

Palliative FLASH [©]

Soins palliatifs au quotidien

L'enfant face à la mort d'un proche

Quiz

- A partir de quel âge peut-on dire la vérité à un enfant au sujet de la maladie grave d'un proche ?
 - Dès 4 ans
 - Dès 7 ans
 - Dès 12 ans
 - A tout âge
- Afin de le préserver de trop de souffrance, il est inutile qu'un enfant voie le corps d'un proche décédé
 - Cela dépend de son âge
 - Cela dépend des circonstances de la mort
 - Cela dépend des décisions des adultes
 - Cela dépend du désir de l'enfant
- La perte d'un parent dans l'enfance induit des difficultés graves à l'âge adulte
 - Toujours
 - Parfois
 - Jamais

L'équipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien intègre dans sa mission le soutien aux parents, ainsi qu' aux frères et sœurs . Il nous a paru important d'en faire le thème de ce numéro en pensant aux enfants touchés par la mort d'un parent ou d'un grand-parent.

Centre de Diffusion – Service de Soins Palliatifs – CHUV ; Tél.: 021 314 51 67
E-mail : spl.diffusion-soinspalliatifs@chuv.ch

Par contre, comme le souligne M. Hanus, une partie, plus ou moins importante, du travail du deuil sera remise à plus tard. Des résolutions peuvent s'élaborer dans les premières relations affectives et /ou face à un prochain deuil à l'âge adulte.

« Il est dangereux de considérer a priori tous les enfants endeuillés comme de potentiels adultes malheureux, déprimés, perturbés ou associaux. » (M. Hanus, les enfants en deuil)

Références :

(1) Ben Soussan P., Gravillon I., (2006), *l'enfant face à la mort d'un proche*, Editions Albin Michel

(2) Hanus M., *la mort est-elle un sujet dont on parle ?*

<http://www.pfg.fr/html/deuil/old/p4a.html>

Hanus M., Sourkes B.M., (2002), *les enfants en deuil portraits du chagrin*, Editions Frison-Roche

Evolution du concept de mort. Pour rappel :

Jusqu'à 2 ans, l'opposition vie/mort n'existe pas. L'enfant ne connaît que l'alternance : présence/absence.

Jusqu'à 6 ans, la mort est réversible.

A partir de 9 ans, l'enfant comprend l'irrévocabilité de la mort.

Dès 12 ans, l'enfant prend conscience du caractère universel de la mort.

5^{ème} Symposium sur les soins palliatifs pédiatriques
Soins palliatifs en néonatalogie et périnatalogie
4 juin 2009 08h15-17h00 Crêt- Bérard

Veuillez plier le long de cette ligne

Rédigé par :

Patricia Fahrni-Nater
Isabelle Albrecht
Jacqueline Ganière
Martine Nydegger

Réponses quiz page 1:

- d)
- b) et d)
- b)

COMITE DE REDACTION

Pascal	NICOD	Chef de service A.I. Service de Soins Palliatifs
Christian	BERNET	EMSP ARCOS
Michel	BEAUVERD	CHUV - Service de Soins Palliatifs
Yvan	BOURGEOIS	EMSP ASCOR- FSC
Brigitte	CHAPPUIS	EMS La Maison du Pèlerin
Philippe	LAURENT	Centre de Diffusion, CHUV
Nicolas	LONG	EMSP ARC / EHC Aubonne
Claudia	MAZZOCATO	CHUV - Service de Soins Palliatifs
Sophie	MELANJOIE	EHC USP Aubonne
Marie-José	PAQUIER	EHNV CTR Orbe/CTR Chamblon
Josiane	PRALONG	Fondation Rive-Neuve
Etienne	RIVIER	Hôpital Riviera / CTR Mottex
Nathalie	STEINER COLLET	Cabinet Médical – Genève
Massimo	TINGHI	EMSP Nord-Broye

Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien DMCP- CHUV :
1011 Lausanne ; Tél.: 079 772 59 81

E-mail: patricia.fahrni-nater@chuv.ch.



Programme cantonal
de soins palliatifs

L'enfant face à la mort d'un proche

L'enfant et la maladie grave :

La littérature le décrit, l'expérience nous le montre, l'enfant, quel que soit son âge, a une conscience de ce qui se passe, notamment lors d'évènements graves, bien plus développée que ce que l'adulte peut imaginer. Lorsque la maladie ou la mort entre dans son univers, l'enfant ressent, par le comportement de son entourage et par l'atmosphère qui l'entoure, que quelque chose de douloureux se passe. Sans explication, il va chercher à comprendre par lui-même, imaginant une réalité qui peut parfois être pire que la vérité elle-même.

Le silence tout comme l'arrangement de la réalité peuvent engendrer de l'inquiétude, des angoisses, voire même de la culpabilité chez l'enfant.

Par conséquent, les adultes ont le devoir d'apporter une information en rapport à l'âge et à la compréhension de l'enfant. C'est bien là que réside toute la difficulté d'adapter le propos et de trouver le juste équilibre entre ne rien dévoiler ou dire la vérité à tout prix. Il est non seulement important d'utiliser un vocabulaire adéquat, mais également de respecter le rythme de l'enfant en étant à son écoute, attentif à tout changement de comportement, et ainsi d'essayer de comprendre ce qu'il sait, ce qu'il souhaite savoir, ou encore ce qui l'angoisse, le déstabilise.

Les enfants ont tous besoin d'entendre qu'ils ne sont pas abandonnés par les proches eux-mêmes en souffrance, et surtout que ce qui arrive n'est pas de leur faute.

Afin d'évoluer au mieux lors d'évènements si graves, l'enfant a besoin de se sentir en sécurité, de sentir également que ses questions sont prises en compte et font l'objet de toute l'attention des adultes qui l'entourent.

« En masquant la vérité à l'enfant, on lui vole une part de son histoire... »

L'enfant et le corps du proche décédé :

« Par le passé et dans certaines familles, on ne se posait pas la question de savoir si un enfant devait voir le corps d'un proche décédé, puisque celui-ci reposait dans une pièce de la maison. Il était alors courant qu'un enfant, mû par une curiosité tout à fait naturelle, pousse la porte de la chambre, voire dépose un baiser sur ce corps froid et rigide. » (1)

« Durant les dernières décennies, la mort est devenu un sujet tabou, caché notamment à l'enfant, comme pour le protéger, comme pour se prémunir : moins on en parle, moins ça existe. » (2)

Cependant, aujourd'hui, un travail de réflexion est effectué au sujet de l'enfant face à la mort et au deuil, mettant en évidence l'impact que ces circonstances ont sur l'enfant, soulignant le fait qu'il est de toute évidence impliqué dans l'évènement. Par conséquent, son vécu, son avis méritent une attention particulière.

Il est donc primordial de connaître le souhait de l'enfant à ce propos, et de ne rien lui imposer.

Veillez plier le long de cette ligne

Si l'enfant souhaite voir un proche après le décès, il est important de l'accompagner dans ce choix par un soutien bienveillant d'un parent, d'un proche ou d'un soignant. « Il serait faux de penser que la vision du proche décédé sera forcément traumatique pour l'enfant. Celle-ci n'occultera pas celle du proche joueur et joyeux qu'il était jusque-là. Elle viendra sans doute se surajouter mais en aucun cas s'y substituer. Elle constituera une petite pièce du puzzle, ne pesant pas forcément très lourd au regard de toutes les expériences communes vécues dans le passé, de tous les bonheurs mémorisés. » (1).

**« Je désire que l'on prenne mes malheurs au sérieux »
(Antoine de Saint-Exupéry, le petit prince)**

L'enfant et le travail de deuil :

Perdre sa mère, son père, pendant l'enfance est une épreuve qui modifie radicalement le monde intérieur de l'enfant ainsi que son quotidien. Il fait face à plusieurs pertes. Il perd la part protectrice que ce parent représentait, et de plus il craint que le parent restant ne meure à son tour. Il perd aussi un support identificatoire nécessaire à son développement tout, comme il doit faire face à une perte secondaire: sa mère ou son père endeuillé n'est plus la/le même qu'« avant ». L'enfant en deuil est alors submergé par une grande insécurité, un grand sentiment d'abandon associés à de la colère et de la révolte. Il va de ce fait engager toutes ses forces pour préserver ce qui lui reste.

Si le plus souvent l'enfant apporte de sa force de vie dans la famille endeuillée, le risque pour lui est de devenir le consolateur exclusif pour le parent restant. Cela n'est pas son rôle.

L'enfant est une personne qui ne pense pas, qui ne vit pas la réalité comme nous adultes. Le deuil a une influence sur son développement et ce processus va dépendre justement du stade de développement auquel la perte a lieu. L'enfant va calquer son deuil sur celui des adultes de son entourage, et en particulier sur celui du parent restant. Le travail de deuil présente des similitudes avec celui d'un adulte, tout en n'étant pas identique.

Les manifestations de son chagrin ne sont pas les mêmes. Tout changement d'attitude, en particulier la tendance à s'isoler, doit faire l'objet d'attention de la part des proches. En premier lieu, il est indispensable de rassurer l'enfant qu'il n'est pas la cause du décès de son parent. Ensuite, l'enfant a besoin d'une parole, d'un dialogue qui respecte les places de chacun.

Il s'agit de parler « vrai », et aussi d'évoquer les liens qui ont existés avec le parent décédé. L'enfant a besoin d'être accueilli aussi dans la parole qui est la sienne même si son expression dérange ou qu'elle est dans l'imaginaire. Les enfants ont besoin de faire vivre le parent mort dans leur monde intérieur. Ils peuvent le voir, l'entendre, lui parler tout en reconnaissant la réalité de la perte. Cette tendance s'atténuera peu à peu avec l'évolution du processus de deuil.

Il est très difficile de prévoir l'issue du processus de deuil à moyen et long terme. Celui-ci dépend de nombreux facteurs dont les plus importants sont, en plus de ceux déjà cités ci-dessus, la relation antérieure avec le parent décédé, les circonstances de la mort, les ressources propres de l'enfant et la qualité du soutien reçu par les proches.