

Lorsque la mort ne s'annonce pas Le cas de la mort subite du nourrisson

Suzanne Mongeau

Volume 14, numéro 2, printemps 2002

La mort prononcée

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1073970ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1073970ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1180-3479 (imprimé)

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Mongeau, S. (2002). Lorsque la mort ne s'annonce pas : le cas de la mort subite du nourrisson. *Frontières*, 14(2), 44–48. <https://doi.org/10.7202/1073970ar>

Résumé de l'article

Cet article présente certains résultats d'une recherche doctorale portant sur l'expérience de mères ayant perdu un enfant dans un contexte où la mort ne s'annonce pas... celui de la mort subite du nourrisson. La spécificité de cette perte de même que les caractéristiques de ce deuil seront tout d'abord abordées. L'objectif de l'étude de même que la méthodologie utilisée seront par la suite précisées. Enfin, comme résultat, les significations que les mères ont accordées aux pratiques ayant trait au constat du décès et à ses causes seront décrites et analysées.

Lorsque la mort ne s'annonce pas

Le cas de la mort subite du nourrisson

Résumé :

Cet article présente certains résultats d'une recherche doctorale portant sur l'expérience de mères ayant perdu un enfant dans un contexte où la mort ne s'annonce pas... celui de la mort subite du nourrisson. La spécificité de cette perte de même que les caractéristiques de ce deuil seront tout d'abord abordées. L'objectif de l'étude de même que la méthodologie utilisée seront par la suite précisées. Enfin, comme résultat, les significations que les mères ont accordées aux pratiques ayant trait au constat du décès et à ses causes seront décrites et analysées.

Mots clés : *mort subite du nourrisson – constat de décès – causes – deuil – mère*

Abstract :

This article provides results from doctoral research concerning how mothers experience having lost a child in a case where death cannot be foreseen... the case of sudden infant death. The specificity of this loss as well as the characteristics of this grief will be covered first and foremost. The purpose of the study and the methodology used will then be made clear. Lastly, as results, meanings that mothers have attached to practices dealing with the death report and to causes of death will be described and analyzed.

Key words : *sudden infant death – death report – causes of death – grief – mother*

Suzanne Mongeau,
professeure, École de travail social, UQÀM.

LA PERTE D'UN JEUNE ENFANT PAR MORT SUBITE DU NOURRISSON

La perte d'un jeune enfant dans la culture occidentale actuelle engendre un deuil particulièrement sévère, intense, complexe et de longue durée (Rando, 1986). À notre époque et dans notre culture, la mort d'un enfant est perçue, quelles que soient les circonstances du décès, comme un événement inacceptable, inattendu, injuste et absurde. La place et le statut privilégié de l'enfant dans notre culture contribuent à ce que sa perte soit vécue comme une épreuve particulièrement menaçante. En effet, les travaux de Ariès (1973) et de Badinter (1980) sur la place et le statut de l'enfant dans la culture occidentale ont bien démontré à quel point ce personnage est devenu au cours des derniers siècles et tout particulièrement au XX^e siècle, un être hautement investi socialement et affectivement aux yeux de ses parents et de la collectivité.

Dans le cas de la mort subite du nourrisson, l'injustice et l'absurdité de l'événement « perte d'un enfant » sont ressentis de manière encore plus vive. Le caractère soudain, imprévisible et inexplicable de ce décès, de même que sa survenue à une période critique dans le processus de parentalité et à un moment précis de l'évolution de notre société concourent à expliquer qu'il en soit ainsi. Ces diverses particularités et leurs retombées sur le travail de deuil seront décrites dans ce qui suit.

LE CARACTÈRE SOUDAIN, IMPRÉVISIBLE ET INEXPLICABLE DU DÉCÈS

Dans la situation de la mort subite du nourrisson, un bébé, habituellement âgé de quelques mois et apparemment sain, est couché dans son berceau; il est retrouvé mort, souvent par la mère, alors qu'on le croyait en train de dormir. « C'est un coup de tonnerre dans un ciel serein », nous dira d'ailleurs à cet égard Papin (1988, p. 70). Dans l'immédiat, ce décès inattendu provoque un état de choc important tant au niveau somatique qu'émotif. Plusieurs recherches portant sur la perte d'un enfant par le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) se sont d'ailleurs attardées à décrire les premières réactions des parents après le décès de leur enfant. De violentes réactions de protestation, de désespoir accompagnées de cris et d'agitation, de même que des réactions de déni se manifestant par de la sidération, de l'engourdissement, de l'hébétéude ont été observées (May et Breme, 1982; Lowman, 1979; Smialek, 1978; Miles, 1977; Bergman *et al.*, 1969). Ces diverses observations portant sur la crise initiale ont d'ailleurs conduit à l'implantation de différents programmes d'intervention auprès des familles éprouvées par la mort subite du nourrisson.

L'absence de réponse aux causes même de la mort (de Broca, 2001) produit aussi un effet bien particulier. Il faut ici rappeler que même si des recherches ont permis d'identifier certains facteurs de risque, l'étiologie du SMSN demeure encore inexplicable (Benoit du Rey *et al.*, 2000). À cet



Nicolas Baier, Chrysanthème, 2001

LES EFFETS DE CES CARACTÉRISTIQUES SUR LE TRAVAIL DE DEUIL

La majorité des recherches portant sur la mort subite du nourrisson reconnaissent le fait que cette perte présente un complexe particulier de caractéristiques, sans nécessairement reconnaître comment cette spécificité entraîne un travail de deuil unique. Certains auteurs soutiennent toutefois que le travail de deuil à la suite de la mort subite du nourrisson ne peut se dérouler de façon habituelle, compte tenu des particularités de cette perte (Mazet et Lebovici, 1996 ; Bourrat, 1994 ; Bur, 1991 ; Guedj, 1991 ; Hébert, 1991 ;). Avant de préciser en quoi le deuil suscité par le SMSN présente des difficultés particulières, il faut ici rappeler en quoi consiste le travail psychique de tout deuil. Inspiré des travaux de Freud (1917) sur le deuil et la mélancolie, Lecavelier-Des-Étangs et ses collaborateurs (1994, p. 618) en proposent la définition suivante :

Le deuil, véritable travail psychique, est un long travail d'intériorisation qui passe par ce double mouvement de désidentification à la cause de la mort et d'identification aux qualités du défunt, permettant ainsi, au terme d'un processus de représentation, d'idéalisation, de surinvestissement des souvenirs, l'intériorisation de l'objet.

Dans la mort subite du nourrisson, tout le travail de désidentification, d'identification et d'intériorisation rencontre des obstacles, et ce, compte tenu des particularités de cette perte. Le caractère inexplicable du décès entraîne un sentiment de culpabilité important qui complexifie tout le processus de désidentification. L'identification des qualités du défunt est ainsi rendue impossible, compte tenu de l'âge du bébé décédé. La construction d'une image intérieure de l'enfant mort pose également des difficultés particulières. Bourrat (1994) souligne en effet comment les mères endeuillées par le syndrome de mort subite du nourrisson se retrouvent devant une carence de représentation pour accomplir ce travail de reconstruction. La faible durée de vie du bébé décédé fait en sorte qu'il existe peu de représentations et de souvenirs. De plus, la violence du choc ressenti lors de la mort provoque bien souvent la disparition des quelques souvenirs ayant pu exister.

PRÉSENTATION DE LA RECHERCHE

Au moment où nous avons entrepris notre étude, les recherches portant sur la mort subite du nourrisson s'étaient surtout attardées à décrire les manifestations de crises aiguës chez les parents récemment endeuillés. Le sens que revêt pour les mères l'expérience de cette perte dans le contexte actuel avait été peu exploré. Les données

égard, Worden (1991) et Rando (1993) ont tous deux souligné comment les endeuillés ont besoin de situer le décès dans un ensemble d'explications. Or, les endeuillés par le SMSN ne peuvent s'appuyer sur des explications pour comprendre ce qui est survenu. Devant cette situation irrationnelle, les parents auront d'ailleurs souvent recours à une série d'auto-accusations (Michaleli, 1992). La culpabilité présente dans tout deuil est donc ici ressentie de manière encore plus accentuée (Benoit du Rey *et al.*, 2000).

LA SURVENUE DU DÉCÈS À UNE PÉRIODE CRITIQUE DANS LE PROCESSUS DE PARENTALITÉ

Le SMSN survient habituellement dans des familles qui se situent dans les premiers stades du cycle de vie familiale en tant que familles avec jeunes enfants. La formation d'un couple, de même que l'arrivée d'un enfant dans une famille comportent en soi différents stress (de Montigny et Beaudet, 1997). Cette période est d'ailleurs en soi souvent source de crise. Lorsqu'un enfant décède pendant cette période, les parents vivent donc une crise dans une crise (de Broca, 2001 ; Stevenson, 1980). Ils doivent donc affronter un stress majeur dans une période où ils sont particulièrement vulnérables.

De plus, au niveau de la relation mère-enfant, la mort subite du nourrisson survient à un moment où, après la fusion de la grossesse et des premières semaines, le processus de séparation-individuation venait tout juste de s'entamer. Papin et Hébert (1996) ont d'ailleurs précisé comment, compte tenu de cette situation, cette perte se vivait du côté des mères au niveau physique (rupture brutale du lien organique mère-enfant), au niveau identitaire (perte d'identité de parent s'il s'agissait d'un premier enfant), au niveau narcissique (sentiment de dévalorisation), au niveau imaginaire et fantasmatique (perte de l'enfant imaginaire construit à partir du roman familial).

LA SURVENUE DU DÉCÈS À UNE PÉRIODE CRITIQUE DE L'ÉVOLUTION DE LA SOCIÉTÉ OCCIDENTALE

Dans le cas de la mort subite du nourrisson, les parents doivent faire face à un événement imprévisible, inattendu, inexplicable et non maîtrisable dans une société qui cherche à tout prévoir, gérer, contrôler et expliquer, notamment sur le plan médical. Les parents doivent donc affronter une épreuve qui se situe à contre-courant du mode de pensée de nos sociétés modernes fondé sur la suprématie de la raison.

quant aux interventions perçues comme aidantes et non aidantes étaient également presque inexistantes. En se donnant comme objectif de mieux connaître et de mieux comprendre les diverses significations que les mères ont accordées aux pratiques mises en place par elles, leurs proches et les différents intervenants impliqués, cette étude voulu pallier ce manque de connaissances.

Avec la collaboration du Centre Jérémie-Rill associé à l'Hôpital de Montréal pour Enfants (centre de recherche, d'intervention et d'éducation), 17 mères ayant perdu un enfant depuis au moins un an et depuis moins de trois ans ont été rencontrées. Pour réaliser cette recherche, une méthodologie de type qualitatif a été retenue. Les données relatives à l'expérience des sujets ont été recueillies lors d'entretiens non dirigés. Dans un premier temps, les mères se sont exprimées librement sur leur expérience et elles ont été questionnées par la suite sur des thèmes qui n'avaient pas été abordés et qu'il importait de couvrir. La méthode de collecte et de traitement des données s'est inspirée du processus de construction empirique de la théorie (Paillé, 1994). L'analyse des données s'est opérée en deux temps. Les pratiques mises en place après le décès ont d'abord été décrites et analysées et, ensuite, nous avons fait ressortir la dynamique globale de l'expérience. Dans le cadre de ce numéro de *Frontières* portant sur la mort prononcée, nous avons choisi de présenter les significations que les mères ont données aux pratiques prononçant le verdict de la mort et ses causes.

AUTOUR DU CONSTAT DU DÉCÈS

Les mères ont accordé dans leur récit une très grande importance aux pratiques mises en place lors du constat du décès. Ces pratiques se sont imprimées en elles comme des marques presque indélébiles et ont été perçues comme des déterminants pour la suite. La grande importance accordée aux pratiques mises en place autour du décès met bien en évidence, comme Dorival et ses collaborateurs (1993, p. 179) l'ont déjà souligné, comment l'état d'hyperattention et d'hypersensibilisation des parents en choc peut provoquer « une sorte d'exacerbation de leur capacité de perception ». Ce phénomène met bien en relief comment il importe que les premiers intervenants (policiers, médecin coroner, ambulanciers, infirmières et médecins des salles d'urgence) impliqués dans ce drame soient conscients de toute l'importance des gestes, regards, actes, paroles qu'ils prononcent ou posent alors.

Les mères ont besoin, que ce soit sur les lieux du décès, à l'hôpital ou de retour à la maison, que les différents intervenants

comme les proches reconnaissent l'importance de la perte et qu'ils témoignent qu'ils en sont affectés. Ces diverses manifestations leur permettent d'ailleurs d'entrer en contact avec la dure réalité du décès : « J'ai beaucoup aimé la réaction de la femme policière. Elle m'a dit : ah, un petit bébé, c'était pas une inconnue, ça passait pas dans le beurre. »

Les mères ont également besoin que leur petit bébé soit traité comme un être encore vivant. Par exemple, les petites attentions données au bébé déjà décédé sont très précieuses et réconfortantes : « J'ai aimé ça, l'infirmière prenait mon bébé, le regardant presque en lui souriant. Pour elle c'était pas un cadavre. » Certaines attitudes ont toutefois contribué à aggraver encore plus les mères déjà éprouvées. Certaines (deux) ont par exemple été initialement suspectées d'avoir causé la mort de leur bébé. Ces femmes ressentent toujours ces accusations comme une atteinte très vive.

Les pratiques favorisant une appropriation du processus sont perçues dans l'après-coup comme aidantes et celles entraînant une désappropriation du processus sont perçues comme néfastes. Plusieurs mères nous ont d'ailleurs confié comment, dès ces premiers moments, elles ont ressenti le besoin d'être écoutées, entendues dans leur désir et leur volonté. D'ailleurs, celles qui n'ont pas été entendues dans leur souhait accordent toujours une signification très importante à cette fin de non-recevoir. L'exemple suivant en est une bonne illustration : « Ce que j'ai trouvé le pire, c'est qu'ils ont pas voulu que je remonte pour que je revoie mon bébé. Le médecin et le coroner disaient que c'était mieux que je voie pas le bébé, parce qu'il était bleu. Moi, je voulais juste le voir. » Cette relative prise en charge du processus leur permet de retrouver une certaine emprise sur leur vie dans un moment où elles ont justement l'impression d'avoir complètement perdu le contrôle.

Autour du constat du décès, trois images sont évoquées comme moments particulièrement lourds de sens et de conséquence sur l'expérience : la découverte de l'enfant inerte, le moment de recueillement auprès de lui et la première séparation d'avec l'enfant après l'annonce officielle du décès. À l'aide de concepts provenant de diverses disciplines, les diverses influences de ces trois moments sur l'expérience des mères seront analysées.

La découverte de l'enfant décédé s'inscrit dans le registre de l'horreur, de l'impensable et de l'irreprésentable : « Lorsque je l'ai trouvé, j'ai crié : NON ! » Par sa brutalité, la découverte de l'enfant décédé entraîne un grand désordre (manœuvres de réanimation, crise incontrôlable...) et, pour

certaines mères, ce grand désordre est une source de conflit, voire de culpabilité, dans la mesure où elles ont l'impression d'avoir agressé et abandonné prématurément leur enfant pour extérioriser leur souffrance ou appeler les services d'urgence : « J'aime pas penser à ça. Je l'ai pris, je l'ai brassé, j'y ai même donné des claques, mais ça a rien donné. » « Je regrette de ne pas avoir été avec lui. J'aurais aimé ça rester avec lui. Mais, moi, je suis allée dehors, pis je me suis mis à crier. » L'ensemble des propos recueillis met bien en évidence l'effet traumatisant de cette scène. À cet égard, une mère nous dira d'ailleurs : « Pendant un bon bout de temps, j'avais juste ça dans la tête, quand je l'ai trouvé, ça prenait toute la place. » Bourrat (1994, p. 694-696) a apporté un éclairage fort intéressant sur ce phénomène. Voici ce qu'elle nous en dit :

[...] la perte brutale [fonctionne] comme le trou noir, bouche béante, aspirant toute trace de vie. [...] ce qui va fonctionner dans cette situation pour les parents, c'est quelque chose de l'horreur, parce que de l'irreprésentable. Deux sortes de phénomènes se conjuguent pour aboutir à cela : d'une part, l'absence de représentations mentales antérieures d'un enfant vivant. La seule chose qui est présente dans la tête des parents, c'est le corps mort qu'ils ont pris dans les bras pour la dernière fois, corps qui leur a été enlevé.

Le moment de recueillement auprès de l'enfant décédé est perçu comme une pratique douloureuse mais aidante. Cette pratique leur a permis d'avoir à nouveau un contact maternant avec leur enfant après tous ces gestes de réanimation, d'appel à l'urgence et, dans certains cas, de crise incontrôlable : « À l'hôpital, y nous ont offert de le revoir. Là je l'ai pris, je lui ai donné des petits becs un peu partout. Je lui ai dit dans l'oreille : je t'aime mon bébé... »

Certaines mères ont également souligné comment elles prenaient appui sur cette pratique pour soulager leur culpabilité : « Je pleure quand j'y repense... mais ça me fait du bien. C'est fou comme je l'aimais ce bébé là. »

D'ailleurs sur cette question, toutes celles qui n'ont pas bénéficié de ce moment en toute tranquillité et en toute liberté sont aux prises avec des regrets. Marie-Christine nous rapporte ici l'expérience qu'elle a vécue à la morgue :

Le lendemain, on était là à huit heures trente. Il a fallu qu'on parle fort, on a attendu longtemps. Là, on a rencontré le coroner. Là, j'ai dit : « Je veux voir mon bébé ». Il a dit : « C'est vrai, c'est un droit ». Il a appelé, il s'est fâché, il a

dit c'est moi qui descends avec le père et la mère. On est descendu dans une petite pièce grande comme un garde-robe. Là, ils ont apporté mon bébé. Il était tout gelé, dans une couverture blanche. On pouvait pas être tout seul avec. Les gens qui travaillaient à la morgue nous entouraient. Je l'ai eu juste un tout petit peu. J'ai voulu le découvrir pour pouvoir le coller, ils ont pas voulu. J'ai pas pu vraiment profiter de mon bébé.

Il faut ici se référer à l'anthropologie et plus précisément à ce qu'elle nous a enseigné sur la fonction des rites de retenue pour saisir l'influence positive que les mères ont accordée à cette pratique de recueillement. Louis-Vincent Thomas (1984, p. 120), dans son livre *Rites de mort*, soutient que les pratiques funéraires visent « à réparer le désordre que l'intrusion de la mort a provoqué ». Le moment de recueillement auprès de l'enfant décédé, par son caractère paisible et maternel, semble avoir eu la même fonction, sauf que contrairement aux pratiques funéraires, il s'est déroulé dans l'intimité. On peut comprendre, dès lors, compte tenu de sa visée réparatrice, comment cette pratique peut contribuer à résoudre en partie le conflit engendré par les différentes manifestations de choc que nous avons explicitées au préalable.

De plus, comme pour les rites de retenue qui s'articulent « autour de ce support symbolique de la présence-absence de celui qui est toujours là, tout en n'étant plus » (Thomas, 1985, p. 141), cette pratique de recueillement permet de reconstituer l'espace d'un moment la relation d'hier avec le bébé vivant, mais mort dans l'instant. Paradoxalement, elle permet donc à la fois de « prendre acte de l'irruption de la mort » (Des Aulniers, 1994, p. 169) tout en continuant de traiter le bébé décédé comme s'il était toujours vivant. Ainsi, en favorisant à un certain niveau une reconnaissance de la réalité de la perte, tout en respectant le besoin à un autre niveau, de nier partiellement le drame, cette pratique répond aux exigences de l'inconscient.

Nous pouvons donc penser que cette pratique, contrairement à celle de la découverte de l'enfant décédé qui agit comme un « trou noir aspirant toute trace de vie » (Bourrat, 1994, p. 694), agit à contresens en fournissant une représentation de la relation mère-enfant, mais dans son versant vivant. Ainsi resituée, nous pouvons comprendre dès lors comment les mères qui n'ont pas eu la possibilité de se retrouver un moment avec leur bébé décédé demeurent aux prises avec l'image traumatisante de la découverte de leur enfant mort.

Contrairement au moment de recueillement qui permet que s'opère encore une

certaine retenue du mort, la première séparation du bébé après l'annonce officielle du décès vient, pour sa part, marquer une rupture et une cassure violente et brutale. Cette première séparation est décrite comme une expérience de solitude presque inhumaine. Elle est vécue comme un véritable arrachement : « Le moment le plus dur, c'est quand tu pars de l'hôpital. Il faut à un moment donné que tu te sépares de cet enfant-là, prendre la décision et dire : on s'en va. Pis là, tu te retrouves dans le stationnement avec ton sac (contenant les effets de l'enfant), c'est presque inhumain, tu es une demi-heure à tourner en rond sans savoir quoi faire. » Il est facile de comprendre cette grande souffrance lorsqu'on se réfère au lien quasi fusionnel qui prévalait entre la mère et son bébé à cette période. La présence des intervenants, qui avait été rapportée jusqu'à ce moment comme de première importance, devient alors secondaire. Le bris du lien avec l'enfant décédé se doit d'être compensé, même s'il ne peut jamais l'être, par une présence chaleureuse des proches. L'importance de l'accompagnement des proches entre alors en scène.

LES CAUSES DU DÉCÈS

Lors de la découverte de l'enfant décédé, plusieurs mères ont ressenti le besoin d'échafauder certaines théories pouvant expliquer l'incompréhensible, l'explicite, l'insensé : « J'étais comme folle, je savais plus où me garrocher [...] j'ai pensé : C'est le sirop que je lui ai donné hier qui a fait ça. » Ces diverses théories présentent certaines caractéristiques communes. Elles associent une cause à un effet et les incriminent dans tous les cas. Ces théories perdent de l'importance sous l'effet conjugué du travail de deuil et des informations médicales précisant le diagnostic de syndrome de mort subite du nourrisson.

À cet égard, toutefois, une constellation particulière a été observée chez les mères qui ont été initialement soupçonnées d'avoir causé le décès. Ces femmes n'ont pas eu la possibilité d'élaborer elles-mêmes leur propre théorie concernant l'étiologie du décès. Sur cette question, tout leur discours s'articule à partir de théories élaborées par les autres. Même après avoir reçu la confirmation du diagnostic du syndrome de mort subite du nourrisson venant infirmer les théories émises par les autres, ces mères n'arrivent pas à se dégager de ces accusations. Elles ont toutes deux ressenti un besoin très intense de retrouver leur bébé décédé, soit par un geste suicidaire, soit par une nouvelle grossesse qui signifiait de façon explicite le retour du défunt. Il semble donc que ces incriminations venant de l'extérieur ont fait obstacle à l'élaboration et à l'expression de leur propre culpabilité.

Paradoxalement, ainsi refoulée, la culpabilité a continué d'occuper un territoire important. Bouguin (1989), psychanalyste dans un centre de référence pour mort subite du nourrisson, a déjà souligné à cet égard comment certaines paroles qui se placent du côté du savoir plutôt que de l'écoute peuvent venir enfermer la parole même des sujets, les privant du bénéfice de son surgissement. Un phénomène similaire semble s'être opéré chez ces répondantes qui ont été culpabilisées du décès de leur enfant.

Pour ce qui est du diagnostic comme tel, les mères ont appris qu'il s'agissait du syndrome de mort subite du nourrisson soit à leur domicile, soit dans le milieu hospitalier. Le rapport d'autopsie reçu quelques mois après la mort a officialisé ce diagnostic. Peu de temps après le décès, toutes ont reçu, en provenance du Centre Jérémy-Rill, certaines informations au sujet de la mort subite du nourrisson. Ces informations ont été données de vive voix par l'infirmière du Centre et par écrit, sous forme de brochures contenant des précisions sur ce syndrome et le deuil qui s'ensuit. Ces informations soulignant le caractère inexplicable du SMSN ont soulagé la culpabilité dans bien des cas mais ont aussi suscité des réactions passionnées devant les limites de la science : « Ce que j'ai trouvé de plus difficile, c'est de ne pas avoir de réponse, ne pas savoir... J'aurais voulu que la science fasse quelque chose. »

Devant ce mystère, plusieurs ont également relevé à quel point il avait été précieux pour elles de savoir, par l'entremise du Centre Jérémy-Rill (son regroupement, ses brochures), qu'elles n'étaient pas toutes seules à ne pas savoir. À un moment où les repères habituels sont fortement ébranlés, il semble bien que ce fait de ne pas se savoir seule agit comme un repère structurant. Enfin, il importe également de signaler que la cohabitation prolongée avec l'aspect inexplicable et non maîtrisable du syndrome de mort subite du nourrisson a transformé la vision du monde de certaines de nos répondantes sur la question des limites et du contrôle.

Pourquoi ci, pourquoi ça, il y en a pas de réponse. Nous on est ailleurs maintenant. Ce qu'on a compris, mon mari et moi, de cette mort-là, c'est qu'il y a des questions où on a pas de réponse. La mort de notre fils nous a mis ça en pleine face.

Les réactions recueillies concernant l'étiologie du décès se doivent d'être resituées dans le contexte plus large de la pensée moderne occidentale et plus précisément de ses rapports à la raison et à la technique. Le besoin d'échafauder des théories pouvant expliquer l'irrationnel, les

manifestations de frustration et de rage devant l'aspect non maîtrisable du syndrome prennent alors tout leur sens.

Nous vivons à une époque où nous avons cru, comme nous le rappelle Savard (1990, p. 3), « que la raison, la science et la technique pouvaient rendre compte de tout le réel et à la longue régler tous les grands problèmes de l'humanité ». Dans le même sens, Ménard (1989, p. 13) souligne comment : « nous vivons dans un monde où nous avons souvent la tentation de croire qu'il n'y a plus de limite [...] nous avons le sentiment de contrôler le monde dans lequel nous vivons ». Or, de manière particulièrement condensée, les mères qui perdent un enfant par le syndrome de mort subite du nourrisson sont soudainement confrontées à la présence de brutales limites au cœur de leur monde. Cette rencontre avec les limites, les leurs et celles de la science, engendre différents mécanismes compensatoires. Dans un premier temps, devant l'inexplicable, elles cherchent et trouvent des raisons, même si ces dernières les incriminent. Ce procédé vient momentanément remettre en place l'ordre de la raison et leur redonne ainsi l'impression d'un certain contrôle. C'est ainsi que pendant un certain temps, la culpabilité dissimule l'impuissance. Puis, avec l'annonce du diagnostic de syndrome de mort subite du nourrisson, soulignant le caractère inexplicable du décès, ces constructions personnelles s'écroulent et les limites de la science médicale surgissent. Le dévoilement de ces limites engendre, dans un premier temps, colère et frustration et propulse nos répondantes dans une crise qui ressemble étrangement à celle que traverse la modernité, elle-même aux prises avec les limites d'une pensée axée sur la toute-puissance de la raison et de la science.

On peut comprendre dès lors comment, dans un contexte où les choses ne peuvent s'expliquer suivant la loi de la raison, les mères endeuillées par le syndrome de mort subite du nourrisson doivent se tourner vers d'autres appuis pour continuer de donner sens au monde. Le partage avec d'autres semblables ou, dit autrement, l'expérience de la solidarité devient alors source de sens.

L'IMPORTANCE DES PREMIERS MOMENTS

Les mères qui perdent un enfant par mort subite du nourrisson font face à un traumatisme d'une extrême violence. Rien ne les préparait à un tel événement.

L'ensemble des propos recueillis, ayant trait au constat du décès et à ses causes, démontre sans équivoque toute l'importance du premier accueil réservé aux familles éprouvées. Les pratiques alors mises en place peuvent soit accentuer la

violence de l'événement, soit faire contre-poids à l'agression ressentie. Elles peuvent dans l'après-coup redonner un aspect un peu plus humain et sensé à l'événement d'abord perçu comme complètement fou et déstructurant. Dès ces premiers moments, chaque geste, ou parole peuvent alors contribuer à donner un statut social à l'enfant décédé, ce qui s'avère particulièrement précieux dans ce contexte où la mort agit comme un cataclysme qui vient anéantir, pendant un certain temps du moins, toutes les traces de sa vie.

Bibliographie

ARIÈS, P. (1973). *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*, Paris, Seuil.

BADINTER, E. (1980). *L'amour en plus, histoire de l'amour maternel. XVII^e-XX^e siècles*, Paris, Flammarion.

BENOIT DU REY, R., BRIAND, É. et D. MONTAGNON (2000). *La mort subite du nourrisson. Comment vivre sans lui ?*, Paris, Ellipses, Collection Vivre et Comprendre.

BERGMAN, A.B., POMEROY, M.A. et J.B. BECKWITH (1969). « The psychiatric toll of sudden infant death syndrome », *General Practitioner*, vol. XI, n° 6, p. 99-105.

BOUGUIN, M.A. (1989). « Place d'un analyste dans un centre de référence "mort subite du nourrisson" », dans M. DEHAN, et R. GILLY (dir.), *Mort subite du nourrisson*, Paris, Doin, p. 283-291.

BOURRAT, M.M. (1994). « La tombe était vide : travail du deuil et mort subite du nourrisson », *L'évolution psychiatrique*, vol. 59, n° 4, p. 693-704.

BUR, V. (1991). « Difficultés psychologiques rencontrées durant la grossesse d'une femme ayant perdu antérieurement un enfant de mort subite du nourrisson », *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 39, n° 10, p. 417-420.

DE BROCA, A. (2001). *Deuils et endeuillés (se) comprendre pour mieux (s') écouter et (s') accompagner*, Paris, Masson, Collection Médecine et Psychothérapie.

DE MONTIGNY, F. et L. BEAUDET (1997). *Lorsque la vie éclate. L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*, Saint-Laurent, Éditions du Nouveau pédagogique.

DES AULNIERS, L. (1994). *Recherche de base sur les rapports entre la vie et la mort des cultures d'ici, d'ailleurs, d'autrefois*, Québec, Musée de la Civilisation.

DORIVAL, D., PLUSQUELEC, M., BELLIS, F., KASTLER, B., PAPIN, C., BONCHART, A.M., BOURGUIGNON, O. et C. DILLAUD (1993). « Traumatisme psychique aigu de l'entourage entraîné par une mort subite du nourrisson », dans DE BROCA, A. (dir.), *Malaise et mort subite du nourrisson*, Paris, Lamarre, Morin, p. 178-192.

FREUD, S. (1917). « Deuil et mélancolie », *Métapsychologie*, Paris, Gallimard.

GUEDJ, N. (1991). « La date anniversaire du décès de l'enfant mort du syndrome de

la MSN : réactivation du deuil », *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 39, n° 10, p. 437-440.

HÉBERT, M. (1991). « Les particularités du vécu du deuil du nourrisson décédé du syndrome de la MSN », *Revue de neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 39, n° 10, p. 421-425.

LECAVALIER-DES-ÉTANGS, N. (1994). « La mort subite inexplicable du nourrisson : le destin de l'enfant précédent », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, vol. 42, nos 8-9, p. 627-632.

LOWMAN, J. (1979). « Grief intervention and Sudden Infant Death Syndrome », *American Journal of Community Psychology*, vol. 7, n° 6, p. 665-676.

MAY, H.J., et F.J. BREME (1982). « SIDS Family Adjustment Scale: a method of assessing family adjustment to Sudden Infant Death Syndrome », *Omega*, vol. 13, n° 1, p. 59-75.

MAZET, P. et S. LÉBOVICI (dir.) (1996). *Mort subite du nourrisson : un deuil impossible ? L'enfant suivant*, Paris, Presses universitaires de France.

MÉNARD, G. (1990). « Une spiritualité au temps du sida », *Frontières*, vol. 2, n° 2, p. 12-17.

MICHALELI, M. (1992). « Les aspects psychosociaux de la mort subite du nourrisson », *Revue du praticien (Paris)*, vol. 42, n° 14, p. 1758-1761.

MILES, M.S. (1977). « SIDS : Parents are the patients », *Journal of Emergency Nursing*, vol. 14, n° 4, p. 29-32.

PAILLÉ, P. (1994). « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, vol. 23, p. 147-181.

PAPIN, C. (1988). « Répercussions de la mort subite inexplicable du nourrisson », *La revue de pédiatrie*, T. XXIV, n° 2, p. 70-85.

PAPIN, C.H. et M. HÉBERT (1996). « Perte et deuil », S. Leibovici, *Mort subite du nourrisson : un deuil impossible. L'enfant suivant*, Paris, PUF, p. 109-149.

RANDO, T.A. (1986). *Parental Loss of a Child*, Champaign, Illinois, Research Press.

RANDO, T.A. (1993). *Treatment of Complicated Mourning*, Champaign, Illinois, Research Press.

SAVARD, D. (1990). « Celui qui n'aime pas demeurer dans la mort », *Frontières*, vol. 3, n° 2, p. 3-4.

SMIALEK, Z. (1978). « Observations on immediate reactions of families to sudden infant death », *Pediatrics*, vol. 62, n° 2, p. 160-165.

STEVENSON, K.M. (1980). *Parental Utilization and Perceptions of Helpful Social Networks Following a Sudden Infant Death*, Doctoral dissertation, Ann Arbor, University Microfilms International.

THOMAS, L.V. (1985). *Rites de mort*, Paris, Fayard.

WORDEN, W. (1991). *Grief counselling and grief therapy*, New York, Springer.