

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

L'ENFANT FACE À LA MALADIE GRAVE ET À LA MORT

YVETTE CHAZELLE 5

LE DOSSIER

L'ENFANT ET LA MORT, UN TABOU POUR L'ADULTE

ANNETTE LEVILLAIN-DANJOU 13

La rencontre de l'enfant avec la mort est inéluctable, et deux approches sont envisagées: celle où il s'agit de parler de la mort à l'enfant et celle où il s'agit de parler de la mort avec l'enfant. Ce que l'enfant attend de la part de l'adulte c'est l'authenticité, avec toujours l'idée de s'entendre dire ce que l'on dit et d'être sincère en utilisant les mots justes. C'est toujours rassurant pour un enfant de voir que le parent ne sait pas tout.

AUX LIMITES DU PENSABLE : LES DÉSIRES DE L'ENFANT EN FIN DE VIE

AUDREY ROLLIN 29

La pensée n'est possible que dans l'opposition de la présence et de l'absence, du plein et du vide, de soi et de l'autre. La mort est donc indispensable au fonctionnement de la psyché et de son organisation. Travailler au projet de l'enfant, poser la question du désir, c'est tenter de faire du lien sur ce qui est délié. Tenir deux réalités à première vue incompatibles est presque impensable, d'un côté la vie et le projet, et de l'autre la réalité de la mort qui approche.

TÉMOIGNAGE

→ « DEUX VIES EN PARALLÈLE »

LISE 35

ON DIT QUE LA VÉRITÉ SORT DE LA BOUCHE DES ENFANTS

EUGÉNIE PORET 43

Les enfants, qui n'ont pas encore mis en place les défenses des adultes, posent les questions sur la vérité de l'Humain et sur la vie. Celles auxquelles personne n'a de réponse. Cependant, les adultes se croient obligés de donner des explications, oubliant que plus on répond moins on laisse de liberté à la pensée.

L'ENFANT EN SOINS PALLIATIFS : L'ENJEU DE LA SCOLARITÉ

AUDREY ROLLIN 45

Les soins palliatifs pédiatriques proposent une prise en charge globale de l'enfant et de son entourage. Ces soins s'articulent autour de la préoccupation des souffrances physiques, psychologiques et existentielles, donc également autour de ce qui fait vie, mouvement et ouverture sur l'avenir. Réinvestir le lien c'est aussi favoriser l'alliance entre l'école et la famille dans un climat de confiance.

PARLER DE LA MORT AVEC L'ENFANT : POURQUOI ? QUAND ? COMMENT ?

JEANNE YVONNE FALHER 55

Il y a toujours une occasion pour parler de la mort avec des enfants en dehors de la mort d'un proche. C'est parler de la vie, parce que toute vie a un commencement et une fin. Et dans le cas d'un enfant en fin de vie, quand enfin les parents peuvent évoquer sa mort prochaine, la parole vraie s'instaure et l'enfant est soulagé et heureux de pouvoir dire ce qu'il sait et qu'il gardait en lui pour ne pas les peiner.



FACE AU BERCEAU VIDE, QUEL DEUIL POUR LES PARENTS ?

ISABELLE DE MÉZERAC, LAURENT STORME 61

La réalité du deuil périnatal commence à sortir de la conspiration du silence qui prévalait jusqu'à maintenant, peut-être sous l'effet des indicateurs de santé publique mais aussi de l'attention portée aux récits des parents. Il semble important aujourd'hui de prendre en compte la situation de détresse dans laquelle ces parents peuvent être plongés car elle peut impacter durablement une vie de famille.

TÉMOIGNAGE

→ DE LA RÉVOLTE MAIS AUSSI DE LA TENDRESSE

RICHARD RAUSCHER..... 75

LES SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES ET LES PATHOLOGIES NEUROMUSCULAIRES

ALAIN DE BROCA, SOPHIE DEBON, VIRGINIE PERET, THÉRÈSE TINOT, VANESSA SEGARD 79

La neurologie pédiatrique vit une profonde mutation par la compréhension toujours plus grande et précise des désordres cellulaires. Cette discipline est tournée vers le futur et pas vers la mort. La question des soins palliatifs pédiatriques met en exergue l'importance de la réflexion éthique au quotidien pour ces enfants. La complexité des situations convoque les soignants à entendre le projet de vie que l'enfant par sa réactivité à la vie nous donne à voir, mais également celui que les parents nous demandent.

ACCOMPAGNER LE DEUIL EN MILIEU SCOLAIRE, DES RESSOURCES POUR LES PROFESSIONNELS

MARINA RENNESSON, CÉCILE SÉJOURNÉ, MARIE-ODILE FRATTINI, SOPHIE LASSERRE 93

À partir des questions qui arrivaient au CNDR Soins Palliatif l'idée a émergé de faire un état des lieux national de ce qui existait pour aborder les questions de la fin de vie, de la maladie grave, de la mort et du deuil en milieu scolaire. Ce travail a débouché sur l'élaboration d'un panier ressources électronique pour accompagner le processus du deuil, construit en concertation avec les acteurs de terrain et en s'appuyant sur les recommandations de l'Éducation nationale.

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

2^E CONGRÈS FRANCOPHONE DE SOINS PALLIATIFS À MONTRÉAL

FANNY REIX..... 103

LES AMBITIONS DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

PHILIPPE LE PELLEY FONTENY 109

COMPTE RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER, HENRI DELBECQUE 115

RECENSIONS 121