toutefois, comme le jeune en santé, l'adolescent porteur de maladie devra faire face aux exigences de son âge. Le rôle du parent exige alors beaucoup de doigté. Il cherche désespérément la façon d'aider son jeune et, finalement, il découvre qu'il doit laisser son enfant trébucher et apprendre de ses propres erreurs. Souvent, le mieux que les parents puissent faire, c'est de laisser la chance à leur enfant de grandir et de prendre progressivement la responsabilité de sa maladie. Mais les émotions difficiles ne sont pas le lot exclusif des parents. Que de fois n'avons-nous pas entendu les membres de différentes équipes pédiatriques s'exclamer entre eux: « Quel bel adolescent ! Il nous en fait voir de toutes les couleurs et, maintenant qu'il s'assume, il va falloir le transférer au service pour adultes ! » Après plusieurs années de suivi, les professionnels se sentent parfois comme des parents, très fiers de l'évolution du jeune et un peu nostalgiques de le voir partir...

### ***La sexualité***

Le début de l'adolescence entraîne des transformations physiques et psychologiques remarquables. La poussée de croissance et le développement des organes génitaux se conjuguent avec l'apparition des caractères sexuels secondaires. La pilosité, les changements dans la masse musculaire et l'apparition des formes sont souvent accompagnés de malaise, d'inconfort et

aussi de fierté. Ces changements brusques peuvent aussi créer chez l'adolescent toutes sortes de doutes sur sa valeur personnelle. À cet âge, l'adolescent s'examine, se compare et, malheureusement, il se désole souvent de défauts mineurs, comme sa taille, la forme de son nez, son poids ou ce petit bouton d'acné qui prend subitement l'ampleur d'un vrai drame.

Ces changements physiologiques s'accompagnent d'un intérêt grandissant pour le sexe opposé et d'un désir d'intimité. Pour l'adolescent, la présence des autres jeunes s'avère précieuse. Les amis, qui vivent globalement la même expérience, servent de point de comparaison et, par leur écoute, ils apportent un soutien essentiel. Le partage d'histoires plus ou moins vraies, plus ou moins fabulées, et de nombreuses rigolades fait partie des bons moments de cet âge. Progressivement, l'adolescent apprendra à faire face à ses pulsions, à apprivoiser ses changements corporels puis, à se sentir suffisamment à l'aise et confiant pour accéder, un jour, à une intimité gratifiante avec la personne de son choix.

Pour le jeune atteint d'une maladie, l'adolescence s'amorce parfois bien différemment. La puberté peut être retardée, comme c'est le cas chez les adolescents souffrant d'insuffisance rénale. Ou alors, le contrôle de la maladie devient plus difficile, comme chez les adolescents diabétiques. Si l'adolescent normal se désole d'une imperfection mineure, le jeune atteint de maladie se préoccupe, lui aussi, de la visibilité de sa différence. Il cherche donc à cacher ses cicatrices ou à atténuer ses déformations. Les appareils destinés à l'aider deviennent subitement exécrables et ils sont parfois violemment rejetés. Dans son cas, la différence est vécue sur le mode dramatique. La présence des autres jeunes, précieuse pour l'adolescent normal, peut être dérangeante pour l'adolescent porteur d'une

maladie. Les critères habituels de comparaison ne s'appliquent pas pour lui et ils ajoutent encore à « sa » différence. La rencontre avec des jeunes atteints de la même maladie peut avoir un impact bénéfique pour dédramatiser cette situation. Ces rencontres s'engagent parfois dans un groupe de discussion organisé par l'hôpital ou dans un camp de vacances spécialisé ou, encore, un peu au hasard, lors d'une hospitalisation. Comme n'importe quel autre adolescent, le jeune atteint de maladie apprendra progressivement à faire face à ses pulsions, à apprivoiser tous ses changements corporels, même ceux qui surgissent à cause de sa différence. Finalement, il aura acquis assez de confiance pour accéder à une intimité satisfaisante avec la personne de son choix.

Dans les relations entre adolescents, les attitudes et les réactions du sexe opposé ajoutent parfois aux défis que rencontre le jeune atteint de maladie. On comprendra qu'une adolescente de 14 ans, bien constituée, puisse apprécier l'amitié d'un garçon qui en paraît 11, sans toutefois répondre à ses attentes amoureuses. Cet aspect plutôt cruel de la réalité devra, comme tout le reste, être progressivement intégré, toléré puis accepté pour que le jeune se sente une personne de valeur malgré toutes ses différences. Ce sont là les exigences particulières qu'il doit maîtriser pour fonder son estime de soi.

Sur le plan cognitif ou intellectuel, à partir de l'âge de 12 ans, le jeune saisit que la maladie est un processus complexe à multiples facettes. Non seulement comprend-il que la maladie peut être due à l'action synergique de multiples facteurs (vulnérabilité génétique et action d'un agent irritant, allergène ou même d'un stresser psychologique, comme pour l'asthme par exemple), mais il pourra aussi comprendre qu'un même symptôme peut avoir différentes causes.

## Tableau 5 – L'adolescent âgé de 13 à 18 ans

### *Développement affectif:*

- Étape de l'acquisition de l'identité, de l'indépendance et de la capacité d'une intimité.

### *Développement intellectuel:*

- L'adolescent est capable d'une véritable abstraction.

### *Impact de la maladie:*

- La maladie peut intensifier le sentiment d'être différent des autres jeunes de son âge et augmenter sa dépendance face au monde adulte. Cette dépendance, difficile à supporter, peut parfois se manifester par une « mise de côté » de la maladie. L'adolescent fait comme si elle n'existait pas et il interrompt ses traitements.

### *Comment aborder la maladie:*

- Responsabiliser progressivement l'adolescent face à sa maladie. Lui offrir un soutien. L'écouter pour l'aider à identifier ses forces et ses difficultés.
- Résister à l'envie de lui prodiguer des informations ou des bons conseils. Cette fonction sera mieux acceptée si elle est assumée par l'équipe médicale.

## LA MORT OU « SI ÇA ARRIVAIT »

L'idée de la mort fait naître bien des émotions. Alors qu'à notre époque le tabou de la sexualité s'estompe doucement, celui de la mort demeure. On en parle peu et ce silence contribue à amplifier le mystère qui l'entoure. L'évocation de la

mort d'un enfant engendre un stress et un silence encore plus grands. Ce silence peut être relié à la méconnaissance qu'on a généralement de la représentation de la mort chez les enfants. Les enfants parlent de la mort très tôt, mais en comprennent-ils le sens et la portée véritable? Ont-ils les ressources nécessaires pour faire face à cette réalité, qu'il s'agisse d'une menace qui les touche eux-mêmes, qui touche un frère, une sœur ou un compagnon de classe? La découverte de la mort peut-elle les traumatiser? Et s'ils en comprennent le sens, comment doit-on aborder cette réalité avec eux?

La représentation de la mort évolue avec la maturation des processus cognitifs et affectifs de l'enfant. Elle se transforme au fur et à mesure que l'enfant développe son intelligence, mais elle change aussi selon les expériences concrètes qu'il en a. Par exemple, des études ont démontré que les enfants atteints de cancer et suivis dans un service d'hémo-oncologie ont une compréhension plus précise et plus précoce de la mort.

Avant l'âge de 2 ans, l'enfant a une intelligence sensorielle, orientée avant tout sur l'action. Il ressent les choses ou agit physiquement sur son environnement, mais il n'a pas beaucoup d'imagination. Il vit dans l'instant présent et il lui est impossible d'anticiper le futur. Sa pensée se porte donc sur ce qui se passe ici et maintenant. L'idée ou même l'image de la mort n'existe pas. Il n'est pas concerné par ce phénomène. C'est une préoccupation de parents.

À partir de 2 ans, le langage se développe rapidement. L'enfant pourra alors parler de la mort, spontanément, au milieu de ses activités quotidiennes, mais sans en réaliser vraiment tout l'impact. L'enfant malade pourra, par exemple, proclamer «qu'il en a assez» de prendre ses pilules ou de faire ses exercices thérapeutiques et qu'il aime mieux mourir. Ces

mots correspondent alors beaucoup plus à l'expression de sa colère ou de sa révolte qu'à un désespoir véritable ou un refus de vivre avec sa maladie.

La notion d'irréversibilité et du caractère irréductible de la mort n'est pas encore acquise, c'est-à-dire que la mort est comprise comme une rupture temporaire avec le monde environnant. L'enfant de 4 à 5 ans croit qu'on peut revenir de la mort. Par exemple, il pourra très bien dire à ses parents: « Je veux mourir, je veux aller voir grand-papa au ciel! » puis, enchaîner avec la liste des cadeaux qu'il désire pour Noël. Pour lui, la mort correspond simplement à un beau voyage susceptible de le rapprocher d'une personne aimée. Elle n'implique pas une rupture définitive avec le reste de son monde. À cet âge, l'enfant confronté à la mort, à la possibilité de sa propre mort ou de celle d'une personne de son entourage, s'intéressera aux aspects concrets de ce phénomène. Il posera des questions au sujet de l'enterrement, de l'incinération, de ce qui arrive au corps. Les parents doivent s'attendre à ces interrogations qui leur paraissent parfois bien crues mais qui reflètent simplement une curiosité saine, normale et apaisante.

Vers l'âge de 7, 8 ou 9 ans, l'enfant saisit vraiment ce que représente la mort. L'âge peut varier selon les expériences personnelles de l'enfant, selon les informations qu'il a reçues de son entourage ou, au contraire, selon le tabou qui entoure cette réalité. Cet âge variera aussi en fonction du degré d'intelligence et de la capacité d'abstraction. Autour de cet âge, l'enfant intègre trois grandes notions reliées à la mort: l'irréversibilité de la mort (c'est pour toujours), son universalité (tout le monde meurt) et sa causalité (la toute-puissance de la pensée n'est pas suffisante pour causer la mort). À partir de cet âge, l'angoisse de la mort peut donc se manifester puisque l'enfant comprend que la mort, la sienne ou celle d'une

personne aimée, peut le séparer à tout jamais de ceux qu'il aime. Ces manifestations d'anxiété pourront prendre différentes formes. Certains auront peur de s'endormir, d'autres questionneront leurs parents sur la mort, d'autres encore refuseront de les quitter même pour une courte durée par crainte d'en être à jamais séparés. À cet âge, les facultés grandissantes de l'enfant l'habilitent à recevoir des informations précises sur sa maladie. Il appréciera qu'on lui parle franchement, non seulement du sérieux ou de la gravité de son cas mais également de la possibilité d'une issue fatale. La plupart du temps, l'enfant réagit en se protégeant. Intellectuellement, il comprend que la maladie dont il souffre peut entraîner la mort mais, sur le plan émotif, il se rassure en se disant que sa maladie n'est pas à un stade avancé, qu'il fait bien ses traitements, que l'équipe médicale qui le suit est très compétente et que la recherche avance vite. Il n'est habituellement pas à court d'arguments !

L'enfant ne pensera donc pas à la mort quotidiennement. En cela, il réagit comme la plupart des humains. Qui de nous pense à la mort à tous les jours ? Pour la plupart d'entre nous, cette éventualité, bien que réelle, se situe très loin dans le temps.

L'enfant malade occulte donc partiellement la réalité de la mort. Il vit d'espoir et cet espoir devra être soutenu, respecté et même encouragé. L'équilibre à atteindre entre, d'une part, lui fournir des informations réalistes et, d'autre part, évoquer avec lui des idées porteuses d'espoir n'est pas toujours facile à réaliser. Voici la réaction d'une mère qui, sans grande préparation, a dû faire face à une question bien embarrassante.

Jonathan, un beau garçon de 9 ans, atteint de fibrose kystique, se rend à l'hôpital avec sa mère. Il doit y passer des examens de routine. Au moment où il s'apprête à traverser un grand boulevard particulièrement passant, il se décide à questionner sa mère : « Moi, avec ma fibrose kystique, penses-tu

que je peux mourir ? » Sa mère, pleine de jugement mais un peu stupéfaite, fige quelques secondes tout en surveillant la circulation automobile. Puis, elle lui lance : « Tu sais, si je ne fais pas attention à la circulation, si je ne regarde pas avant de traverser ou, pire, si je traverse au feu rouge, je suis vraiment en danger et je peux même mourir. La fibrose kystique, c'est la même chose, c'est une maladie dangereuse qui peut faire mourir... Mais si tu fais bien attention, si tu suis bien tes traitements, si tu écoutes tes médecins, alors je ne crois pas que tu puisses mourir. Bon, viens, la feu est vert, c'est le temps de traverser. Tu verras, on ne se fera pas frapper, c'est moi qui te le dis ! »

Quelquefois, malheureusement, la maladie progresse et l'espoir qui anime l'enfant n'a plus de fondement. Même dans ce cas, l'enfant bénéficiera du fait que son entourage respecte son espoir, s'il s'accroche à cet espoir. S'il persiste à évoquer une évolution favorable, il est inutilement douloureux de le forcer à reconnaître la triste réalité. Il ne s'agit pas de lui dissimuler la progression défavorable de sa pathologie comme, par exemple, que sa tumeur cancéreuse grossit malgré la chimiothérapie, mais de lui offrir sa présence et son soutien. En s'adaptant au rythme de l'enfant, le parent ou l'adulte lui offrira de parler de ce qui ne va pas, de ses impressions et de ses sentiments. Il ne devrait jamais le pousser à aller plus loin qu'il n'est rendu et à anticiper la mort. La plupart du temps, un des parents est plus sollicité que l'autre ; en général, c'est celui que l'enfant ressent comme étant le plus à l'aise avec la question de la mort. En aucun cas, ce choix ne constitue une preuve d'un plus grand amour pour l'un ou l'autre. Le parent moins sollicité fera preuve de sagesse en respectant simplement le choix de son enfant. De plus, peu importe le degré d'aisance au sujet de la mort, il est essentiel que l'enfant ressente une cohérence entre ses parents. Ils devraient se concerter sur ce qu'ils jugent bon d'aborder avec lui.

## ÉPILOGUE OU « ON PEUT S'EN SORTIR ! »

Étienne a 28 ans, il est encore à l'hôpital. Mais pas à l'unité de cardiologie ! Cette fois, il accompagne Émilie, sa conjointe, à la salle d'accouchement. Le travail s'annonce long, Émilie est souffrante et Étienne a terriblement peur qu'on lui annonce : « Il y a un petit quelque chose qui ne va pas... » Après plusieurs heures, les parents entendent enfin... « un beau garçon en pleine santé ». Étienne jubile. Pour la première fois de son histoire, il a l'impression de s'en être vraiment sorti et il savoure son triomphe. Il soulève son petit Octave dans ses bras et il sourit à la vie.

Tout au long de sa maladie, Étienne et sa famille, François, Sophie et Samuel, ont vécu et appris bien des choses. Il y a eu des moments de grande peur, des périodes où la tristesse s'inscrivait dans le quotidien. Et parfois, beaucoup de bonheur, l'impression qu'on a surmonté une épreuve inextricable et qu'on en est sorti gagnant. À certains moments, le doute, la colère et même la révolte régnaient en rois et maîtres. On s'est rapproché, on s'est éloigné temporairement. Au cours de certains épisodes, on a découvert chez son conjoint, dans sa famille et parfois chez des amis, des ressources et une capacité d'empathie et de créativité insoupçonnées. Et parfois, on s'est heurté à des limites, à des difficultés de compréhension ou, parfois même, à un détachement ou une indifférence très cruelle. Finalement, l'histoire d'Étienne, c'est un condensé du cheminement de tous les enfants et de tous les parents que nous, psychiatres spécialisés auprès d'enfants gravement malades, avons côtoyé depuis 15 ans.

Étienne, Samuel et ses parents ont affronté cette épreuve avec la personnalité qu'ils avaient, en y investissant à tour de rôle et chacun à leur manière leurs ressources et leur énergie particulière.

Très présente et disponible dès le tout début, Sophie a pris conscience qu'à certains moments, Étienne avait plutôt besoin du soutien et des conseils de son père. François s'est consacré à son fils à sa façon propre et celui-ci a grandement profité de sa générosité. Samuel, quant à lui, a découvert un complice, un ami avec qui on peut se chamailler. Il n'a pas toujours été facile de vivre avec le statut de grand frère raisonnable... Mais Samuel a cheminé lui aussi et le contact avec la maladie, avec ses limites et son imprévisibilité l'a façonné. Il s'est initié à la tolérance.

Nous ne voudrions quand même pas laisser entendre que la maladie est une épreuve souhaitable! Non, la morale de cette histoire, c'est qu'on peut en sortir vainqueur!

Une maladie chronique nous atteint comme une blessure douloureuse. Au début, on s'étonne de sa faible tolérance à la douleur, on cherche désespérément une solution magique. Puis le temps passe, l'intensité de la réaction s'atténue, on envisage de reprendre une vie à peu près normale. Le processus de « cicatrisation » est en cours. Parfois, un événement ou une fausse manœuvre ouvre à nouveau la blessure, et on a l'impression de recommencer à zéro. On s'en veut, on désespère, on reprend courage et le temps fait son œuvre...

La cicatrice se referme et s'amenuise. Puis, la plupart du temps, on n'y porte guère attention; mais, à l'occasion, on contemple cette cicatrice et on est surpris de revivre un peu les souvenirs qui y sont inscrits.

# RESSOURCES

---



## **Livres**

ANTONACCI, MARIE, KAREN BRADLEY ET MICHÈLE VIAU-CHAGNON. *Votre enfant est à l'unité des soins intensifs: prenons-en soin ensemble*. Montréal: L'Hôpital de Montréal pour enfants, 1994. 25 p.

AUTHIER-ROUX, FRÉDÉRIQUE, PATRICK BEN SOUSSAN, ANNE-MARIE DARRAS, MARIE-LAURE VINCENT FINO ET LISA OUSS-RYNGAERT. *Aux marges de la vie: Être parent d'un bébé mort, fragile ou handicapé*. Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès, 1999. 64 p.

GAGNON, MICHÈLE. LOUISE JOLIN ET LOUIS-LUC LECOMPTE. *Guide Info-Parents: l'enfant en difficulté*. Montréal: Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 1999, 168 p.

RUBIN, SIMONE. *Apprivoiser les maladies de bébé*. Ramonville Saint-Agne: Éditions Érès, 1998. 144 p.

## **Sites Internet**

Hôpital Sainte-Justine  
[www.hsj.qc.ca](http://www.hsj.qc.ca)

Sparadrap  
[www.sparadrap.asso.fr](http://www.sparadrap.asso.fr)



**L'Hôpital Sainte-Justine, l'un des plus importants hôpitaux pédiatriques d'Amérique du Nord, est le centre hospitalier universitaire (CHU) mère-enfant du réseau québécois de la santé.**

---

## **L'allaitement maternel**

*Comité pour la promotion  
de l'allaitement maternel  
de l'Hôpital Sainte-Justine*  
série Santé et développement  
ISBN 2-921858-69-X  
1999  
96 pages

Le lait maternel est le meilleur aliment pour le bébé. Il permet, de plus, d'établir une relation privilégiée avec lui. Ce livre a pour objectif de répondre à toutes les questions que se posent les mères. Il fournit de très nombreuses indications pratiques et peut aussi être utile à tout professionnel de la santé qui veut se renseigner davantage ou qui désire informer sa clientèle.

## **Apprivoiser l'hyperactivité et le déficit de l'attention**

*Colette Sauvé*  
série Éducation et société  
ISBN 2-921858-86-X  
2000  
88 pages

Comment gérer le comportement parfois étourdissant de votre enfant pour lequel un diagnostic d'hyperactivité ou de déficit de l'attention a été posé ? L'auteur présente pour chaque groupe d'âge (3-5 ans, 6-12 ans, adolescence) trois parcours : 1) s'informer, comprendre, accepter ce désordre neurologique ; 2) prendre conscience de ses capacités d'éducateur ; 3) mettre en pratique de nouvelles stratégies.

## **Au retour de l'école La place des parents dans l'apprentissage scolaire**

*Marie-Claude Béliveau*  
série Éducation et société  
ISBN 2-921858-94-0  
2000  
176 pages

En plus de proposer aux parents une vision originale de leur rôle d'accompagnateurs, cet ouvrage leur fournit toute une panoplie de moyens pour aider l'enfant à développer des stratégies d'apprentissage efficaces, le soutenir concrètement dans ses devoirs et ses leçons, l'encourager à intégrer dans le quotidien les connaissances et habiletés acquises à l'école et entretenir sa motivation.

## **En forme après bébé** **Exercices et conseils**

*Chantale Dumoulin*  
série Santé et développement  
ISBN 2-921858-79-7  
2000  
120 pages

Après la naissance de votre enfant, vous avez hâte de retrouver votre forme. Donnez-vous le temps nécessaire pour recouvrer vos forces. Ce guide vous indique des exercices à faire pour renforcer vos muscles abdominaux et ceux du plancher pelvien de même que pour retrouver une bonne posture. Il fournit également des conseils pratiques sur la meilleure façon de reprendre vos activités quotidiennes.

## **En forme en attendant bébé** **Exercices et conseils**

*Chantale Dumoulin*  
série Santé et développement  
ISBN 2-921858-97-5  
nov. 2000  
108 pages

Voici un guide pratique qui contient des informations et des exercices qui vous permettront non seulement de garder votre forme pendant la grossesse mais également de vous préparer à l'accouchement, à la période postnatale et au retour à la forme physique pré-grossesse. En faisant de l'exercice, vous aurez plus d'énergie et de force, et, de cette façon, vous ressentirez moins la fatigue.

## **L'enfant malade** **Répercussions et espoirs**

*Johanne Boivin,*  
*Sylvain Palardy,*  
*Geneviève Tellier*  
série Santé mentale  
ISBN 2-921858-96-7  
2000  
96 pages

Ce livre s'adresse aux adultes qui vivent la maladie d'un enfant, avec tous les défis et toutes les inquiétudes suscités par cet agresseur imprévisible. Il invite à mieux comprendre l'enfant atteint et la famille qui n'a parfois plus de recours et qui ressent intensément son impuissance. Un livre qui porte aussi l'espoir.

## **L'estime de soi, un passeport pour la vie**

*Germain Duclos*

série Éducation et société

ISBN 2-921858-81-9

2000

120 pages

L'estime de soi, le plus précieux héritage que des parents peuvent léguer à un enfant, doit être nourrie dès le plus jeune âge. Dans un langage simple, l'auteur propose des attitudes éducatives positives dont la mise en œuvre permet à l'enfant d'acquérir une meilleure connaissance de sa valeur personnelle. L'estime de soi: un cadeau merveilleux qui constitue un véritable passeport pour la vie!

## **Être parent, une affaire de cœur**

*Danielle Laporte*

série Santé mentale

ISBN 2-921858-74-6

1999

144 pages

Un livre sur les relations entre parents et enfants qui allie de solides connaissances scientifiques à des qualités de cœur. Danielle Laporte aborde avec simplicité et précision des sujets difficiles, voire brûlants (discipline, maladie, conflits conjugaux, séparation, stress, bonheur, etc.). Elle nous laisse aussi en héritage le goût de vivre pleinement le plaisir d'être parent.

## **Guide Info-Parents I L'enfant en difficulté**

*Michèle Gagnon, Louise Jolin  
et Louis-Luc Lecompte*

série Éducation et société

ISBN 2-921858-70-3

1999

168 pages

Maladie, deuil, peurs inexplicables, sommeil perturbé, violence à l'école... Pour aider les parents et leurs enfants à apprivoiser ensemble ces difficultés et bien d'autres, voici, présenté sous 60 thèmes, un vaste choix de livres, d'associations et de liens vers des sites Internet. Un outil également indispensable pour les éducateurs, les intervenants du secteur de la santé et les professionnels de la documentation.

## **Guide Info-Parents II** **Vivre en famille**

*Michèle Gagnon, Louise Jolin  
et Louis-Luc Lecompte*  
série Éducation et société  
ISBN 2-922770-02-8  
2000  
184 pages

Construit comme le *Guide Info-Parents I*, cet ouvrage propose des livres, des associations et des sites Internet concernant la vie de famille: traditionnelle, mono-parentale, ou recomposée, séparation ou divorce, enfant doué, enfant adopté, relation avec un adolescent, discipline, conflits frères-sœurs, éducation sexuelle...

## **La scoliose** **Se préparer à la chirurgie**

*Julie Joncas et collaborateurs*  
série Santé et développement  
ISBN 2-921858-85-1  
2000  
100 pages

Cet ouvrage s'adresse aux adolescents et adolescentes qui doivent subir une chirurgie correctrice pour une scoliose de même qu'à leurs familles. L'auteur (et ses collaborateurs québécois et français) explique en détail, dans un style simple et vivant, en quoi consistent la scoliose et la chirurgie correctrice; il donne également tous les renseignements concernant la préhospitalisation et les périodes per et postopératoire.

## **Les troubles d'apprentissage:** **comprendre et intervenir**

*Denise Destrempe-Marquez  
et Louise Lafleur*  
série Éducation et société  
ISBN 2-921858-66-5  
1999  
128 pages

Les troubles d'apprentissage ne sont pas dus à un déficit de l'intelligence, mais plutôt à des difficultés dans l'acquisition et le traitement de l'information. Peut-on imaginer la frustration de l'enfant et l'inquiétude des parents qui ne savent pas comment intervenir? Ce guide fournira aux parents des moyens concrets et réalistes pour mieux jouer leur rôle.





**Johanne Boivin**

*pédopsychiatre (Hôpital Sainte-Justine, CHU mère-enfant)  
et professeur adjoint de clinique (Université de Montréal)*

**Sylvain Palardy**

*pédopsychiatre (Hôpital Sainte-Justine) et professeur  
adjoint de clinique (Université de Montréal)*

**Geneviève Tellier**

*pédopsychiatre (Hôpital Sainte-Justine) et chargée  
d'enseignement clinique (Université de Montréal)*

Sous forme de témoignages, de récits, de pistes de réflexion et de suggestions pratiques, ce livre nous parle de l'enfant malade, de sa douleur et de sa peur ainsi que des répercussions de la maladie sur son développement et sur la vie de famille.

Il s'adresse aux parents qui vivent la maladie d'un enfant, avec tous les défis et toutes les inquiétudes que cela suscite. Il invite les soignants à mieux comprendre l'enfant et sa famille qui ressent souvent avec intensité son impuissance.

Un livre porteur d'espoir qui devrait mettre du baume sur cette cicatrice intérieure laissée en nous par la maladie d'un enfant.

ISBN-978-2-921858960



9 782921858960