

À l'aide docteur, mon enfant se meurt !

3

par Claire Charron

Daniel et Camille viennent vous voir, car vous êtes leur médecin de famille depuis dix ans. Leur enfant, Charles-Antoine, est atteint d'une leucémie. Sa mort est inévitable. Ils vous demandent du soutien. Comment pouvez-vous les aider ?

Comment aider les parents d'un enfant malade qui se meurt ?

Quels sont les moyens dont dispose le médecin pour aider les parents ?

Pour des parents, il n'y a rien de plus douloureux que la mort d'un enfant, car ils perdent alors une partie du lien avec leur avenir. La perte d'un enfant n'est pas une étape normale de la vie. Les parents se sentent impuissants et coupables de ne pas avoir su protéger leur enfant jusqu'à leur propre mort comme l'exige habituellement le rôle de parents.

Le médecin et l'équipe traitante doivent aider les parents en étant particulièrement à l'écoute et en leur permettant de verbaliser leurs émotions au cours de rencontres individuelles, sans l'enfant. En cas d'impasse, il faut leur suggérer certaines émotions afin de les faire cheminer. Le médecin doit aviser les parents qu'il est important pour eux de communiquer beaucoup avec l'enfant malade ou mourant. Le parent veut protéger son enfant de la douleur physique et psychologique. Il veut lui éviter des souffrances morales en cher-

chant souvent à lui dissimuler la vérité. Toutefois, l'enfant se sent alors isolé et, lorsqu'il prend connaissance de la réalité, il croit qu'il est puni.

Le médecin doit faire comprendre aux parents que l'enfant a peur d'être rejeté s'il est malade ou mourant, ce qui l'amènera à dissimuler ses émotions. Il est donc important

pour les parents d'aller chercher les peurs et les craintes de l'enfant en l'incitant à en parler et à poser des questions. L'enfant a besoin d'amour, d'affection, de notre temps, d'encadrement et surtout de communication authentique¹.

Pour survivre et garder l'homéostasie familiale, les parents doivent rechercher le soutien de personnes ou de couples de leur entourage et avec qui ils peuvent parler hors de la maison pour survivre au stress intense engendré par la situation. Il est indispensable que les parents obtiennent de l'aide extérieure pour

cheminer et accepter la perte de leur enfant, ce qui permet de garder un équilibre avec l'enfant malade ainsi qu'avec



- Histoire de Josée – Pour expliquer la mort à un enfant qui va perdre un parent.
- Histoire de Jonathan – Pour expliquer la mort d'un enfant dans la famille.
- Histoire de Charlotte, Philippe et Grand-père – Pour expliquer la mort à un enfant qui va perdre un grand-parent.

La D^e 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.

L'enfant a besoin d'amour, d'affection, de notre temps, d'encadrement et surtout de communication authentique.

R E P È R E

ses frères et sœurs. Les enfants se questionnent. Il est important que les parents leur fassent comprendre que seul leur amour pour eux est immortel – et peut donc durer toujours – par opposition à la mort qui est un événement statique, réel et inévitable.

Les trois livres de la page précédente, rédigés par M^{me} Anne Plante, une infirmière coordonnatrice des soins palliatifs, démythifient la mort aux enfants lors du décès d'une personne importante pour eux.

Quelles sont les craintes des parents d'un enfant confronté à la douleur et à la maladie ?

La plus grande peur des parents ayant un enfant aux soins palliatifs est de le voir souffrir physiquement et psychologiquement. Il est toutefois souvent difficile pour les parents d'accepter un soulagement total de la douleur, car la sédation provoque une perte de contact de l'enfant avec son environnement et le rend plus somnolent.

Le parent voudrait bien souffrir à la place de l'enfant et le protéger jusqu'à sa mort comme son rôle le lui dicte. C'est à ce moment que notre travail en tant que médecin est de refléter aux parents leur rôle réel, soit d'être présents, sans pour autant pouvoir protéger les enfants contre toutes les expériences difficiles.

Jusqu'à la fin, l'accompagnement sans l'abandon est l'élément le plus fondamental du rôle des parents. Bien sûr, une équipe traitante aidera ces derniers à vivre cette expérience si difficile, mais également enrichissante. Un suivi avec un médecin et un psychologue ainsi qu'une demande d'aide aux divers organismes communautaires (LEUCAN, site Internet de l'Hôpital Sainte-Justine – www.hsj.qc.ca) permettront à la famille de survivre au décès de l'enfant et au deuil.

Comment faire comprendre aux parents les notions de douleur chez l'enfant ?

Il y a un déni de la part du parent devant la maladie, la douleur et la mort de l'enfant. Cette situation constitue un

T A B L E A U I

Quels sont les erreurs et les pièges que les parents doivent éviter face à la mort ?

- Ne pas aviser l'enfant de la gravité de sa maladie et de sa mort prévisible.
- Empêcher un enfant d'être triste ou inquiet de la mort d'un être cher.
- Imposer à un enfant les émotions qu'il doit ressentir.
- Prédire à un enfant quand il devrait aller mieux.
- Mentionner que la perte d'un être cher peut être compensée par la présence d'une autre personne.
- Ne plus prononcer le nom de l'être décédé.
- Changer de sujet si l'enfant parle de la personne décédée.
- Affirmer comprendre ce que l'enfant ressent en disant qu'on peut se mettre à sa place.
- Éviter de montrer ses propres émotions à l'enfant.

Source : Castro D. *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*. Éditions Albin-Michel 2000 ; chapitres 9 et 10 : 142.

réel défi pour l'équipe traitante. Le refus des parents que des antidouleurs soient administrés à leur enfant est une façon de se soustraire à l'évolution de la maladie ou à la mort éventuelle de ce dernier. Les parents sont terrorisés par la crainte de perdre leur enfant. Ils le veulent vivant, actif, éveillé, même s'il est épuisé, et non pas somnolent en raison des médicaments. Les parents doivent donc faire un choix difficile pour accepter qu'on administre un analgésique à leur enfant.

Comment le parent doit-il affronter sa douleur ?

Le meilleur moyen pour le parent d'appivoiser la douleur qu'il ressent est de participer activement aux soins de son enfant. On encourage fortement le parent à donner,

Le refus des parents d'administrer des antidouleurs à l'enfant est une façon de se soustraire à l'évolution de la maladie ou à la mort éventuelle de ce dernier.

Le meilleur moyen pour le parent d'appivoiser la douleur qu'il ressent est de participer activement aux soins de son enfant.

T A B L E A U II

Quelles sont les étapes que doit suivre l'équipe des soins palliatifs ?

- Rencontrer la famille pour discuter des soins palliatifs.
- Pour les parents, démythifier les soins palliatifs, les médicaments et la mort.
- Établir un plan de soins prévoyant toutes les éventualités possibles face au soulagement de la douleur de l'enfant.
- Limiter les traitements ainsi que les évaluations douloureuses et inutiles.
- Discuter avec la famille de la non-réanimation cardiorespiratoire et de l'intensité thérapeutique.
- Permettre aux parents d'avoir une intimité avec leur enfant et créer un environnement calme et chaleureux (toutou, doudou, photos, musique).
- Faire participer les parents aux soins de base.
- Permettre aux parents d'accomplir leurs rituels religieux et tolérer leurs croyances religieuses ou leur absence de croyances.
- Favoriser un suivi de la famille en deuil par un médecin, un psychologue, un thérapeute ou les autres organismes cités sur le site Internet de l'Hôpital Sainte-Justine (www.hsj.qc.ca) à la suite du décès.

Source : 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.

Ryan RS. *L'insoutenable absence : comment peut-on survivre à la mort de son enfant ?* Éditions de l'Homme 1995 ; chapitre 10 : 207-12.

dans la mesure de ses capacités, les soins physiques et les traitements à son enfant et donc de participer activement aux soins².

Il en va de même pour tous les membres de la famille. C'est pourquoi il est préférable de garder l'enfant malade le plus possible à la maison, souhait important pour l'enfant. Les soins à domicile permettent de réduire les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des autres enfants. Ces derniers, en participant aux tâches, ont le sentiment d'avoir accompli quelque chose. La mort qu'ils côtoient prend alors une signification leur permettant de grandir psychologiquement ensemble¹.

Les soins palliatifs servent à donner aux parents et à la

T A B L E A U III

Quels sont les conseils de base à donner aux parents pour survivre pendant la phase de soins palliatifs et après la mort de leur enfant ?

- Éviter les dépendances à l'alcool, au café, au tabac ou à d'autres drogues.
- Essayer de dormir plus que d'habitude.
- Avoir une alimentation saine et équilibrée.
- Boire beaucoup d'eau.
- Faire de l'exercice, de la relaxation, de la méditation, danser, écouter de la musique, jardiner, etc.
- Recevoir des massages et des étirements.
- Se rapprocher de la nature.
- Participer à des groupes de soutien (LEUCAN, organismes en milieu hospitalier, etc.).
- Consulter un psychologue, un thérapeute.
- Lire sur le sujet (*voir bibliographie*), écrire son journal, dessiner, jouer de la musique, peindre, etc.
- Rechercher une spiritualité.
- Aider d'autres parents par leur propre expérience, leur témoignage et celui des autres.
- Sortir de la maison pour parler de leur peine, de leur chagrin, de leur impuissance.
- Consulter des organismes comme LEUCAN, Amis compatissants du Québec, Mes Anges et Solidarité deuil enfant Québec, consulter le site Internet de l'Hôpital Sainte-Justine (www.hsj.qc.ca), assister à des conférences sur le deuil, regarder des documents vidéo.

Source : Ryan RS. *L'insoutenable absence : comment peut-on survivre à la mort de son enfant ?* Éditions de l'Homme 1995 ; chapitre 10 : 207-12.

famille, les soins qu'ils désirent et à les accompagner à leur propre rythme dans cette étape de vie très pénible.

Il faut aider la famille à prendre des décisions difficiles et lui laisser le pouvoir décisionnel concernant les soins. Le *tableau I* indique les erreurs que peuvent éviter les parents pour mieux aider les enfants. Le *tableau II* donne des consignes aux professionnels qui aident les familles ayant

Communiqués de presse et autres documents

- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec propose des solutions pour une utilisation optimale des médicaments – 20 mai 2004
- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et la Fondation OLO : une cause commune – 19 mai 2004
- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec appuie les démarches des médecins résidents – 4 mai 2004.
- Lettre du président en réaction à l'article de M. Claude Picher « Le médecin et le vendeur de prélaris », en page 5 du cahier Affaires de la Presse du mardi 20 avril 2004 – L'accès aux soins est aussi une priorité pour les omnipraticiens – 26 avril 2004.
- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec reconnaît l'effort budgétaire consenti au secteur de la santé par le gouvernement Charest, mais demeure inquiète pour la survie de notre système de santé – 31 mars 2004
- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec recommande de surseoir à l'adoption du projet de loi n° 38 – 17 mars 2004
- Mémoire à la Commission parlementaire des affaires sociales relativement au projet de loi n° 38 « Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être » – 23 février 2004
- **Communiqué de presse** – La Fédération des médecins omnipraticiens du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux signent une entente pour assurer une meilleure répartition des effectifs en médecine générale à travers le Québec – 17 février 2004
- **Lettre du D^r Dutil aux médias** – Le CLSC doit demeurer un lieu où s'exerce la médecine familiale – 11 février 2004
- **Communiqué du président de la FMOQ** – Avis de nomination ou de renouvellement et attestation du médecin – 20 janvier 2004
- **Bulletin de nouvelles de la FMOQ** – Les plans régionaux d'effectifs médicaux (PREM) – Vol. 24, n° 1, janvier 2004

www.fmoq.org

S U M M A R Y

Help me doctor, my child is dying! What a greater fear for a parent than the loss of a child? The ordeal is unnatural, unacceptable and, therefore, will give rise to a range of emotions, actions, and interactions between the child, the parents and the caregivers. Knowledge of the different realities of the child, the parents and the caregivers is essential in establishing a good surrounding for the care of the dying child, the support of the mourning parents and the survival of all the witnesses of such a tragedy. The present article offers an introduction to the emotional complexities related to the care of a terminally ill child.

Key words: loss of a child, caregiver, good surrounding

un enfant malade. Le *tableau III* propose aux familles des moyens sains pour faire face à la maladie et au deuil de leur enfant.

LA VIE MÈNE TÔT OU TARD à la mort. La mort est une réalité, une épreuve parfois difficile et un sujet délicat à aborder. Cependant, avec les bons outils et en utilisant notre vécu, cette étape difficile peut nous enrichir en raison du cheminement personnel et spirituel qu'elle nous impose. Nous grandissons à travers les épreuves que la vie nous donne, à condition d'avoir l'aide nécessaire.

Pour maintenir un enfant à domicile dans les meilleures conditions possibles, il est suggéré aux parents de demander au CLSC de l'aide pour les soins à domicile, d'obtenir l'appui d'un médecin effectuant des visites à domicile, de s'entourer de membres de la famille ou d'amis pouvant leur accorder un répit et de se procurer tous les médicaments pouvant soulager les symptômes possibles en phase terminale. ☞

Date de réception : 9 janvier 2004

Date d'acceptation : 2 juin 2004

Mots clés : perte d'un enfant, soignant, milieu propice

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. Kübler-Ross, E. *Vivre avec la mort et les mourants*. Éditions du Tricorne, Genève 1981, 3^e partie, p. 113.
3. Castro D. *La mort pour de faux et la mort pour de vrai*. Éditions Albin-Michel 2000 ; chapitres 9 et 10 : 142.