



Les liens pérennes

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Objectifs d'apprentissage

La lecture de ce guide vous aidera :

- à comprendre le concept des liens pérennes;
- à prendre conscience ou à envisager des moyens de pérenniser les liens qui vous unissent à votre enfant même après son décès.



Qu'est-ce que les liens pérennes?

Selon la théorie des liens pérennes, le deuil est un processus qui consiste à modifier la relation qui nous unit à une personne décédée, plutôt que de renoncer à ce lien ou de le rompre carrément. C'est considérer que la mort ne brise pas le lien entre un parent et son enfant, mais qu'elle transforme cette relation. C'est une théorie contraire à ce qu'on nous a dit généralement par le passé et qu'on nous incitait à « surmonter » notre deuil et même, à reprendre la « vie normale ». Pour nombre de parents, c'est clair : ce n'est pas réaliste, et ces encouragements pourtant bien intentionnés risquent plutôt d'accentuer l'isolement de la personne en deuil. Vivre son deuil, c'est s'ennuyer de la présence physique de l'enfant, de son contact, de sa voix et du sens qu'il donnait à la vie ; c'est le souvenir des interactions de l'enfant avec les autres, du plaisir que lui procuraient les activités familiales, de ce qu'il nous a appris sur la valeur de la vie. La théorie des liens pérennes accepte que les proches conservent naturellement leur attachement à l'enfant par des souvenirs, des objets qui lui ont appartenu et la volonté de perpétuer son héritage.

« Bien sûr, on nous dit qu'il faut "surmonter le deuil" et "tourner la page". Mais ce n'est pas ce qu'on veut. L'amour n'est pas assorti d'une distance de sécurité. La vie et la mort d'Havi doivent faire partie de nos vies, maintenant et à jamais. Nous chérissons le cadeau qu'elle nous a fait en ouvrant tant de perspectives et de possibilités. Elle existe au cœur de chaque moment. Nous avons avec elle un lien cellulaire. » – Myra Sack, maman de Havi

Comment pérenniser les liens?

Les parents endeuillés trouvent naturellement des moyens de pérenniser leur relation avec l'enfant décédé. La plupart estiment que les rituels qu'ils créent ou les efforts qu'ils déploient pour se souvenir de l'enfant font partie de la guérison. Du reste, ces liens ou ces moyens de rester connectés évolueront vraisemblablement, tout comme n'importe quel type de relation.

Voici quelques exemples, d'envergure variable. Aucun moyen n'est meilleur ou moins bon!

- Rechercher des lieux et des situations qui vous font sentir la présence de votre enfant.
- Continuer de célébrer l'anniversaire de votre enfant ou d'autres jours importants de sa vie.
- Avoir une conversation imaginaire avec votre enfant; lui demander conseil.
- Glisser des photos de votre enfant dans les cartes de vœux.
- Revoir des souvenirs et des objets importants.
- Prendre des décisions importantes en pensant à ce que l'enfant aurait voulu.
- Rendre l'intangible tangible grâce à des rituels comme un lancer de ballons.
- Rédiger un journal, se livrer à l'introspection, etc.
- Faire du bénévolat dans des endroits significatifs.
- Recueillir des fonds pour une cause particulière ou créer une fondation en l'honneur de votre enfant.
- Changer de carrière en fonction de l'expérience acquise en prenant soin de votre enfant.
- Préserver les jouets, les vêtements ou les livres que votre enfant aimait.

Les familles qui ont participé à l'activité intimiste « Continuing the Family Bonds and Honoring the Child's Legacy » (avril 2022) du Courageous Parents Network ont

exprimé les idées remarquables qui leur permettent de pérenniser leurs liens avec leur enfant :

- Jennifer collectionne les bijoux marqués du nom de son fils ou qui lui rappellent son fils. Elle en porte un chaque jour.
- Rachael a perdu son petit Henry quand il avait neuf mois, mais elle le conserve dans son monde et partage sa courte vie avec lui tout comme elle parle de ses enfants vivants.
- Maria se rappelle tout ce que Jacob lui a enseigné, dont l'importance de vivre le moment présent. Elle porte un collier orné de l'empreinte du pouce du petit garçon et elle touche le pendentif pour sentir sa force.
- Eileen n'a rien changé à la chambre de sa fille Naomi, et elle a accroché une photo de chacun de ses enfants au-dessus du foyer. Elle adore sentir la présence de Naomi et fait du bénévolat à l'hôpital où la fillette a passé beaucoup de son temps.
- William, le petit garçon de Michelle, voyait le monde avec ses yeux d'enfant : tout le monde était bon. Michelle s'est donné pour mission de faire le bien, au nom de William.
- Certains continuent d'exercer leurs fonctions de parents, en privé et en public. Beaucoup parlent volontiers de leurs moyens de le faire :
- Marlena range le panier à linge dans la chambre de Lucy, où elle entre chaque soir pour déposer des vêtements et souhaiter bonne nuit à sa fille.
- Pour Maria, un papillon, c'est Jacob qui vient lui dire bonjour ou lui transmettre un message; elle l'en remercie chaque fois.
- « *Lucy a vécu et elle est morte, mais elle fait encore totalement partie de ma vie. Je l'aime à la folie, et je vais toujours continuer de parler d'elle.* » – Marlena Field

Quelques difficultés courantes

Certaines situations quotidiennes peuvent sembler en conflit avec votre volonté de maintenir vos liens avec votre enfant. Que répondre, par exemple, si l'on vous demande combien d'enfants vous avez? Des parents aimeraient que les autres comprennent à quel point il importe pour eux de parler de l'enfant (ou, au contraire, de ne pas en parler, parfois). Avec l'expérience et le temps, vous trouverez le meilleur moyen d'honorer le souvenir de votre enfant et de rester en lien avec lui. Il s'agit bien sûr de choix personnels; chacun a ses préférences, parfois même au sein d'une même famille.

Conclusion

Il n'existe pas de moyen unique de pérenniser vos liens avec votre enfant après son décès. Il se peut d'ailleurs qu'au fil du temps, vous trouviez de nouveaux liens, et que les activités qui les concrétisent changent également. Au bout du compte, en vous autorisant à sentir la présence de votre enfant, à comprendre ces liens et à les maintenir, vous vous autorisez à guérir.