

UN CONTEUR D'HISTOIRES BELLES ET VRAIES

Entrevue avec le docteur Claude Cyr, pédiatre

GILLES NADEAU, D. TH. P.

Responsable du service de la pastorale

Rédacteur en chef des *Cahiers francophones de soins palliatifs*

Maison Michel-Sarrazin, Québec

La mort vient régulièrement frapper à l'hôpital. Elle repart quelquefois avec un enfant.

La mort tout court fait peur.

Imaginez la mort d'un enfant¹.

Par une de ces magnifiques journées d'automne où le soleil et les couleurs des arbres nous enveloppent, je me retrouve en présence du docteur Claude Cyr à son bureau de la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke.

Docteur Cyr, merci beaucoup d'avoir accepté de consacrer de votre temps pour les lecteurs des Cahiers francophones de soins palliatifs. Ceux-ci ont déjà eu le plaisir de vous lire dans un article que vous avez publié dans les Cahiers².

Sans doute que plusieurs ont également lu le volume que vous venez de publier en collaboration avec Johanne de Montigny. Pour amorcer notre échange, consentez-vous à nous parler justement de cette expérience d'écriture?

Pour moi, ça a été toute une épreuve. Écrire, c'est un métier. Moi je suis bon pour raconter des histoires aux enfants, à mes résidents, à mes collègues. C'est ma compétence, mais oralement. M'asseoir et écrire a été vraiment douloureux au début. Puis ça a fait du bien.

Quand Johanne m'a proposé d'écrire avec elle, j'avais l'impression de ne pas être à ma place dans cette discussion, tenant compte de sa longue expérience de pionnière en soins palliatifs. Je me suis ensuite dit que si elle et l'éditeur me demandaient, c'est qu'ils étaient intéressés d'entendre ce que j'avais à dire.

Écrire ce livre a été une expérience intéressante personnellement et professionnellement. Quand j'ai écrit, j'ai fait attention pour que les familles ne puissent pas se connaître. J'ai amalgamé des histoires, j'ai changé l'âge, le sexe, etc. Ils se sont reconnus quand même. J'ai reçu des lettres, des courriels, des coups de téléphone, juste des remerciements: «Tu te souviens encore de nous! Merci beaucoup.»

En 1998, j'ai fait un de mes premiers projets de recherche sur les soins de fin de vie. Nous avons demandé à des familles de nous décrire la fin de vie de leur enfant et de nous dire ce que nous aurions pu faire de mieux. C'était très simple comme projet de recherche. Nous avons envoyé des lettres aux parents qui avaient perdu des enfants. «Décrivez-nous ce qui

s'est passé. Dites-nous ce que nous pourrions faire de mieux.»

Nous avons reçu des lettres et des lettres. Dans le volume, j'ai mis un extrait d'une des lettres, celle d'une maman qui m'avait écrit de façon complètement anonyme comme le demandait la recherche. L'extrait était très touchant et ce qu'elle disait était important. Mais je ne savais pas qui elle était.

Le mois passé, j'ai reçu un courriel professionnel. À la fin: «Veuillez agréer l'expression de mes sentiments les meilleurs, etc.,» et en post-scriptum: «Je suis la maman de la page cent quarante-huit.»

Je lui ai écrit «Merci beaucoup. Comment avez-vous trouvé le volume?» Elle répond: «Je me suis reconnue.» Puis elle me décrit l'expérience qu'elle avait vécue. Ça lui a fait du bien juste d'écrire, pour la recherche, ce qu'elle avait ressenti.» C'est une maman qui avait perdu un jumeau.

Je l'informe: «Voici ce que nous avons changé dans nos façons de faire. Voici comment nous approchons les enfants maintenant. C'est grâce à votre *insight* qu'on a fait ça. La prochaine fois que vous allez me rencontrer, pouvez-vous me dire bonjour?»

La semaine d'après, je vais à un endroit proche de son lieu de travail. Je découvre que c'est une dame que je rencontrais depuis vingt-cinq ans. Nous avons parlé. Elle m'a raconté son histoire, celle de l'autre jumeau qui est vivant et qui forcément a vieilli.

Donc ça a été très enrichissant d'entendre ces histoires-là, puis d'avoir des réactions de plein de gens.

Réfléchir, on essaie tous de le faire, mais on le fait rapidement. Réfléchir en écrivant, comme quand on écrit un journal ou à quelqu'un, beaucoup plus que par courriel ou par texto, on s'assoit et on dirait que c'est comme s'il y avait là un liquide qui tout à coup se cristallise.

Vous avez donc travaillé fort sur ce volume.

Moi j'ai un autre travail à temps plein. Donc, écrire, je faisais ça sur l'heure du midi en mangeant mon sandwich et les soirs.

Parlons pédiatrie. Je vous considère du groupe de nos pionniers de seconde génération en soins palliatifs. Quel regard portez-vous actuellement sur les soins palliatifs pédiatriques?

J'ai l'impression qu'on réapprend à faire des soins palliatifs pédiatriques. La pédiatrie, avant la médecine moderne, ce n'était que des soins palliatifs: les soins aux nouveau-nés prématurés, les soins aux enfants qui avaient des infections avant l'ère des antibiotiques, avant 1940 et 1950. Dans la première moitié du 20^e siècle, les enfants leucémiques mouraient, les enfants diabétiques mouraient, même si la pédiatrie n'existait pas. C'était de la médecine générale.

La pédiatrie est née avec les avancements technologiques: les premiers poumons d'acier, les antibiotiques; après ça les respirateurs, la ventilation à pression positive, la chimiothérapie et la vaccination. Comme communauté scientifique, les pédiatres, nous avons d'autres priorités alors s'occuper des enfants qui mouraient est devenu moins important. Les gens nous ont dit: «Maintenant, on peut sauver les enfants. Ce n'est plus normal de mourir avant dix-huit ans.» Or, il ne faut pas oublier que dans l'histoire de l'humanité, il y a plus d'enfants que d'adultes qui sont morts. C'est un phénomène nouveau que la majorité des enfants se rendent jusqu'à dix-huit ans.

En pédiatrie, nous avons de grands pionniers, comme Stephen Liben au *Montreal Children's hospital*. Il était déjà patron quand j'étais résident.

Ce qui est particulier avec les soins palliatifs pédiatriques au Québec, c'est que ce sont surtout des intensivistes qui font ça. Avec la naissance des soins intensifs dans les années 70-80, on a commencé à sauver des nouveau nés prématurés, des enfants technologiquement dépendants. Des médecins dans les unités de soins intensifs ont constaté que des enfants souffraient et mouraient malgré leurs machines. Ça peut sembler incongru, lorsqu'on vient des soins pour adultes, que ce soient des intensivistes qui s'occupent des soins de fin de vie. Mais c'est complètement naturel dans le monde de la pédiatrie.

En fait, qu'est-ce que ça prend pour faire de bons soins palliatifs ? Être capables d'avoir une conversation franche, reconnaître les pronostics sombres, être capables de communiquer avec une famille inquiète et des enfants très malades, soulager la souffrance et l'inquiétude de l'enfant, discuter de la peur de mourir, soulager la douleur, la nausée, la fatigue, la détresse respiratoire.

Comme pédiatre aux soins intensifs, je fais ça 365 jours par année. C'est ma *job* 24 heures par jour : soulager des enfants qui sont asthmatiques, des enfants qui ont des méningites, soulager la douleur, traiter des *post-op* avec toutes sortes de moyens pharmacologiques ou non pharmacologiques pour diminuer la souffrance et être calme devant un enfant qui va mourir, pour pouvoir lui offrir une bonne mort. Ces compétences sont communes aux pédiatres des soins intensifs et aux gens qui travaillent en soins palliatifs.

Des gens ont de la difficulté à comprendre ça. Parce que, lorsqu'on est en soins curatifs, on arrive à un moment donné au constat qu'il n'y a plus d'espoir de guérison. On bascule alors en soins palliatifs, souvent avec la même équipe quand ce sont des médecins de famille ou de première ligne. Souvent aussi, on change d'équipe. On passe d'une équipe d'oncologie à une équipe de soins palliatifs.

En pédiatrie, le curatif et le palliatif sont souvent simultanément présents. Selon l'évolution de l'enfant, des fois on est plus « palliatif ». Quand ça s'améliore un peu, on l'est moins. Mais on est tout le temps là. Si l'enfant a une pneumonie, on ne sait pas s'il va passer au travers. Nous sommes alors beaucoup sur la préparation à mourir. On se pose des questions. « Est-ce qu'il y a des choses que tu veux faire ? » « Qu'est-ce qu'on peut faire pour amenuiser son inconfort ? »

C'est pour ça qu'il est important de regarder en arrière l'histoire de la pédiatrie et des soins palliatifs, de voir qu'on n'invente rien. Nous faisons juste réapprendre la présence, la discussion franche sur le but des traitements, le soulagement de la douleur.

Souvent des collègues me demandent en consultation parce qu'ils disent : « Il est en soins palliatifs, mais les parents veulent quand même avoir des traitements ». Ça les fâche, cette ambivalence.

La première chose que je leur dis : « Défâchez-vous. Ce n'est pas grave. Même si on le réanime pendant 20 minutes, il ne repartira pas. Si c'est ce que les parents veulent, si c'est bien fait, si on s'assure que l'enfant ne souffre pas... On va s'assurer que les parents soient présents. Puis, quand on va arrêter le massage, les parents pourront l'avoir dans leurs bras. »

Cette dissonance cognitive entre le curatif et le palliatif, en pédiatrie, c'est assez fréquent. Souvent notre rôle c'est juste d'amoindrir ces différences, juste de *refocuser* tout le monde sur l'enfant.

Souvent, il s'agit d'enfants très handicapés. « Ça n'a pas d'allure comme vie » Oui, il ne fait pas grand-chose. Oui, il est peut-être sourd. Il est peut-être aveugle. Mais on peut le flatter. On peut s'assurer qu'il ne pleure pas trop. S'il vit pendant un an, ce n'est pas grave. Si les parents le bercent. S'ils ne s'épuisent pas.

C'est un peu particulier comme approche

Ces notions sont un peu galvaudées, mais c'est simplement une approche bio-socio-psycho-spirituelle.

Le biologique, c'est facile, parce que j'ai plein de collègues hyperconnaissants qui connaissent bien ces maladies. Ils peuvent m'aider. Il faut les utiliser. Il ne faut pas faire ça tout seuls.

Nous avons ici un service de consultations en sédation-analgésie. Nous faisons quatre à cinq cents consultations par année pour que des manœuvres douloureuses chez les enfants ne le soient pas : une ponction lombaire, une scopie, mettre un tube nasogastrique, faire une ponction veineuse.

Nous avons plein d'outils : des *jokes*, des tours de magie, des médicaments, des chansons. Nous sommes bien outillés. Un enfant, c'est ça la beauté, c'est facilement *distrayable*, hypnotisable, s'ils ne sont pas traumatisés par le monde médical. Donc, une des choses qu'on essaie de faire, ça s'appelle les soins pal-

liatifs intégrés. C'est de ne pas attendre que l'enfant soit en fin de vie pour être *fins* avec lui. C'est d'avoir en tête toute la trajectoire de l'enfant, amenuiser la douleur, la détresse, le stress associé à certains contacts avec le monde médical.

SI vous vous mettez à la place d'un enfant, ce n'est pas *l'fun* de venir à l'hôpital. Nos parents sont inquiets. Les médecins souvent ne nous regardent pas, ne nous sourient pas. On voit des étrangers. On nous sépare de nos parents. On nous tient les bras pour des manœuvres douloureuses, sans qu'on nous explique ce qui se passe. On nous met dans des machines qui ont l'air de vaisseaux spatiaux, puis on nous envoie dans un tunnel.

Intégrer les soins palliatifs aux soins pédiatriques, c'est de la prévention, de l'investissement pour quand l'enfant sera moins bien, très malade.

Il y a donc une relation bien particulière entre les parents, les enfants et le médecin qui se développe et qui est très importante.

Avec toute l'équipe médicale. Je ne suis pas le seul à faire de la sédation-analgésie. Tous les intensivistes font ça à tour de rôle. Nous envoyons aux familles le message que, quand c'est possible, nous diminuons la souffrance.

Le message envoyé est aussi que l'hôpital n'est pas un milieu hostile. La majorité des enfants meurent à l'hôpital. La majorité des parents veulent que leur enfant meure à l'hôpital.

On a souvent l'impression que les enfants ne meurent pas à la maison à cause d'un manque de ressources. Pour la majorité, ce n'est pas le cas. Les parents nous disent souvent « Moi, je veux rester le plus longtemps possible à la maison. Je ne veux pas qu'il meure dans sa chambre ou dans la chambre de son frère. Je ne veux pas que les autres enfants voient ça. » Des parents gardent leur enfant longtemps à la maison. En fin de vie, ils viennent à l'hôpital pour ne plus avoir à faire les soins. Ne plus être des aides-soignants, mais être juste papa, maman.

Dans tous les hôpitaux pédiatriques, il y a vraiment un grand effort pour rendre le séjour des

enfants agréable. Par exemple, chez nous aux soins intensifs, les parents peuvent cohabiter. Il n'est pas question de visites cinq minutes à l'heure. Pour les parents et pour les enfants, ce lien-là est primordial dans le confort et l'adaptation à la réalité qu'est l'hôpital.

Je lisais un article ce matin dans le *Journal of pediatrics*³ au sujet de l'effet sur le bien-être spirituel des parents de pouvoir prendre leur enfant, lui chanter des chansons, le flatter durant leur séjour aux soins intensifs. De façon surprenante, les parents étaient bien. Ils le vivaient comme ça. Les enfants aussi.

Dans quelle direction, selon vous, les soins palliatifs pédiatriques sont-ils appelés à se développer ?

Dans un monde idéal, les soins palliatifs pédiatriques, ça ne devrait pas exister. Ça ne devrait être que de la pédiatrie. En réalité, la définition des soins palliatifs pédiatriques, c'est une évaluation et une prise en charge des besoins bio-psycho-socio-spirituels, avec un plan d'intervention individualisé, réévalué régulièrement et qui correspond à la volonté de l'enfant et des parents. Ça, c'est la pédiatrie. Les pédiatres, naturellement. On fait ça. Nous sommes tous maternants. Nous sommes tous *psychosocial*. Par exemple, le mouvement de pédiatrie sociale est extrêmement important dans notre société. Nous nous intéressons à la place de l'enfant dans la société et dans sa famille, même quand il est mourant, même quand il a une maladie qui limite son espérance de vie. La pédiatrie est donc naturellement bio-psycho-sociale.

Le spirituel, c'est plus compliqué. C'est inhomogène chez l'enfant. Des bébés à une semaine de vie ont probablement une spiritualité, mais moi, je n'y ai pas accès. Les parents ont une spiritualité, la famille aussi. Il faut s'intéresser à ça aussi.

J'ai rencontré des patients de seize, dix-sept ans, qui sont plus matures que moi. Eux aussi ont une spiritualité. Je pense qu'en pédiatrie, nous sommes moins à l'aise avec cette portion-là. Nous sommes à l'aise avec les parents de discuter de leurs valeurs, des

rituels, de leur vision de la maladie, de la vie, de la mort.

Pour revenir à votre question sur l'avenir des soins palliatifs pédiatriques... Mon rêve serait : une équipe de pédiatrie disponible pour les enfants et les parents qui s'occupent de leur enfant. Une équipe qui fait tout ce que je vous ai dit, évaluation et prise en charge du curatif et du palliatif. Une équipe capable de communiquer avec l'enfant, parce c'est une de nos expertises : être capables de traduire le langage d'adulte en langage d'enfant.

Pouvez-vous donner des exemples de cette traduction de langage ?

Le seul poème que j'ai écrit dans ma vie, je l'ai publié dans le Journal de l'Association médicale canadienne⁴. Le titre : *Petit manuel de traduction à l'usage des enfants mourants*. Le poème est basé sur un jeu de mots entre l'adulte et l'enfant.

À l'enfant à qui on dit qu'il a une LLA, il entend : *elle est là* ; des ecchymoses, il entend des *eskimos*. Écouter les parents et parler avec les enfants, les pédiatres aiment ça. C'est leur travail.

Qu'est-ce qui fait qu'on devient pédiatre ?

Pour toutes sortes de raisons. De façon paradoxale, parce qu'on aime les enfants. On aime leur présence, leur façon de penser, leur façon d'être. C'est ce qui rend difficile les soins palliatifs pédiatriques : on aime beaucoup les enfants et on ne veut pas qu'ils meurent. C'est comme une maman.

Pour un médecin d'adulte, il est clair que tes patients vont mourir, peu importe ce que tu fais, tes patients vont mourir un jour. En pédiatrie, pour la majorité, on les rend à dix-huit ans.

Dans une étude sur le deuil des professionnels, nous avons fait systématiquement l'évaluation du chagrin et de la relation avec la mort en pédiatrie⁵. Beaucoup de professionnels ont peur de la mort. Ils ne sont pas à l'aise. Nous sommes très, très, émotivement marqués quand nous allons perdre un enfant.

Si nous revenons au futur de la pédiatrie, ce que j'aimerais, c'est que les pédiatres redeviennent à l'aise

avec la mort d'un enfant, qu'ils prennent conscience qu'ils ont les compétences et les bonnes valeurs pour répondre à ces besoins. Pas nécessaire d'une formation spéciale pour ça. Quand on regarde les objectifs de formation d'un résident en pédiatrie : gestion de la douleur, gestion des symptômes, communication avec un enfant, avec les familles, prise en considération de la tristesse, on voit qu'ils sont formés pour ça. Que ces équipes de pédiatrie, les infirmières et toutes les équipes n'abandonnent pas les enfants quand on pense qu'ils vont mourir. Que ces équipes traitantes aient la possibilité d'être soutenues et non remplacées par des équipes de soins palliatifs de deuxième ligne qui existent déjà dans les centres hospitaliers universitaires pédiatriques. Ces équipes ont une immense expérience avec des situations compliquées.

Je vois de jeunes collègues et des surspécialistes s'intéresser de plus en plus à ce sujet. J'ai de plus en plus de demandes de consultation de sur-spécialistes qui ne veulent pas que je prenne en charge leur patient, mais qui veulent juste de l'aide, par exemple, pour l'ajustement de la médication. Ce n'est pas exceptionnel, avec des neurologues, des généticiens, des oncologues, des cardiologues.

D'après moi, c'est ça l'avenir. Je suis très optimiste par rapport à notre profession qui est la médecine pédiatrique. Il y a une grande ouverture, un intérêt pour s'occuper des enfants jusqu'à la fin.

Cela démontre la maturité d'une profession, parce que, pour en arriver là, il faut d'abord réfléchir sur notre propre rôle professionnel. Ce n'est pas facile, parce que parfois, lorsqu'il n'y a pas de solutions, les gens voient ça comme un échec. D'ailleurs les médecins, quand ils n'ont pas une solution, sont souvent inconfortables. Les gens voient ça parfois comme un échec.

Faire face à un enfant qui va mourir et à la souffrance des parents ne vous laisse certainement pas indifférents.

Il y a un inconfort, mais c'est un passage obligé pour atteindre une certaine fluidité et être heureux dans la profession. La première fois que je me suis

occupé d'un enfant mourant, je n'étais pas confortable. Quand on vit de telles situations et qu'on n'est pas quelqu'un qui fait des soins palliatifs, on a plusieurs possibilités de réactions. On peut garder ça pour soi, vivre un deuil, vivre de la tristesse, du chagrin, être confus, puis même se décourager. On finit par se demander : est-ce vraiment ça que je veux faire ?

On peut aussi, au contraire, vivre ça en groupe et construire un sentiment de communauté. Lors de mon premier décès, j'ai choisi tout simplement de dire : « Moi j'étais triste. C'est la première fois que je vois un bébé mourir. » Mes collègues ont pris le temps. Ils ont laissé leur stéthoscope. « Comment tu t'es senti ? – C'est vrai que ça ne doit pas être évident – Ça ne nous est jamais arrivé – Je ne sais pas comment je vais réagir, moi. »

J'ai eu un certain soutien de mes patrons et surtout des infirmières. Ce sont les infirmières qu'il faudrait interviewer. Ce sont elles qui maternent et qui sont *finés*. Ce ne sont pas toutes les infirmières qui sont capables de travailler en pédiatrie et faire face à la mort. On dit parfois négativement : « Partout où il y a de l'homme, il y a de l'hommerie. » Moi je dis : « Partout où il y a de l'infirmière, il y a de l'infirmierie. » C'est leur spécialité les émotions, puis le *tender, loving care*, surtout avec les enfants, même chez celles qui sont habituellement plus cartésiennes. Elles sont habituées de cajoler des bébés, de parler avec des adolescents, de reconforter des enfants d'âge scolaire.

En regardant pourquoi nous sommes tristes, cela nous aide à réfléchir sur nous-mêmes, sur comment la mort des enfants fait partie de notre travail de pédiatres.

Lorsque nous réfléchissons au décès d'un enfant, les meilleures personnes pour nous aider, ce sont ses parents. Ils nous reflètent que, même si pour nous ce chagrin de soignant est très important, il est infini-simal à côté de leur chagrin de parents. Nous avons l'air d'une souris devant un lion.

L'autre leçon que nous donnent ces parents, c'est qu'ils continuent à vivre. Moi, quand je retourne

à la maison, mes enfants sont encore là. Ma famille est intacte.

Donc, cet inconfort fait partie de l'apprentissage. Je parle à mes résidents de l'« obligation d'être tristes ». Nous sommes des *guérisseurs blessés*. *Pain is part of the game*. On ne peut pas soigner sans aimer. On ne peut pas aimer sans soigner. Donc si on aime, on doit accepter que quand ces patients-là vont mourir, les parents qu'on aime beaucoup vont être tristes. Ça nous apprend aussi à vivre. Le chagrin, c'est de l'amour.

Quand une maman pleure parce qu'elle est triste, des fois, il n'y a rien à dire. Il m'arrive à l'urgence d'annoncer des décès, par exemple des enfants qui se font frapper. Je ne peux pas les réanimer. Ils sont morts. Je ne peux pas diminuer la tristesse de la maman ou du papa. Je peux être présent, je peux donner un contact humain, donner quelque chose pour essuyer les yeux, offrir de l'eau. Mais je ne peux pas diminuer la douleur. Peu important les paroles.

Dans certaines urgences, on donne des *Ativan* aux mamans qui sont tristes ! « Mais elle crie. La maman n'avait plus le contrôle. Elle pleurait, pleurait, pleurait. » Je me dis que moi aussi, à sa place, je crierais.

Est-ce que, selon vous, choisir de s'engager en soins palliatifs est lié à une recherche personnelle ?

J'ai déjà lu sur cette théorie que les gens qui travaillent en soins palliatifs sont des gens qui ont peur de la mort. Par leur engagement, ils essaient de l'appriivoiser. Moi, effectivement, j'ai peur de la mort. Ça ne me tente pas.

Peur de souffrir ?

Oui. Mais j'ai des outils. J'ai des connexions ! Ça ne me fait pas trop peur, parce que, comme médecin, je suis habitué d'être en contrôle.

Peur de ne plus être là, surtout pour les gens que j'aime, avec les gens que j'aime, pour moi, *c'est pas l'fun*.

Le sentiment de manquer quelque chose alors que le monde va continuer sans nous ?

Les adolescents se demandent ce qui va arriver quand ils ne seront plus là. Ils oublient que l'histoire n'est pas à propos de nous. Les enfants n'ont pas un concept encore mature de la mort. Ils vont souvent être inquiets du bien-être de leurs parents quand ils seront morts, souvent beaucoup plus que de leur propre mort.

Pour beaucoup d'enfants, la mort n'est pas associée à une non-fonctionnalité. Ils ont l'impression que lorsqu'ils vont mourir, ils vont dormir. Ils ne se réveilleront pas. Ils vont continuer à vivre. C'est pour cela que des enfants nous demandent si, quand leurs parents meurent, il y a une lumière dans le cercueil. Qu'est-ce qu'ils vont manger? Qu'est-ce qu'ils font? C'est une vision différente de la mort.

Vous êtes père...

Comme adultes, côtoyer la mort des enfants, ça fait de nous des parents vraiment bizarres.

Je ne dis pas que je ne suis pas inquiet des maladies pédiatriques. Mais ça ne m'empêche pas de vivre ni de laisser de la liberté et de l'autonomie à mes enfants. Par contre, ils sont vaccinés et ils ont un casque quand ils vont en vélo. Ils sont attachés en auto. Je dirais que dans le spectre de l'anxiété, comme pédiatres, nous sommes un petit peu plus haut que la moyenne.

Ce que je voulais dire, c'est que nous sommes des parents béats devant nos enfants. Moi, mes enfants, le fait qu'ils respirent, je trouve ça *cool*. Je suis en béatitude devant mes jeunes adultes, mes grands ados. Tout cela avec leurs qualités et leurs défauts.

Je ne les vois pas de façon parfaite, mais, pour moi, c'est précieux. Cette vision de la mortalité potentielle de nos enfants fait que nous les apprécions grandement.

C'est une plus-value. Ça me motive à être présent dans leur vie. Ça veut dire de les laisser vivre, les laisser faire des erreurs, prendre des risques, mais toujours contrôlés.

Mon garçon le plus vieux, en maternelle, sa plus grande peur, c'était de mourir seul. Le professeur avait fait une activité où chacun devait dessiner ce qui lui faisait peur. Mon fils avait dessiné un bonhomme-allumette, couché dans un champ avec un arc-en-ciel et un soleil. Lui, il avait peur de mourir seul. Je me suis questionné. Est-ce que je déteins sur son monde, sur sa façon de penser?

Cela a amené une conversation super intéressante entre lui, sa mère et moi. En réalité, c'était tout à fait normal comme peur. Il voulait juste, si jamais ça lui arrivait un jour, qu'on soit là. Il n'avait pas peur de mourir. Il avait peur d'être seul. Ce lien avec lui était, pour moi, une bonne nouvelle.

Est-ce que votre travail auprès des enfants malades et de leurs parents a une influence sur votre qualité de vie ?

On s'aperçoit que la vie, c'est limité et précieux. Si on l'utilise, il faut que, soit ça nous rende confortables, soit que ce soit utile à quelqu'un. Ce qui a beaucoup changé en vieillissant, c'est de vraiment apprécier tous les moments du quotidien : les couleurs d'automne, l'odeur des sous-bois, les champignons, les chevreuils qui ont peur depuis que la saison de la chasse est ouverte.

Moi, qui viens de la Côte-Nord, juste la marée, c'est fascinant, la mer qui baisse, la mer qui monte. Une chose qu'à vingt ans, je n'aurais pas du tout regardée ni appréciée.

En équipe, nous nous disons souvent que nous sommes privilégiés de rencontrer chez les personnes malades et leurs proches des gens qui ont une expérience de vie, de belles valeurs

La sainteté de ces moments-là. Il y a deux occasions où j'apprécie particulièrement mon travail : à la naissance d'un enfant, puis à la mort d'un enfant. Je suis vraiment choyé d'être là.

C'est le moment le plus important de sa vie : il vient de naître. Il prend sa première respiration. Il s'adapte à la vie extra-utérine. C'est la première fois qu'il voit son père et sa mère. C'est la première fois

qu'il sent le sein de sa mère. Puis, moi, je fais partie du portrait, de la photo de famille.

Je me promène parfois au *Carrefour de l'Estrée*, qui est notre centre d'achat. Il y a des gens que je ne connais pas et qui me sourient. Dans ma tête, je suis convaincu que ce sont des bébés que j'ai connus quand ils sont nés et qui se souviennent de moi. Je ne sais pas. J'imagine ça. Ça me fait plaisir.

L'autre portion des soins palliatifs, c'est quand un enfant accepte qu'on soit à son chevet, qu'il interagit avec nous, écoute nos histoires ou nous raconte les siennes alors qu'il lui reste un mois, une semaine, une heure à vivre. On est vraiment choyés. Il faut être à la hauteur.

Ça ne veut pas dire qu'il faut juste parler de la mort. Ils veulent vivre. Ils veulent rire. Je suis probablement la personne qui passe le plus de temps à rire dans une journée.

Avec les enfants ?

Avec les enfants, les parents, les infirmières.

Aux soins intensifs, nous faisons notre travail de façon consciencieuse. Nous faisons la tournée. Nous écrivons des choses sérieuses.

Aussitôt que c'est fini, on fait des farces, on fait des jeux avec les enfants, on se lance des choses, on construit des bricolages. Les dessins que vous voyez sur les murs de mon bureau ont été faits par des enfants décédés dans les quatre, cinq dernières années. Il y a des dessins, des bricolages, des poèmes, des lettres.

Être capable de faire rire un enfant qui va mourir, c'est un *challenge* immense. Je ne dirais pas que je réussis tout le temps, mais quand c'est jouable, je trouve le moyen. C'est un défi.

Je me souviens d'un petit garçon qui est mort en riant. Il était en train de mourir. Vous avez vu mon nez. C'était notre *running gag*. Il a ouvert les yeux. Il m'a regardé. J'ai dit: «Il est gros mon nez?» Puis il a ri. Oui, il riait. Puis, dernier souffle. C'est ça.

Nous sommes vraiment chanceux de faire ce travail-là, d'être présents dans ces moments-là.

Nous parlons beaucoup des enfants, mais notre matière de travail, ce sont les familles. Tous les jours, je m'occupe de cinq à six mamans qui pleurent parce qu'elles sont inquiètes, parce qu'elles sont fatiguées, parce que ça ne marche pas, parce que leur enfant va mourir.

Les gens se confient à nous. Ils viennent à nous pour qu'on les aide. Ils n'ont pas peur de pleurer devant nous, de montrer leur détresse. Ça, il faut le reconnaître aussi.

Avez-vous remarqué comment le temps se distord quand on est au chevet d'un patient et qu'on arrête de parler? Probablement parce que nous sommes concentrés sur comment nous sommes, sur la solennité du moment. Nous entrons dans une bulle.

Nous sommes chanceux de nous approcher de la mort sans trop nous brûler. Comme ça arrive à plusieurs professionnels qui vont fatiguer leur compassion.

Je me rends compte que les problèmes d'épuisement professionnel arrivent parfois en même temps que des problèmes d'un autre ordre dans la vie de ces personnes.

Dans ce domaine, je parle de pratiques durables, comment moi je m'assure d'avoir une pratique durable. J'organise ma pratique, mais aussi ma vie psychologique, ma vie spirituelle, ma vie familiale pour utiliser au maximum mes ressources et ne pas épuiser mon capital. Ça demande une réflexion, mais aussi un effort pour construire du capital. Ça veut dire qu'il faut s'investir dans nos relations à l'extérieur, avoir la vie la plus saine possible, chercher du bonheur.

Puis il faut faire autre chose aussi. J'ai l'air de faire des soins palliatifs, mais c'est peut-être 15 % de ma pratique. Je fais des soins intensifs, des soins palliatifs, de la pédiatrie générale, puis je fais de la recherche. J'ai des patients qui survivent. Quand j'ai des patients qui ne survivent pas, j'investis cette tristesse ou cette colère dans des projets de changements dans la communauté.

La majorité des enfants du Québec vont mourir d'accidents. Mon cheval de bataille, c'est la prévention des accidents. Je suis beaucoup plus actif pour ça que pour la portion soins palliatifs. Ce n'est pas par hasard que j'ai choisi des projets de recherche en prévention ainsi que cette pratique-là. C'est pour être congruent.

Le fait de transmettre ce qu'on peut vivre fait partie de l'engagement.

Un de mes anciens professeurs m'a dit : « Claude, être professeur d'université, ce n'est pas juste savoir-faire, c'est aussi faire savoir. »

C'est l'une des raisons pour lesquelles je donne régulièrement des conférences et que j'ai accepté de donner cette entrevue. J'écris aussi des articles. J'ai écrit un livre. C'est pour illustrer un savoir-faire.

Nous n'avons pas le droit de garder pour nous ce que les personnes malades et leurs proches nous enseignent.

Souvent, les patients peuvent nous apprendre que leurs besoins ne sont pas ceux que nous envisageons. Leurs priorités ne sont pas nécessairement celles que nous pensons qu'ils aient.

On m'a demandé un jour pour traiter la douleur chez un adolescent. Il me dit : « Moi, je ne veux pas être soulagé. Je ne veux pas, car je vais m'endormir. » Je lui demande : « De 0 à 10, tu veux *toffer* jusqu'où ? » Mon objectif, avec ma vision adultocentrique, c'était qu'il n'ait pas mal du tout. Pour lui, c'était différent.

Un autre exemple.

Une jeune fille avait une tumeur cérébrale pour laquelle il n'y avait plus de traitement possible. Je suis demandé en consultation pour soigner sa douleur et les convulsions, avoir une conversation avec elle. Elle était aphasique et avait de la difficulté à exprimer ses émotions. J'ai passé presque un après-midi avec elle pour finir par passer à peu près une heure à lui montrer à jongler. Dans tous ses besoins que j'avais pu identifier avec elle, il y avait celui d'apprendre à jongler. Je ne sais pas si vous avez déjà essayé de jongler avec une demi-paralytie ?

Elle a réussi à lancer l'objet avec sa bonne main et le faire tomber dans sa main qui était paralysée. Dans mon livre à moi, elle a appris à jongler.

Dans notre faculté, pour l'enseignement sur les soins palliatifs, nous utilisons, entre autres, le témoignage enregistré d'une famille qui a perdu un enfant. Ils racontent leur parcours de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès de l'enfant. Ils le font très simplement, avec les hauts et les bas de l'histoire. Il n'y a rien de Walt Disney. Ça ne finit pas bien.

Un chemin utilisé dans votre enseignement et votre pratique, c'est le récit, autant vos récits que ceux de vos patients. En écoutant leurs récits, vous essayez d'entendre ce qu'ils peuvent vous enseigner. Ce n'est peut-être pas toujours ce qu'on pourrait déduire sans avoir pris le temps d'écouter.

Vous connaissez sans doute la bande illustrée *Peanuts*. C'est rarement triste. C'est souvent philosophique.



C'est peut-être un défaut de la communauté médicale, même en pédiatrie, de vouloir tellement parler de la mort, que nous ne pensons seulement qu'à cela.

S'il y a une leçon que j'ai reçue de mes patients, c'est que les enfants qui sont proches de mourir, ils veulent vivre. Oui, on peut voir s'ils ont des inquiétudes. On peut leur demander « Est-ce que tu as des questions ? Je suis là. » On peut faire des reflets. Après ça, on les écoute. Que veulent-ils faire ? Quelles sont leurs priorités ?... Plusieurs veulent seulement dormir.

Ces leçons des patients et des familles sont importantes.

J'ai fait trois projets de recherche sur l'expérience des familles après le décès d'un enfant.

Dans le premier projet⁶, on a demandé aux parents leur opinion sur notre façon d'approcher les parents, sur ce qu'on faisait pour eux et leurs enfants. Les résultats de la recherche ont permis de changer complètement notre pratique.

Dans le deuxième projet⁷, nous avons demandé aux grands-parents de décrire comment ils se sentaient lors des événements entourant le décès de leurs petits-enfants. Nous avons appris des choses extrêmement intéressantes sur l'importance de faire de la place aux grands-parents pour soulager les parents et la fratrie.

Nous venons de terminer un troisième projet⁸ portant sur l'expérience et l'adaptation de la fratrie à la suite du décès d'un enfant. Nous leur avons demandé: «Maintenant que vous n'êtes plus des enfants, comment avez-vous vécu ces événements? Qu'est-ce que vous suggérez à ceux qui vont avoir à accompagner des enfants qui vont perdre un frère ou une sœur?»

J'ai bien plus appris dans ces récits que dans tous les congrès auxquels j'ai assistés.

Ils sont nos enseignants.

Ce sont des gens qui ont vécu la situation. Souvent je me demande: «qui sommes-nous pour les conseiller?» Nous sommes de personnes sensibles qui s'intéressent au phénomène. Avec ces recherches qui nous permettent de les écouter, j'ai l'impression que nous ne sommes pas des imposteurs.

Dans ces projets, nous amenons le concept du deuil familial, les étapes du deuil, le deuil personnel, mais pour une famille. Il existe très peu de littérature sur la dynamique familiale après le décès d'un enfant.

Au sujet du troisième projet, nous avons remarqué qu'une portion significative de la fratrie vivait un deuil prolongé. Ce que ces personnes avaient en commun, c'est que les familles de ces enfants-là ne

dépassaient jamais l'étape où ils se retournaient sur eux-mêmes.

Quand on perd un enfant, au début, on va ouvrir notre famille à la famille élargie. Les grands-parents, les oncles, les tantes, les parrains, les marraines vont venir pour une semaine ou deux, pour les funérailles. Ils vont être présents et ils vont soutenir.

Graduellement, il va y avoir un essaimage. Les plus éloignés vont retourner chez eux. «Si tu as besoin, appelle-moi.» Ils sont présents, disponibles mais de l'extérieur. Ceux qui sont proches, par exemple, les grands-parents quand ils habitent la même ville, vont rester peut-être un peu plus longtemps.

Après ça, lors de la deuxième phase, la famille doit renégocier un rôle pour les survivants. Souvent, ils vont se tourner vers eux-mêmes. Les parents vont arrêter de travailler pendant quelques mois. Les enfants vont souvent même arrêter l'école pendant quelques semaines. Puis on va souvent couper les liens avec l'extérieur. C'est une phase normale du deuil des familles.

Beaucoup de familles vont naturellement renégocier un rôle. Les parents vont recommencer à travailler. Les enfants vont recommencer à aller à l'école. Ils vont réinvestir des liens sociaux, puis amoureux.

Les enfants de ces familles qui ne passaient pas cette étape d'enchevêtrement, du moins selon notre étude, vivaient un deuil prolongé.

Je ne sais pas si c'est parce que l'enfant avait un deuil prolongé que les familles restaient comme ça ou si c'est parce que les familles restaient comme ça que l'enfant avait un deuil prolongé. Pour nous, c'était intéressant de constater la dynamique familiale comme élément modulateur du deuil des frères et sœurs.

J'ajouterais au tableau le deuil particulier des adolescents lorsqu'ils perdent des grands-parents, ainsi que le deuil des oncles et des tantes lors de la perte d'un neveu ou d'une nièce.

Je dis souvent: «Un enfant, quand ça meurt, c'est comme un tremblement de terre au milieu du

Pacifique. Ça crée un tsunami. Plus on est proche, plus ça brasse.» Ça peut *brasser* un petit peu quand on est loin, mais on ressent la vague. Ce n'est pas tellement à cause du lien génétique ou biologique. Il s'agit plus du lien affectif. *Grief is love*. Le chagrin, c'est de l'amour.

La proximité de certains styles de grands-parents lorsque le petit enfant va décéder ou pour le petit enfant lorsque son grand parent va décéder cause beaucoup de peine. Il y a aussi des amis qui sont extrêmement tristes.

Ajoutons à ce tableau la transformation de tous ces rôles dans les nouvelles familles recomposées. J'ai eu à gérer trois ou quatre fois des situations familiales au décès de la mère alors qu'un père biologique et un beau-père survivaient à la maman. Il fallait renégocier le lien avec les enfants survivants, parce que c'est le père biologique qui, naturellement, prend la garde. Par contre, dans plusieurs situations, le lien avec le beau-père est très important pour les enfants. Dans mon expérience, je dirais qu'habituellement ça s'est bien passé.

Ceci m'amène à une question: qu'en est-il du deuil des pères ?

Je suis père. C'est donc plus facile pour moi de me mettre à la place d'un papa.

Scientifiquement, nous savons que c'est un facteur de risque important quand on est un père et qu'on perd un enfant. Il y a un risque de mort, de suicide, d'accident, de problèmes psychiatriques.

Est-il vrai que dans de telles circonstances le couple lui-même est à risque de rupture ?

Ce qu'on sait, c'est qu'un couple qui est fragile avant le décès va souvent se séparer. De fait, c'est un facteur de stress immense. «Ça passe ou ça casse.» Quand on vit une tempête et qu'on a des liens qui sont solides, ça va être solidifié de nouveau encore plus. C'est ce que je vois dans beaucoup de familles. On s'aime plus après le décès d'un enfant. Mais, des fois, c'est le contraire. Ça va créer un stress vraiment très, très important. Statistiquement, ce n'est pas plus

que la population en général qui se sépare. Mais souvent quand ils vont se séparer, on va mettre ça sur la faute de l'enfant qui est décédé.

Pour revenir aux papas, il y a toutes sortes d'éléments qui modulent leur deuil.

Premièrement, l'âge de l'enfant, par exemple dans un deuil périnatal, quand des enfants meurent à la naissance, dans les premières semaines de vie, de la formation. La réalité de l'enfant, le sentir grandir, vivre avec pendant neuf mois, font que le lien avec le fœtus, le bébé ou l'enfant est différent pour un père ou une mère. Cela a une influence sur le deuil. Ce n'est pas qu'il est inexistant pour le père. Il est différent.

Ce que j'observe, c'est que dans le deuil périnatal, les papas vont être tristes, mais ils vont rapidement essayer de trouver une solution à la détresse de leur conjointe. Ce n'est pas pour amenuiser le deuil de cette dernière. Nous constatons que l'intensité du chagrin des pères après un deuil périnatal est moins intense, surtout après deux ou six mois, que celui des mères. Le deuil des mères dans ces circonstances est le plus intense qui existe. Encore une fois, ce n'est pas pour dire que les papas n'ont pas de chagrin lors d'un deuil périnatal. Comparé à quelqu'un qui perd un parent au premier degré, c'est très intense. Ça, c'est une première réalité.

Une seconde réalité, c'est que, socialement on demande souvent aux papas d'être forts et de ne pas extérioriser leur détresse ou leur tristesse. Dans toutes les échelles de mesure du chagrin et du deuil après la mort d'un enfant, ils *scorent* de façon habituellement plus élevée sur les symptômes intérieurs: les pensées récurrentes, des préoccupations par rapport à l'enfant, beaucoup plus que de pleurer ou d'exprimer sa tristesse. Mais ça ne veut pas dire qu'ils ont moins mal. Ça veut dire qu'ils l'expriment un peu moins.

Un autre élément à considérer, c'est qu'ils sont moins prompts à vouloir en parler. Souvent la voie pour communiquer avec les papas, c'est de se souvenir ensemble de l'enfant. C'est la pratique que moi j'utilise. Leur demander: «Comment vous vous sen-

tez?» Ils vont répondre: «C'est correct.» Je demande plutôt: «Vous ennuyez-vous de lui? – De quoi vous vous ennuyez? – Vous souvenez-vous de la fois où il m'avait joué un tour?»

Dans la compréhension du suivi de deuil des parents, pour les papas, j'utilise une image. Un père, c'est comme un soldat qui a vécu la guerre. Si tu n'as pas vécu la guerre avec lui et tu lui demandes comment ça s'est passé, il va être réticent. Il va dire: «Ah. C'était difficile.» Mais assis le à côté d'un autre vétérinaire ou quelqu'un qui a vécu ça avec lui, là il parle.

Le corollaire clinique de ça: j'encourage souvent les équipes traitantes à continuer d'avoir un lien avec les papas. Ce que je fais, très simplement, au lieu de leur dire: «Voici le numéro de téléphone de la psychologue de votre unité ou de la travailleuse sociale, si vous avez un problème, vous l'appellez.», je donne systématiquement un rendez-vous aux deux parents. Si je dis que c'est pour un suivi de deuil, pensez-vous qu'ils vont venir? Je dis: «On va regarder ensemble les résultats des examens qui ont été faits, puis je veux vous voir pour qu'on s'occupe des autres enfants.»

Ils demandent: «Faut-il qu'on amène les enfants?» Je dis non. Je leur fixe un rendez-vous sur un petit carton. La majorité des parents viennent.

Ils s'assoient. La maman parle. «C'est triste. Nous sommes revenus à la maison. Nous ne savons plus quoi faire avec ses affaires. Son petit frère a recommencé l'école. Il a trouvé ça dur au début. Il a de la misère à dormir.»

Durant ce temps, le papa est là et il ne dit rien.

Je demande ensuite à la maman: «Comment il va, lui?», en montrant le père. «Il est bougon, il est comme ci, il est comme ça, il est triste.»

Je regarde le papa et je lui demande: «Comment elle va, elle?» Habituellement, ils répondent: «Elle trouve ça difficile. Moi je trouve ça difficile.»

Souvent en parlant du deuil de leur conjoint, ils vont accepter de parler de la réalité de leur couple. La synchronie des deuils, c'est quelque chose dont les gens parlent rarement.

Ce qui est fascinant avec les parents, c'est qu'au début, si on prend l'intensité du deuil, les deux parents sont pas mal égaux. Puis, à un moment donné, il commence à y avoir une variation dans le deuil. Le problème, c'est que souvent, ce n'est pas synchrone. Le conflit des parents vient souvent de cette asynchronie qui va apparaître. Puis dans le deuil périnatal entre la question de la sexualité, de la vie amoureuse.

Le deuil des parents, c'est un sujet sous-étudié qui est extrêmement important pour le bien-être des sœurs et frères survivants. Si l'on veut qu'un enfant passe au travers d'un deuil et s'adapte de façon saine à la perte d'un frère ou d'une sœur, il faut soutenir l'adaptation saine des parents.

Si le papa broie du noir, se met à consommer, se lance dans le travail ou vit un deuil pathologique, les enfants survivants vont moins bien aller.

En résumé, il y a une tristesse qui se ressemble entre le papa et la maman. La grosse différence, c'est le deuil périnatal. Encore plus si c'est une mortinai-sance. Le père a moins connu le bébé. Cela peut avoir un impact majeur sur les mamans.

Perdre un bébé qu'on a senti grandir même si on ne l'a jamais connu peut avoir un impact psychologique très important chez les mamans et moindre chez les papas.

S'occuper des foetus qui vont mourir, c'est la limite des soins palliatifs. On parlait tantôt des deux moments importants. Ces moments arrivent alors en même temps, et la naissance et la mort. Ce sont des moments particuliers.

Vous nous avez introduits, par vos histoires vraies, dans le monde des enfants en fin de vie, celui de leurs proches et celui des équipes qui en prennent soin dans le cadre des soins palliatifs pédiatriques. En conclusion, je vous laisse commenter une peinture sur laquelle vous avez attiré mon attention au cours de l'entrevue. Elle est l'œuvre du peintre Sir Luke Fildes (1887).

Le titre est *The doctor*. En réalité, le personnage central est un enfant qui est en train de mourir. Vous

voyez le papa stoïque, légèrement en retrait, supportant la maman très inquiète. Le docteur est là. Il ne fait rien, il est juste là. La lumière est sur lui et sur l'enfant.



L'histoire nous dit que cet enfant est le fils du peintre. Il est décédé le matin de Noël 1876. Son père a peint le tableau en hommage à ce médecin qui n'avait aucun outil pour traiter l'enfant. Il a peut-être essayé un peu de sirop, mais ça ne semble pas avoir fonctionné. Il a juste passé la nuit de Noël avec cet enfant en train de mourir et avec ses parents.

Une image vaut mille mots.

Merci beaucoup docteur Cyr.

RÉFÉRENCES

1. Claude Cyr, dans Johanne De Montigny et Claude Cyr. *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt*. Montréal: Novalis, 2017. Avant-propos.
2. Claude Cyr. «Réflexions d'un pédiatre sur la communication avec les enfants mourants». *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 11, numéro 2, 2011, p. 51-55.
3. *Journal of pediatric*. «Prospective evaluation of physical contact with critically ill child on caregiver spiritual wellbeing», 5 octobre 2017.
4. Claude Cyr. «Petit manuel de traduction pour enfants mourants». *CMAJ*, décembre 2011.
5. Plante J, Cyr C. «Health care professionals' grief after the death of a child». *Paediatrics and Child health*, avril 2011, p. 213-216.
6. B. Michon, S. Balkou, R. Hivon, C. Cyr. «The death of a child: parental perception of grief intensity, end-of-life and bereavement care». *Paediatrics & Child Health*, juillet-août 2003, 8(6), p. 363-366.
7. S. Lessard et C. Cyr. «Le deuil des grands-parents». *Archives de Pédiatrie*, juin 2005, 12 (6), p. 975 (résumé).
8. «Et maintenant, comment vas-tu? Deuil de la fratrie et adaptation familiale». Camille Fournier, Marie-Josée Martin, Louis Olivier Cyr, Claude Cyr. *Cahiers francophones de soins palliatifs*, volume 17, numéro 2.