

*Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 114 – SEPTEMBRE 2013

Avec l'enfant, la question de la mort



ÉDITORIAL

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

* YVETTE CHAZELLE, INFIRMIÈRE, MEMBRE DU COMITÉ DE RÉDACTION, VALENCE

Le thème est difficile, effrayant : *L'enfant et la mort, un tabou pour l'adulte, un engagement pour Jalmalv*. Le rassemblement annuel de la fédération Jalmalv, qui s'est déroulé en mars dernier au Havre, aborde des questions qui bousculent les pensées, incisent les représentations, font réfléchir aux engagements des uns et des autres. La question essentielle demeure : comment accueillir et dépasser les émotions qui nous submergent pour accompagner l'enfant confronté à la mort d'un proche ou à la sienne ?

En effet, parler de la mort avec l'enfant interroge notre propre rapport à la mort, notre confrontation à une séparation inéluctable et définitive. Comment ne pas se dérober à ces questions inopinées qui souvent nous mettent mal à l'aise ? Comment tenter avec les enfants de penser à la mort ? Paradoxalement la mort est omniprésente à la télévision, dans les journaux, dans les jeux même des enfants, mais loin et abstraite, elle nous dérange à peine. C'est lorsqu'elle se fait proche que nous évitons de prononcer son nom, comme si la nommer avait un pouvoir maléfique..., et surtout si celle-ci touche l'enfant... là, la mort paraît être encore plus inconcevable dans nos pays développés où elle est devenue un phénomène que l'on imagine très rare et accidentel. Ainsi l'expérience de la mort dans notre société



actuelle, nous renvoie tous, adulte ou enfant, à une expérience intime et solitaire, non représentable, laissant des traces indélébiles, et parfois des blessures qui peuvent se rouvrir à la moindre évocation d'un passé douloureux ou lors d'un nouvel accident de la vie. Comment partager, penser et respecter ces émotions ou ces questions singulières et légitimes pour chacun ?

« PARLER VRAI » AVEC L'ENFANT

Avec Françoise Dolto, nous avons appris à considérer l'enfant comme une personne à part entière, un être de langage, dès sa conception. Il se nourrit autant de nos paroles que de nos soins, des paroles qui vont combler aussi l'absence quand le bébé est privé de sa mère. L'enfant, lui, concernant la vie ou la mort, « vous pose des questions et vous enseigne à ce propos » (Dolto, 1998). Commençons par les écouter, et soyons attentifs au témoignage de Lise qui raconte dans l'après-coup l'expérience de la maladie, des soins... Eugénie Poret, anthropologue, nous invite à sortir des sentiers battus, à comprendre les pensées des enfants. Utiliser des propos simples, des mots justes, nous dit Jeanne Yvonne Falher. Comment trouver ces mots quand nous sommes touchés par l'épreuve, dans l'explosion de douleur qui disperse le moindre des raisonnements, dans la turbulence où nous sommes plongés. L'aide d'un tiers, membre de la famille ou bénévole, peut permettre de faire le lien, en apportant le soutien à l'enfant confronté à la maladie grave ou au deuil d'un parent, d'un frère ou d'une sœur, nous dit-elle aussi, car le risque est de le placer au second plan, de l'isoler. Son témoignage comme bénévole à Jalmalv et dans le réseau la Brise (réseau régional de soins palliatifs pédiatriques de Bretagne), nous éclaire sur cet engagement particulier. C'est une difficulté pour tous d'aborder la question de la mort, même pour les professionnels, nous explique Annette Danjou, psychiatre. Le langage doit être adapté à l'âge de l'enfant car la conceptualisation de la mort dans le développement de l'enfant se fait vers

10-11 ans. Lorsque le parent qui reste est en état de choc, il est important qu'il y ait un accompagnateur, pour lui expliquer les causes du décès, éviter qu'il se sente responsable ou coupable. Cependant, « La conception que se fait l'enfant de la mort ne dépend pas de son âge mais de son expérience avec celle-ci » (Rimbault, 2011). La tristesse et la souffrance des adultes les projettent directement dans cet aspect dramatique de la vie.

DES BESOINS SIMPLES ET COMPLEXES

Alors que Thaïs, 3 ans, est paralysée sur son lit, ne voit plus, elle joue encore à cache-cache avec sa mère en tournant simplement la tête... Le livre d'Anne Dauphine Julliand, donne un témoignage extraordinaire de cette parole et de l'intensité de vie et d'amour que les épreuves vont construire. « On ne peut imaginer "baisser" les bras », nous dit Alain de Broca, neuropédiatre, responsable de l'équipe ressource soins palliatifs pédiatriques de Picardie. Les maladies neurologiques progressives ou sévèrement invalidantes font entrer ces enfants dans le champ des soins palliatifs pour améliorer la qualité et la durée de vie, dans une réflexion éthique permanente. Plus qu'une question, un projet aussi du réseau ESPPéRA, à Lyon : comment accompagner les enfants dans leurs désirs ? Audrey Rollin, psychologue nous convoque aux limites du pensable. La complexité oblige à approcher la situation avec tous les acteurs concernés, simplement et délicatement, comme pour l'appri-voiser, en renonçant à un savoir total. L'enjeu de la scolarité en est aussi un exemple.

« Ajouter de la vie aux jours quand on ne peut ajouter des jours à la vie », disait le professeur Jean Bernard, médecin hématologue français. Ce postulat rassemble tous ceux qui vivent ou soutiennent les parents confrontés à la maladie grave et incurable de l'enfant. La SPAMA, (Soins palliatifs en maternité), en fait sa devise en accompagnant les parents lorsque l'enfant qui vient de naître est porteur d'une maladie létale.



En cas de diagnostic prénatal, ne pas interrompre la grossesse peut être aussi un choix, celui d'accompagner l'enfant jusqu'à sa mort avec les soins les plus doux possibles, afin de permettre la rencontre et l'inscription de celui-ci dans la famille. Dans cette approche palliative, Isabelle de Mezerac nous parle de ce deuil difficile, de « cette mort qui s'invite dans le contexte d'une naissance ».

DES ACTIONS CITOYENNES CONCRÈTES

Parler de la mort avec l'enfant, accompagner un enfant confronté à la maladie grave ou au deuil d'un proche, intégrer dans une classe un enfant gravement malade ou handicapé, ne s'improvisent pas. Une réflexion et une formation spécifique à l'écoute des enfants sont obligatoires pour éviter de stigmatiser ou de catégoriser. Des réalisations dans les différentes associations se sont multipliées¹. Ainsi, l'exposition itinérante « Naître, grandir, vieillir, mourir », et *Le livre de la vie* issu d'un travail en collaboration entre une école primaire et l'association Jalmalv Ardennes, ont depuis 2001 permis d'apporter du matériel pédagogique pour les enfants d'âge scolaire dans de nombreuses villes de France et d'Europe francophone. D'autres actions méritent d'être encouragées comme *le train de l'entraide* (Nantes), *le jeu de cartes* (Morteau), *la locomotive et le chemin de vie* (Strasbourg). La commission enfant et adolescent de la fédération Jalmalv organise des journées de formations nationales pour les différentes associations, élabore des outils pédagogiques facilitant les échanges. Des ateliers de soutien au deuil des enfants voient le jour depuis quelques années, et Richard Rauscher, animateur de groupes d'entraide pour enfants en deuil à Jalmalv Strasbourg nous en confie le parcours. Concernant l'Éducation nationale, Marina Rennesson nous décrit ce projet de partenariat entre l'académie de Rouen

1. Les numéros 97 et 98 de la revue, respectivement en juin 2009 et septembre 2009 ont développé ces réalisations.

et le Centre national de ressources soin palliatif qui ont mis un panier ressources à disposition des professionnels de l'Éducation nationale. D'autres partenariats avec des associations locales et des professionnels de l'enfance, avec les réseaux de pédiatrie, sont envisagés. Il faut signaler enfin que de nombreux ouvrages existent sur ce thème ; la littérature de jeunesse est aussi un moyen pour parler de la mort et de la maladie grave avec les plus jeunes².

S'adresser aux enfants, les faire participer aux funérailles, les écouter et les accompagner, c'est apprendre avec eux à développer des attitudes d'écoute et à mettre des mots sur la souffrance qui habite chacun de nous ; c'est ainsi résister à la tentation du silence et du retrait pour permettre à nos blessures psychiques de mieux cicatriser. C'est sûrement faire évoluer les mentalités des futures générations et peut-être lever le tabou de la mort.



Références

Dolto Françoise, *Parler de la mort*, Gallimard, 1998.

Julliand Anne Dauphine, *Deux petits pas sur le sable mouillé*, Les Arenes, 2011.

Rimbault Ginette, *L'enfant et la mort, problèmes de la clinique du deuil*, Dunod, Paris, 2011 (1975).

2. Le site du CNDR soin palliatif propose une « littérature de jeunesse » sur www.soin-palliatif.org

