



N° 132 - MARS 2018

Comment parler avec l'enfant en deuil?



NUMÉRO 132 - MARS 2018

Comment parler avec l'enfant en deuil ?

Revue trimestrielle internationale francophone depuis 1985. La revue *Jusqu'à la mort accompagner la vie* aborde toutes les questions d'humanité et de société posées par la fin de vie et porte des valeurs d'engagement et de solidarité. Elle est au service du mouvement de l'accompagnement et des soins palliatifs, portée par la Fédération JALMALV.

Directeur de la rédaction

Éric Kiledjian
e.kiledjian@hotmail.fr

Comité de rédaction

Marie-Thérèse Bitsch
Yvette Chazelle
Nathalie Favre
Myriam Legenne
Olivier Maret
Catherine Marin
Françoise Poirier
Pierre Reboul
Bruno Rochas
René Schaefer
Alain Skrzypczak

Assistante de rédaction

Delphine Pérez-Siegrist
revue-jalmalv@orange.fr

Correspondance

Revue Jalmalv
19, rue des Hauts-de-Collonge
38200 Jardin – France

Directrice de la publication

Ségolène Marbach

Une publication

des Presses universitaires de Grenoble

SA coopérative à capital variable
Représentant légal : Ségolène Marbach
RCS Grenoble 072 500 911
SIRET 072 500 911 000 36

Dépôt légal : mars 2018
ISBN : 978-2-7061-4201-7
ISSN : 0768-6625
N° de CPPAP : 0721 G 85229
Périodicité : trimestriel
© PUG 2018

Vente et abonnements

Didier Capelli
didier.capelli@pug.fr
Presses universitaires de Grenoble
15, rue de l'Abbé-Vincent
38600 Fontaine – France
Tél. : 04 76 29 51 75
Fax : 04 76 44 64 31
www.pug.fr
Prix de vente au numéro : 8,00 €
Prix de l'abonnement : 30,00 €

Création graphique de la couverture

Hervé Frumy

Mise en page

Catherine Revil

Achevé d'imprimer en février 2018 sur papier 80 g Edixion
(origine Allemagne, certifié sans bois, sans chlore élémentaire, CO² : 405 kg/t)
sur les presses du Groupe Horizon – 200 avenue de Coulin, F-13420 Gémenos

Toutes les encres et vernis utilisés sont d'origine végétale. Les eaux de mouillage des machines,
les plaques, les produits de développement et les chutes de papier sont recyclés.

Imprimerie certifiée IMPRIM'VERT

N° d'impression :

SOMMAIRE

ÉDITORIAL

PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS

JEANNE YVONNE FALHER, YVETTE CHAZELLE 5

Parler avec les enfants, les adolescents, de la vie, de la mort, sans tabou, quand les questions surgissent, c'est les aider à grandir, à se séparer, à comprendre la vie... leur vie. La fédération JALMALV porte la proposition d'une mallette contenant divers jeux et livres, supports de la prise de parole de l'enfant et de l'adolescent. Ce média peut être confié aux associations de bénévoles d'accompagnement, mais aussi aux enseignants et personnels de santé des établissements scolaires.

LE DOSSIER

PARLER DE LA MORT D'UN PROCHE AVEC UN ENFANT

MARIE-FRÉDÉRIQUE BACQUÉ 11

Les enfants en deuil ont été suivis d'abord en soins palliatifs, puis en oncologie. De nombreuses possibilités sont maintenant en place. Dépister puis soigner les complications du deuil a d'abord été une priorité. Apprendre maintenant que le deuil peut arriver, que l'on peut perdre un proche, dépasse la fonction hospitalière. L'École devrait pouvoir s'approprier cette question, en reliant la mort à la vie, dont elle fait partie plus globalement. Enfin, les familles doivent pouvoir parler de la mort avec leur enfant.

COMMENT TE DIRE ?... PARLER DE LA MORT AVEC LES TOUT-PETITS

MARIE-NOËLLE CLÉMENT 23

À côté de la demande classique : « Dis Maman, comment on fait les bébés ? », les interrogations les plus redoutées par les parents concernent probablement la mort. « C'est quoi être mort ? », « C'est quand qu'on sera mort ? », ou encore « Après la mort, on va où ? »... Ainsi, les questions les plus fondamentales, celles qui touchent à l'essence même de l'existence, sont celles qui nous mettent le plus mal à l'aise.

DEUIL PÉRINATAL : UN DEUIL AUSSI POUR LA FRATRIE ?

ISABELLE DE MÉZERAC, MARTINE PITON 35

Toutes les composantes du deuil périnatal n'ont pas été encore approfondies comme elles le méritent. Celle de la fratrie confrontée au deuil de ce tout-petit, mort avant de naître ou né peu de temps avant de mourir, en est bien une. Il est important de veiller à ne pas faire trop peser sur les enfants le poids de cette tristesse, d'autant plus qu'ils ont naturellement une grande capacité à renouer rapidement avec la vie.

POURQUOI NE FAUDRAIT-IL PAS PARLER DE LA MORT AUX ENFANTS ?

CATHERINE DOLTO 45

C'est toujours un drame pour un enfant de perdre un être cher, mais la manière dont les adultes qui l'entourent à ce moment-là le vivent est d'une grande importance pour le deuil qu'il a à faire, dont une partie est informulable et impartageable. Pour aider un enfant en deuil il faut assumer le mystère, dire le vrai, l'essentiel de ce qui s'est passé. Dire que l'amour ne meurt pas avec le mort, et ce n'est pas parce qu'un enfant ne parle jamais d'un disparu qu'il n'a pas envie d'en entendre parler.



ORPHELINS : DES ENFANTS EN RELATION AVEC UN PARENT DÉFUNT

MAGALI MOLINIÉ	53
----------------------	----

L'enfant qui perd un parent cherchera tôt ou tard à reprendre le fil de la relation interrompue, à reconstituer le parcours biographique et la personnalité du parent, comprendre les rapports qui les liaient, qui il était pour le défunt. Il en va de sa construction identitaire. Aux adultes qui l'entourent de cultiver les traces, les souvenirs, les récits dont il va pouvoir nourrir sa quête, le jour où son exigence se fera sentir.

ACCOMPAGNER UN ENFANT ENDEUILLÉ : QUEL RÔLE POUR LES ENSEIGNANTS ?

CHRISTINE FAWER CAPUTO	63
------------------------------	----

Perdre un proche durant l'enfance, surtout un parent, peut induire diverses séquelles, impacter la scolarité et engendrer des difficultés relationnelles. Accompagner un élève endeuillé s'avère donc un enjeu important pour l'équipe éducative. Mais comme l'enfant vit son deuil de manière cyclique, en fonction de l'appréhension nouvelle qu'il aura de cette perte à chaque étape de sa vie, il est essentiel que l'information du décès soit transmise aux enseignants successifs afin qu'ils puissent reconnaître d'éventuelles reviviscences du deuil.

TÉMOIGNAGE

→ DANS UNE ÉCOLE, UN COMPAGNONNAGE APRÈS LE DÉCÈS D'UN ENFANT

MARIE DENIS	75
-------------------	----

COMMENT PARLER À L'ENFANT DE LA MORT D'UN PROCHE ?

NICOLE LANDRY-DATTÉE	79
----------------------------	----

Si l'enfant a été informé tout au long de la maladie, si autour de celle-ci s'est instauré un dialogue vrai, alors tout est mis en œuvre pour prévenir un deuil pathologique. Parler avec des mots justes, en employant les vrais mots car pour l'enfant la pensée est très concrète. Sinon, il va être confronté brutalement à la mort à laquelle il n'a pu se préparer psychologiquement et il découvrira en même temps le mensonge, le non-dit qui lui fait perdre confiance dans les êtres en qui il avait une totale confiance.

TÉMOIGNAGES

→ PAROLE D'ENFANT : ENTENDRE LES MAUX DU CORPS

ÉLISABETH BOMPAS	89
------------------------	----

→ D'UN HAÏKU À L'AUTRE OU LE CHEMIN DU DEUIL

MARIE-FRANCE HOUGUENAGUE	95
--------------------------------	----

→ UN BOUT DE CHEMIN AVEC ALBAN

MARIE-FRANCE HOUGUENAGUE	99
--------------------------------	----

LES ACTUALITÉS

ACTUALITÉS MÉDICALES ET SOIGNANTES

DOULEURS PROVOQUÉES PAR LES SOINS – L'EXEMPLE DU TRANSPORT DES PATIENTS EN EXAMEN

MYRIAM LEGENNE	103
----------------------	-----

COMPTE-RENDU D'ACTUALITÉS

RENÉ SCHAEERER, FRANÇOISE POIRIER	109
---	-----

RECENSION	119
------------------------	-----

POUR ALLER PLUS LOIN : BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE	121
--	-----

ÉDITORIAL

PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS

* JEANNE YVONNE FALHER, RESPONSABLE DE LA « COMMISSION ENFANTS-ADOS », MEMBRE DU BUREAU ET DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FÉDÉRATION JALMALV¹, YVETTE CHAZELLE, COMITÉ DE RÉDACTION

Parler avec les enfants, les adolescents, de la vie, de la mort, sans tabou, quand les questions surgissent, c'est les aider à grandir, à se séparer, à comprendre la vie... leur vie.

Les bénévoles qui accompagnent des personnes en soins palliatifs sont souvent confrontés aux questions que l'adulte se pose sur ce qu'il peut dire à un enfant, et à celles des enfants quand ils viennent visiter un proche malade. Suite au congrès 2013 de la fédération JALMALV qui abordait ces difficultés, une demande auprès du conseil d'administration de la fédération, résultant des ateliers « World café² », portait sur la mise en place d'un projet associatif ayant pour thème l'enfant et la mort. La « commission enfants ados », a travaillé sur un projet d'accompagnement de l'enfant au cœur de la cité et, grâce aux subventions allouées par les partenaires³, a pu mettre en place une formation pour les bénévoles des 83 associations en France, sur le thème : « Osons parler de la vie et de la mort avec les enfants et les adolescents ». Cette formation spécifique a pour

1. Pour tout renseignement complémentaire : Fédération JALMALV 01 45 49 63 76, www.jalmalv-federation.fr
2. World café : formation/action qui consiste à débattre d'une question ou d'une idée par petits groupes autour d'une table ; à intervalles réguliers, les participants changent de table sauf un, chargé de résumer les propos échangés aux nouveaux arrivés qui viendront à leur tour enrichir le débat.
3. AG2R REUNICA, OCIRP, PFG, Ligue contre le cancer, etc.



but d'offrir à tout enfant un espace de parole. Les bénévoles pourront répondre alors à ses questionnements en dehors de toute situation dramatique.

DES SUPPORTS DE LA PRISE DE PAROLE DES ENFANTS

Des réalisations antérieures méritent d'être citées⁴ : l'exposition itinérante et interactive sur le cycle de la vie, « Naître, grandir, vieillir, mourir » et *Le livre de la vie*, de JALMALV Ardennes depuis 2001, apportent des supports pédagogiques pour les enfants d'âge scolaire, adoptés par d'autres associations qui les ont enrichis d'un jeu de carte (JALMALV Morteau) ; des groupes de paroles pour enfants endeuillés avec *le train de l'entraide* de JALMALV Nantes en 2004, ou *La locomotive et le chemin de vie* de JALMALV Strasbourg. Riche de cette expérience, une mallette a été créée, contenant divers jeux et livres, supports de la prise de parole de l'enfant et de l'adolescent ; elle a pu être donnée aux associations dont les bénévoles ont suivi la formation. À ce jour, 29 associations possèdent la mallette. Diverses actions sont en cours auprès d'enfants dans les écoles, sur les temps périscolaires, mais aussi en lien avec les instituteurs sur le thème du « cycle de la vie », et dans les centres sociaux, les bibliothèques...

Les enfants et les adolescents qui ont pu bénéficier de ces temps de jeux, de lectures, de paroles et d'échanges sur le cycle de la vie à travers le contenu de la mallette, et aussi bénéficier de l'accompagnement et de l'écoute des bénévoles, ont pu dire que cela les avait aidés à aborder ces sujets dans leur famille et pour beaucoup, la parole s'est enfin libérée...

Des formations nous sont demandées par des associations de bénévoles autres que JALMALV. Un partenariat avec le groupe Jeunes Générations de la SFAP est en cours pour apporter d'autres jeux et références de livres pour compléter la mallette.

4. Se reporter à la *Revue Jalmalv*, numéros 97, 98 et 114, entre autres.

Il nous a semblé important de faire une demande d'agrément national auprès du ministère de l'Éducation nationale, afin que dans toutes les régions de France, les bénévoles des associations puissent aller solliciter les rectorats et académies. L'école est le principal lieu de vie sociale de l'enfant. Lorsqu'un jeune est touché par la maladie grave ou la mort d'un proche, ou quand la classe se retrouve confrontée à une mort bouleversante, l'enseignant peut jouer un rôle de soutien. Il est important que lui-même se sente soutenu et sache que des associations de bénévoles peuvent venir en appui. Le deuil des enfants n'est pas rare, avec une moyenne nationale d'un enfant orphelin par classe. Selon une enquête IFOP pour la Fondation OCIRP⁵, 77 % des orphelins ont connu au moins un impact négatif de leur situation sur leur scolarité. Les enseignants sont aussi très demandeurs de formation et d'information sur le sujet : 79 % d'entre eux estiment que parler des questions de fin de vie et de la mort rentre dans le cadre de leur mission, et 62 % considèrent ne pas avoir la formation adéquate pour les prendre en compte. Nous avons été sollicités pour assurer la formation des personnels de santé de l'académie de Tours-Orléans qui se sentaient démunis face aux deuils que vivaient les enfants dans leurs établissements. Ce qui nous conforte dans l'idée que nous sommes une ressource et que notre demande d'agrément auprès du ministère de l'Éducation nationale est tout à fait justifiée.

ALLER VERS LES ENFANTS DANS LA CITÉ, C'EST PERMETTRE UNE OUVERTURE À CET ASPECT DE LA VIE

La fédération JALMALV assure la formation et le suivi des bénévoles qui souhaitent se former et aller à la rencontre des enfants dans la cité. Il nous semble indispensable et même

5. Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance, <https://www.ocirp.fr/liste-des-dossiers/enquete-ecole-et-orphelins-les-resultats>, enquête nationale présentée en janvier 2017, intitulée *École et orphelins : mieux comprendre pour mieux accompagner*.



obligatoire que ces bénévoles soient formés aux processus de compréhension de la mort suivant l'âge de l'enfant avant d'aller à la rencontre des enfants.

Une journée « accompagnement au projet » est organisée chaque année pour les référents et bénévoles qui ont été formés afin d'échanger sur les différentes interventions dans les régions et sur les façons d'utiliser les outils. Journée riche de partages d'expériences, d'échanges d'idées, de façons de faire, et de propositions de nouveaux livres ou jeux.

La mort reste un sujet très tabou en France. L'aborder avec les enfants peut lui redonner sa juste place, comme faisant partie de la vie. Ce sont nos peurs à nous adultes qui nous freinent. L'enfant, même petit, si on lui en donne la possibilité, évoque ce thème très facilement, de façon apaisée, tout en ayant l'intuition qu'il est face à une question essentielle et fondatrice, incontournable.

