

Papa, maman, ça veut dire quoi mourir ?

par Claire Charron

2

Alexandre, dix ans, est amené à l'hôpital par ses parents parce qu'il ne va pas très bien. Il est fiévreux, il a de la difficulté à manger, à respirer et est de plus en plus faible. Alexandre est bien connu du Service de pédiatrie, car il a été hospitalisé à de multiples reprises en raison de sa paralysie cérébrale. Alexandre et sa famille semblent essoufflés. De quelle façon pouvons-nous les aider ?

Comment aider l'enfant faisant face à la mort ?

La plupart des enfants pensent que la mort n'est pas vraiment naturelle. On ne meurt pas, mais on est tué et souvent avec violence, comme à la télévision et dans les jeux vidéo.

Au cours de leur vie, les enfants sont appelés inévitablement à rencontrer la mort, que ce soit celle d'un chat, d'un oiseau ou d'un grand-parent. La mort devient alors un événement naturel de la vie. C'est le moment idéal pour aborder ce sujet avec les enfants et pour les laisser exprimer leur chagrin.

L'enfant avec qui l'on parle de la mort se sentira moins seul et moins exclu face au décès d'un être cher et face à sa propre mort. Si l'on ne parle pas de ce sujet avec lui, il se sentira coupable et aura l'impression d'être responsable du décès d'un membre de sa famille. Il pourra conclure que cette mort est attribuable à quelque chose de mal qu'il a fait.

Face à leur propre mort, les enfants ont beaucoup plus peur d'être abandonnés que de mourir. Il faut alors les rassurer continuellement. Chez les enfants entourés d'une famille aimante et dont les membres se soutiennent mutuellement, la mort d'une personne de l'entourage fera partie de la vie, n'engendrera pas une grande peur et se vivra naturellement¹.

Quelle est la perception de la mort chez le très jeune enfant ?

Selon des études², l'enfant peut vivre des difficultés plus

tard dans sa vie, surtout si la séparation a lieu avant l'âge de cinq ans. Il faut savoir que le très jeune enfant (moins de quatre ans) croit que la mort est temporaire¹. Il faut lui dire clairement que cette situation est définitive et que la personne morte ne ressent plus aucun mal physique. L'enfant très jeune a peur de la mutilation et des blessures. Il faut donc le rassurer. Il a également peur d'être abandonné. Il faut l'inclure dans les événements du deuil et le rassurer devant la perte d'un parent, afin qu'il sache qu'il ne sera pas abandonné et qu'il y aura toujours quelqu'un pour prendre soin de lui. Pour aider l'enfant à exprimer sa peine, il faut l'encourager à dessiner, lui faire verbaliser son chagrin à l'aide de poupées ainsi que par le jeu et le faire participer au deuil en décorant le cercueil ou en donnant des surprises à la personne décédée.

Si la mort d'un proche s'étire sur une longue période, il est préférable d'annoncer la mort à l'enfant à la toute fin, car la notion de temps est différente chez l'enfant¹.

Quelle est la notion de la mort chez l'enfant de quatre à treize ans ?

L'enfant de quatre à treize ans pense que la mort est permanente, mais que l'on peut y échapper de façon un peu magique. On peut en triompher si on est plus intelligent qu'elle. On perçoit les craintes de l'enfant grâce à ses rêves et à ses histoires.

À partir de huit ans, les enfants comprennent que la mort est définitive et inévitable². Ils éprouvent alors de la

L'enfant avec qui l'on parle de la mort se sentira moins seul et moins exclu face au décès d'un être cher et face à sa propre mort.

R E P È R E

La D^{re} Claire Charron, omnipraticienne, exerce à l'Hôpital Sainte-Croix de Drummondville. Elle est aussi professeure d'enseignement clinique auprès des résidents en médecine de famille de l'Université de Sherbrooke.

T A B L E A U

Principes généraux pour accompagner un enfant aux soins palliatifs

Enfant	Assurer le confort de l'enfant en éliminant la douleur. Le réconforter dans ses peurs et sa tristesse.
Parents	Soutenir les parents afin qu'ils puissent vivre et accompagner leur enfant sans fuir et sans vivre un deuil anticipé par le désinvestissement.
Famille	Aider la famille à vivre un processus de deuil qui s'annonce progressivement.
Équipe multidisciplinaire	Les membres de l'équipe traitante doivent se soutenir mutuellement par rapport à cette souffrance particulière.

tristesse lorsqu'ils perdent un être aimé. Parfois, ils éprouvent aussi de la colère de voir que les événements bouleversent leurs activités quotidiennes.

Comment l'adolescent affronte-t-il la mort ?

À l'adolescence, la mort est plus difficile à vivre. L'adolescent est encore vulnérable, a peur de redevenir plus dépendant et a peur d'être perçu comme un enfant s'il exprime son chagrin. L'adolescent qui perd un parent ou une autre personne importante dans sa vie comprend les répercussions de cette perte sur sa famille et sur sa propre vie. Au cours de cette période, le risque suicidaire est élevé, car les sentiments de colère et de culpabilité sont vécus très intensément. Il doit libérer sa colère pour commencer son travail de deuil et justement éviter ce risque suicidaire.

Il est pénible pour un adolescent de demander de l'aide à ses amis, car ces derniers se sentent déjà vulnérables et ne veulent pas voir la peine d'un des leurs. L'adolescent a aussi de la difficulté à se tourner vers ses parents lorsqu'une personne qu'il aime meurt, car la communication avec ces derniers est difficile pendant cette phase de la vie. L'adolescent doit donc trouver un adulte important pour lui vers qui se tourner. Le sport, les arts et le contact avec la nature permettent également au jeune de cet âge de sortir ses émotions de façon constructive¹.

Quelles sont les phases du deuil chez l'enfant ?

La première phase est la protestation ; la deuxième, le

désespoir ; la troisième, le détachement ; et la quatrième, le rétablissement.

L'enfant espère le retour du parent. Si le parent ne vient pas, l'enfant peut désespérer et être triste, s'isoler, manger moins. Son caractère change à la maison et à l'école. Il dort mal, il maigrit, peut devenir énurétique ou encoprésique.

L'enfant, contrairement à l'adulte, garde la personne morte vivante à l'intérieur de lui jusqu'à l'âge adulte. Il attend le retour de l'être perdu dans son imagination et lui parle. Cela démontre un deuil sain et nécessaire à son développement futur.

Une façon de l'aider est de lui faire garder un objet précieux en souvenir de la personne décédée. L'enfant s'amuse à jouer parfois à la mort et exprime ainsi ses émotions. C'est bien ainsi.

On parle de deuil plus pathologique si l'enfant s'auto-culpabilise de cette mort, s'il adopte les symptômes de la maladie de l'être perdu ou s'il devient trop autonome pour son âge ou encore s'il devient agressif, destructeur ou hyperactif.

L'enfant qui perd un parent, un frère ou une sœur doit être capable de s'appuyer sur des gens pour satisfaire ses besoins essentiels. Malgré l'absence de la personne décédée, il doit savoir qu'il pourra compter sur quelqu'un d'autre. C'est alors que le rôle de la famille et des amis qui l'entourent devient essentiel.

La souffrance chez l'enfant se présente par de la fatigue liée à la dépression, à l'anémie et à la malnutrition³.

La première phase du deuil est la protestation ; la deuxième, le désespoir ; la troisième, le détachement ; et la quatrième, le rétablissement.

R E P È R E

La principale peur chez l'enfant est de ne pas être entouré et aimé de ses proches lorsqu'il est malade et qu'il voit son corps se modifier.

Que veulent les enfants malades ?

Les enfants malades veulent à tout prix être comme les autres enfants et donc vivre en famille le plus normalement et le plus longtemps possible. C'est pourquoi les soins à domicile sont primordiaux. Quand une maladie grave frappe un enfant, les effets sur la famille sont très grands. Ils peuvent même bouleverser la famille et provoquer des conflits dans le couple. Les enfants malades ont donc besoin de maintenir un rythme de vie le plus routinier possible et de rester dans leur milieu naturel aussi longtemps que la famille peut les garder.

Pour l'enfant, l'aspect le plus important est d'être entouré de ceux qu'il aime et non pas d'avoir mal. Voici diverses façons d'aider un enfant à vaincre ses peurs : présence continue d'une personne qui compte pour l'enfant, musicothérapie, massages, thérapie par le jeu et par le rire, photos, jouets, présence d'autres enfants, préparation d'aliments qu'il aime (même s'il ne mange pas, il sentira les odeurs dégagées par la cuisson), etc.

Doit-on parler de la mort en famille avec les enfants ?

Oui, il faut parler de la mort avec les enfants. Les parents que ce sujet met mal à l'aise peuvent lire avec l'enfant de petits livres illustrés conçus spécialement pour les enfants, laisser une personne importante de leur entourage le faire ou encore se faire guider par les intervenants de l'équipe des soins palliatifs⁴. Le site Internet de l'Hôpital Sainte-Justine (www.hsj.qc.ca) propose de nombreuses suggestions de livres illustrés expliquant la mort et la maladie aux enfants de tous les âges.

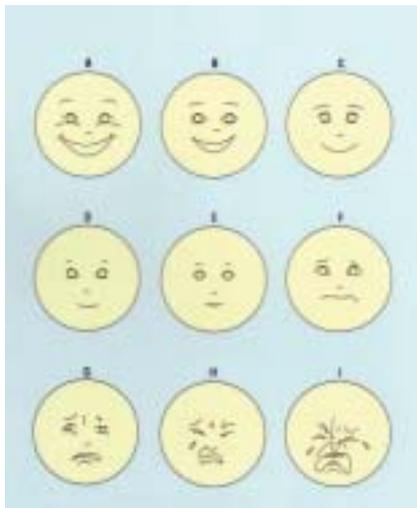


Figure 1. Extrait de Goldman A. ABC of palliative care: special problems of children BMJ 1998 ; 316 (7124) : 49-52.



Figure 2. Poupée aux quatre visages

Comment évaluer la douleur chez l'enfant ?

Quel est l'outil utilisé pour évaluer la douleur chez l'enfant ?

Il existe une échelle de douleur caractéristique pour l'enfant comportant des dessins concrets (figure 1).

La poupée aux quatre visages représentant les quatre émotions (figure 2) constitue un outil utilisé en soins palliatifs à Drummondville.

Les principes généraux à suivre pour accompagner un enfant aux soins palliatifs sont énumérés dans le tableau.

La prise en charge de l'enfant doit également permettre d'atténuer le plus possible la douleur pour améliorer la qualité de vie, malgré la maladie que cet être précieux affronte.

La douleur chez l'enfant ou le bébé se présente de diverses façons, que ce soit par une atonie psychomotrice, une hypervigilance à l'environnement, par une façon de se replier en position fœtale antalgique, par des pleurs multiples inconsolables, par des gémissements, par des demandes multiples, par un constant besoin de manger bien que l'enfant ne puisse rien avaler et par une incapacité à communiquer verbalement.

Les symptômes de douleur à ne pas négliger chez l'enfant sont la fatigue liée à la sous-alimentation, à l'anémie et à une dépression souvent sous-diagnostiquée.

On vous aide à décompresser

MEILLEUR
RAPPORT
QUALITÉ/PRIX

Pour offrir aux omnipraticiens du Québec la meilleure protection au prix le plus concurrentiel qui soit, l'équipe de Dale-Parizeau LM fait pression de tout son poids sur le marché. Plus besoin de se démener : notre formule d'assurance groupe combine des tarifs préférentiels ultraperformants à un service personnalisé imbattable. Sans relâche, nos conseillers indépendants négocient pour vous une panoplie d'alternatives et de réductions supplémentaires : de quoi faire chuter votre taux de stress.

Pour assurer votre cabinet, vos biens, vos actifs et vos proches, contactez un conseiller de l'équipe FMOQ de Dale-Parizeau LM dès aujourd'hui au 1 877 807-3756.

RECOMMANDÉ PAR
LA FMOQ
25 ANS DE
PARTENARIAT

DALE
PARIZEAU
LM

Cabinet de services financiers

www.dplm.com/fmoq

S U M M A R Y

Mom, dad, what does it mean to die? A child who is dying is not a small adult. The child lives through his own death or the one of a relative in a way that is specific to his age. The knowledge of the different realities of the children we are tending to is essential to intervene efficiently. Children have their own fears, own grief stages and magical thoughts. The present article introduces the realities of the children depending on their age and offers ways to deal with difficulties, like pain, that arise when taking care of them.

Key words: Death, grief stages, pain, dying child

Selon les statistiques³, 89 % des patients enfants ont beaucoup souffert. Les symptômes de douleur à ne pas négliger chez l'enfant sont la fatigue liée à la sous-alimentation, à l'anémie et à une dépression souvent sous-diagnostiquée.

Selon certaines statistiques, seulement 30 % des enfants sont soulagés de leur douleur. Il faut donc éviter de nier la douleur et ne pas hésiter à améliorer le confort des enfants malades⁵.

En conclusion, face à l'expérience de la mort, les enfants veulent savoir, comprendre, être soutenus et être bien entourés. N'est-ce pas notre rôle en tant que parent ou soignant ? ☞

Date de réception : 9 janvier 2004

Date d'acceptation : 2 juin 2004

Mots clés : mort, phase de deuil, douleur, enfant mourant

Bibliographie

1. Longaker C. Trouver l'espoir face à la mort. *Accompagner et guider un proche vers ces derniers jours*. Éditions J'ai lu Bien-Être 1996 ; chapitre 13 : 311-32.
2. Hanus M. *Les deuils dans la vie : deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. 2^e édition, Éditions Maloine 1998 ; Chapitre 11 : 269-70.
3. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenboren JM, Salem-Schatz S et coll. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000 ; 342 (5) : 326-33.
4. Castro D. *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*. Éditions Albin-Michel 2000 ; chapitres 9 et 10 : 142.
5. Morgan ER, Murphy SB. Care of children who are dying of cancer. *N Engl J Med* 2000 ; 342 (5) : 347-8.

Lectures suggérées

- Ryan RS. *L'insoutenable absence : comment peut-on survivre à la mort de son enfant ?* Les Éditions de l'Homme, 1995.
- Oppenheim D. *Parents en deuil : le temps reprend son cours*. Éditions Érès, 2002.