



Il était une fois... les orphelins
L'intervention auprès des enfants dont un proche est atteint
d'une maladie terminale

Déclaration de conflits d'intérêts réels ou potentiels



Nom du conférencier : Emmanuelle Beaudin

Je n'ai aucun conflit d'intérêts réel ou potentiel
en lien avec le contenu de cette présentation

Objectifs

Au terme de cette communication, le participant pourra :

- Mieux saisir l'impact de la maladie grave ou de la mort sur la famille et ses membres;
- Identifier les besoins des enfants lors de la maladie terminale ou du décès;
- Mieux soutenir les parents et les proches lors de l'annonce de la maladie grave ou du décès;
- Mieux comprendre les différentes phases de deuil chez l'enfant et l'adolescent;
- Approfondir les réflexions sur les limites de l'intervention;
- Explorer quelques outils d'intervention.

Qu'en pensez-vous?

- × Vaut mieux éviter d'exposer l'enfant au corps du défunt, il pourrait être traumatisé
- × Vaut mieux attendre avant d'informer l'enfant; ainsi, on le protège
- × Il est préférable, comme parent, de ne pas pleurer devant l'enfant, ceci l'inquiètera davantage
- × Il est trop jeune, il ne comprendra pas
- × Le processus de deuil chez l'enfant est très similaire à celui de l'adulte
- × Pour l'enfant, le deuil a une durée définie, il devrait durer environ 1 an
- × On ne devrait pas amener un très jeune enfant au salon funéraire

Plan de présentation

1- Mise en contexte

- Mon intérêt
- Quelques statistiques

2- Les raisons de l'accompagnement

- Pour la famille et les proches
- Pour l'enfant

3- Le Qui, Quand, Où, Comment annoncer la maladie grave ou la mort

4- La compréhension de la maladie grave chez l'enfant

5- Les besoins de l'enfant

6- Le concept de mort chez l'enfant

7- Le deuil chez l'enfant et les réactions possibles

8- L'intervention auprès des familles, des proches et des enfants

- Les éléments à considérer dans l'évaluation
- Les limites
- Les outils



Mon intérêt pour ce type d'intervention ...

- * Observation de malaises des intervenants / équipes de soins
- * Observation de malaises des familles, parents, proches, ...
- * L'évolution actuelle des technologies vs la communication
- * La réalité du réseau

Quelques statistiques

<http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm>

<http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/hlth36a-fra.htm>

<http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bilan2015.pdf#page=53>



Pourquoi accompagner les familles, les proches et les enfants...

- Pour les outiller;
- Pour démystifier l'impact de la maladie ou de la mort sur l'enfant ;
- Pour normaliser les difficultés;
- Pour leur redonner « l'expertise »;
- Pour les convaincre de l'importance d'informer l'enfant;
- Pour les soutenir.

Échelle de stress chez l'enfant - Elkins

Mort des parents	100	Changement de responsabilités à la maison	29
Divorce des parents	73	Difficultés avec les grands-parents	29
Séparation des parents	65	Réussite personnelle exceptionnelle	28
Voyage professionnel d'un parent	63	Déménagement dans une autre ville ou une autre partie de la ville	26
Mort d'un membre de la famille immédiate	63	Changement des habitudes personnelles	24
Maladie ou blessure de l'enfant	53	Difficultés avec l'enseignant	24
Réconciliation des parents	45	Changement d'horaire - service de garde	20
Changement de l'état de santé d'un membre de la famille	44	Déménagement dans une nouvelle maison	20
Difficultés scolaires	39	Changement des habitudes de jeu	19
Adaptation à faire à l'école (nouvel enseignant ou nouvelle classe)	39	Changement des habitudes de sommeil	16
Changement de la situation financière de la famille	38	Changement du nombre des réunions de famille	15
Maladie ou blessure d'un ami proche	37	Changement des habitudes alimentaires	15
Nouvelle activité ou changement d'activité parascolaire	36	Changement du nombre d'heures passées à regarder la télévision	13
Changement du nombre de querelles entre frères et sœurs	35	Réception d'anniversaire	12

L'annonce de la maladie grave ou de la mort

- L'annonce de la maladie grave ou de la mort d'un proche, particulièrement d'un parent, représente une des tâches les plus difficiles pour un parent
- La manière dont l'annonce sera faite aura un impact sur l'adaptation, les réactions et l'évolution du processus de deuil de l'enfant



QUI devrait faire l'annonce?

- Le parent demeure la meilleure personne pour faire l'annonce puisqu'en général, c'est en lui que l'enfant a la plus grande confiance.
- Avec son parent, l'enfant se sentira plus à l'aise de réagir librement
- Une personne SIGNIFICATIVE POUR L'ENFANT pourra se substituer au parent ou l'accompagner si celui-ci n'est pas en mesure de le faire ou s'il se sent incapable de le faire seul
- AVEC QUI? Tous les enfants d'une même famille, indépendamment de l'âge : la maladie touche toute la famille, on devrait le vivre en famille. En équipe, on est toujours plus fort



Ce qui est important de nommer aux parents ou aux proches qui feront l'annonce :

- Ils sont les experts de l'enfant et non l'intervenant;
- Prendre le temps d'annoncer eux même la maladie ou la mort à l'enfant est aussi une façon de lui témoigner l'amour et la confiance qu'ils lui portent;
- Pleurer devant l'enfant ne le perturbera pas, TANT qu'on lui explique pourquoi;
- Démontrer ses émotions aide l'enfant à normaliser ses émotions et à mettre des mots sur ce qu'il ressent.



Quand faire l'annonce de la maladie ou de la mort?

- Le plus rapidement possible
- Dès que l'enfant perçoit ou entend quelque chose
- Il ne faut pas attendre que l'enfant aborde le sujet



Où faire l'annonce

- Dans un endroit connu de l'enfant
- Où il sentira qu'il a la possibilité de réagir librement



Comment faire l'annonce

C-L-A-R-T-É*

Calme : Même si la question est dérangeante

L'honnêteté : C'est aussi d'avouer que nous n'avons pas la réponse.

Attention : Afin de lui permettre de poser ses questions et de décoder l'émotion.

Rapidité : Il est important de donner l'information et de répondre à toutes ses questions sans les laisser en suspens. Mieux vaut dire que nous ne connaissons pas la réponse et y revenir plus tard (mais tout de même rapidement!).

Tolérance : La même question peut revenir plusieurs fois selon la compréhension de l'enfant, la réponse qu'il a reçue ou selon l'évolution de son adaptation/deuil. Il faut éviter que l'enfant se sente ridiculisé. Il doit être assuré qu'il a la possibilité de clarifier l'information déjà reçue.

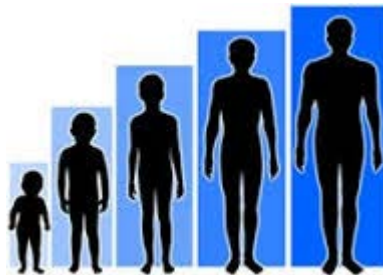
Exactitude : Dire les vraies choses en évitant les détours. Il faut éviter de donner des réponses trop larges ou inexactes. On devrait demander à l'enfant de reformuler l'information qu'il a reçue et rectifier au besoin.

* Tiré de Josée Masson, Deuil jeunesse



Compréhension de la maladie grave

- * Il est important que le langage soit adapté en fonction du stade développemental de l'enfant
- * Les tranches d'âges sont à titre indicatif seulement puisque chaque enfant évolue à son rythme
- * Les facteurs contributifs à son développement sont nombreux (environnement, présence de frères/soeurs, expériences antérieures, dynamique familiale, habileté de communication, ...)





0 à 2 ans

- L'enfant est essentiellement dépendant de ses parents;
 - La réponse à ses besoins et son sentiment de sécurité passent par les soins qu'on lui apporte;
 - Il est centré sur ses besoins;
 - La maladie grave vécue dans son environnement aura un impact sur l'aspect émotionnel;
 - Il ne peut comprendre la maladie, mais sentira les émotions des gens autour de lui et les impacts dans son quotidien.
-
- Il sera important que les parents ou les proches tentent de maintenir une routine la plus fidèle à ce qu'elle était;
 - Il sera important de maintenir des contacts réguliers;
 - L'objectif premier est de renforcer le lien d'attachement.



3 à 5 – Enfant d'âge préscolaire

- Il est très égocentrique;
 - Notion du temps très limité au « ici et maintenant »;
 - Pensées concrètes, donc a une compréhension relative de la maladie;
 - Réagit plutôt aux changements dans sa routine qu'aux aspects affectifs de la maladie;
 - Perçoit et ressent la tension et les émotions, mais ne peut les exprimer ses propres émotions facilement.
-
- Il n'est pas rare que l'enfant fasse une régression : il retour dans ce qu'il connaît, ce dans quoi il était confortable. Peut aussi chercher l'attention du parent en agissant ainsi
 - Peut exprimer de la colère contre le parent malade = sentiment d'abandon
 - Capacité à investir auprès d'une personne qui en prend soin
 - Changement rapide d'humeur; je joue, je pleure
 - Les livres sont d'excellents outils pour illustrer et raconter la maladie, la perte, la mort

5 à 8 ans - âge scolaire



- Il est encore centré sur ses propres besoins;
 - Il comprend que la maladie peut être menaçante, mais la gravité demeure abstraite;
 - Il comprend le concept de « bon et méchant »; si papa est mort, est-ce parce qu'il était le méchant?
 - Il comprend qu'il a un impact sur son environnement, peut donc se sentir coupable de la maladie;
 - Il comprend l'impact de la maladie par les changements qu'il vit dans son quotidien;
 - Il a de la difficulté à bien identifier ses émotions. Il peut donc avoir de la difficulté à les exprimer correctement;
 - Il a souvent besoin de valorisation et de reconnaissance
 - Il apprend beaucoup des réactions autour de lui.
- L'utilisation de mots exacts est importante. Même s'il ne saisit pas l'ensemble des mots utilisés, il en comprend le sens
- Être témoin des émotions des grands l'aide à comprendre les siennes
- Il faut normaliser le besoin de jouer : ce n'est pas de l'indifférence
- Le complexe d'Oedipe : peut générer un plus grand sentiment de culpabilité (j'ai espéré la disparition de parent, il est maintenant mort... suis-je responsable?)



8 à 12 ans - Préadolescent

- Il comprend de plus en plus la maladie dans son ensemble
 - Il a besoin d'informations claires : il a besoin de comprendre plus concrètement;
 - Peut tenter d'assumer une part de responsabilité dans l'évolution de la maladie;
 - Il exprime ses émotions plus clairement, mais a besoin de guidance, d'exemple, de réassurance;
 - Il commence à intégrer que la gravité de la maladie peut vouloir dire « perdre son proche définitivement ». L'anticipation de l'avenir peut faire peur.
- Même s'il devient « grand », le parent doit offrir un soutien étroit et comprendre que l'enfant n'a pas encore la maturité pour affronter le lot d'émotions
- L'enfant a besoin de maintenir une routine et des périodes de jeux

12 ans et plus - Adolescent



- Il comprend la maladie et les fonctions du corps humain;
 - Il intègre que la maladie peut provoquer la mort;
 - Le sentiment de culpabilité sera davantage vécu parce qu'il a le besoin de désinvestir sa relation avec ses parents et de réinvestir auprès de son réseau social;
 - C'est une étape importante puisque l'ado entre dans une période où il construit son opinion, son identité, où il a besoin de sentir qu'il a du contrôle sur son environnement. Il veut être traité comme un adulte;
 - Il appréhende « d'être différent »; la maladie ou la mort d'un parent le rend différent des autres. Les changements physiques d'un parent peuvent aussi être dérangeants
 - Il a besoin de sentir qu'il est reconnu dans cette difficile période.
-
- Les changements hormonaux à eux seuls sont complexes pour l'ado
 - Il faut comprendre que lui même ne se comprend pas : les attentes des parents sont souvent trop ambitieuses. L'ado n'est pas un adulte
 - La communication doit se faire en évitant d'infantiliser l'ado
 - On doit, même s'il semble fermé, lui donner les informations et lui proposer de s'impliquer.
 - Période particulièrement difficile pour le parent malade (conflit, colère, ...)

Dans tous les cas, indépendamment de l'âge, les besoins de base reconnus sont * :



Besoin de présence : La maladie grave ou la mort d'une personne proche génère chez l'enfant un sentiment de vide et d'insécurité. Il aura besoin de sentir que les gens autour de lui peuvent se substituer en partie au parent malade ou décédé. Il doit pouvoir compter sur des adultes accessibles et disponibles.

Besoin de parler & d'être écouté : Permettre à l'enfant de parler, de pleurer ou d'être écouté lui fera sentir qu'il a le privilège lui aussi de vivre ses émotions. Offrir de la disponibilité à l'enfant est primordial afin qu'il puisse mieux comprendre ce qui lui arrive. L'enfant ne parlera jamais trop de la maladie, des changements, de la perte, ... Il ne faut cependant pas forcer ou harceler l'enfant pour qu'il parle. Il faut savoir être attentif pour décoder le langage de l'enfant qui souvent passe par son comportement.

Besoin de stabilité : L'enfant a besoin de sentir qu'il y aura des personnes pour le prendre en charge. Idéalement, sa routine devrait être sensiblement la même qu'avant la maladie ou le décès. Sa chambre, ses jouets et sa maison sont des éléments très rassurants.

Tiré de Josée Masson, Deuil jeunesse



Les besoins

Besoin d'être rassuré : L'enfant a besoin qu'on lui dise qu'il n'est pas en danger, qu'il y a des gens qui s'occupent de lui et que ses réactions & émotions sont normales. Il a besoin de constater que malgré la peine et la désorganisation les adultes autour de lui sont en contrôle. Il a besoin de savoir ce qui se passera à court terme, mais aussi dans le futur.

Besoin de reconnaissance : L'enfant a besoin d'être pris en considération dans cette épreuve, il a besoin qu'on reconnaisse le lien qui l'unit à la personne malade ou décédée, qu'on reconnaisse sa peine et sa souffrance. Cette reconnaissance doit cependant être fait avec délicatesse et attention afin d'éviter que l'enfant ne se sente marginalisé.

Besoin d'amour : Plus que jamais l'enfant a besoin qu'on lui démontre qu'il est aimé. Il ne suffit pas de le lui dire en parole, mais aussi de lui démontrer physiquement.

Besoin d'encouragement (surtout dans le deuil) : Les mots d'encouragement sont à utiliser avec délicatesse. Il faut chercher à les utiliser afin que l'enfant comprenne que sa peine finira par diminuer, qu'il ne restera pas malheureux toute sa vie. Cependant, il faut éviter des phrases qui feront en sorte que l'enfant sente qu'il est incompris dans sa peine et dans son deuil.

Le deuil chez l'enfant

Évidemment, on n'aborde pas la mort tout à fait comme la maladie grave. Le qui, quand, où comment demeurent les mêmes, cependant, on doit maintenant annoncer l'irréversibilité de la mort. Il faut donc :

- * Expliquer la mort de façon brève, en des termes simples et clairs :
 - Mourir c'est ne plus vivre, le corps ne fonctionne plus;
 - La mort c'est pour toujours, la personne ne reviendra plus jamais.

- * Partager avec l'enfant nos croyances et lui préciser que les gens autour de lui peuvent lui expliquer la mort de différentes façons, puisque les croyances de chacun sont personnelles et que la mort demeure bien mystérieuse.

À éviter

- Lorsque l'on explique la mort à un enfant, il faut éviter la confusion et se rappeler qu'il a une imagination débordante :
 - Mourir, ce n'est pas dormir;
 - Mourir, ce n'est pas faire un voyage;
 - Mourir ne permet pas de continuer à voir ou à entendre;
 - Mourir ce n'est pas vivre dans le ciel et y avoir sa maison;
 - Etc.



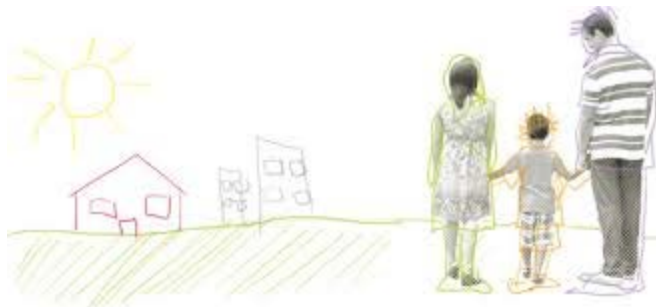
Compréhension du concept de la mort chez l'enfant

- LE BÉBÉ OU L'ENFANT TRÈS JEUNE

- Ressent la tension, l'anxiété et la détresse;
- Sentiment de perte ressenti comme une absence;
- Vit difficilement la séparation.

- LE JEUNE ENFANT

- Phénomène temporaire et réversible « toujours » ou « jamais » n'existent pas;
- Pose les mêmes questions à répétition;
- N'assimile pas l'arrêt des fonctions du corps (dessins animés);
- Sent la tension et réalise les changements.



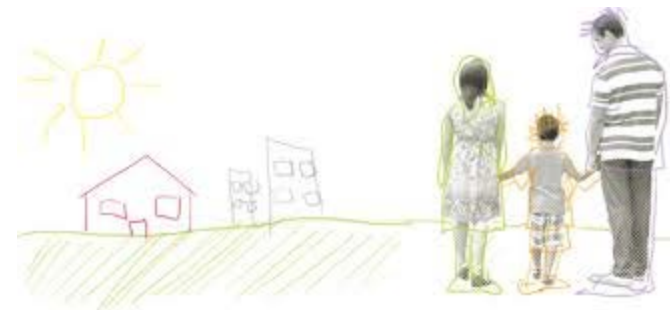
Concept de la mort...(suite)

- L'ENFANT

- Commence à comprendre la finalité de la mort (jamais);
- Entraîne une anxiété importante qui se manifeste souvent de façon anodine;
- Curieux, s'intéresse aux raisons de la mort;
- Personnifie la mort (joue à la mort);

- LE PRÉADOLESCENT

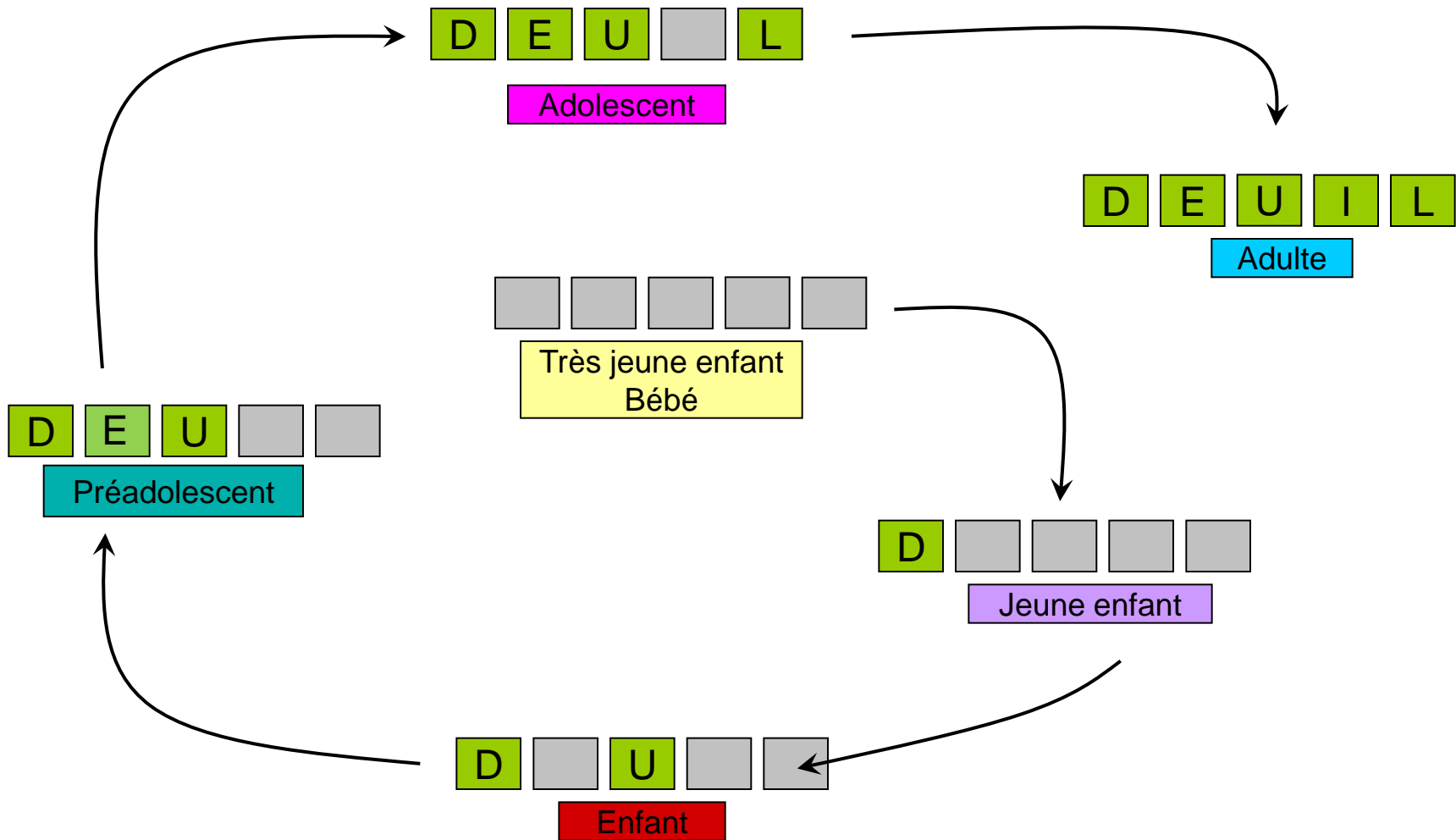
- Comprend l'universalité et irréversibilité de la mort;
- Confus face au concept de la mort absolue;
- Garde souvent sa détresse secrète.



- L'ADOLESCENT

- Comprend la mort, mais réagit différemment de l'adulte;
- Questionne la vie après la mort;
- Cherche un sens à la mort.

La circularité du processus de deuil



Les réactions possibles lors du deuil

De façon générale :

- Le parent endeuillé est moins disponible pour soutenir son enfant;
- L'interprétation que le parent endeuillé peut faire des réactions de l'enfant peut être faussée par ses propres émotions ;
- Les réactions de l'adulte influencent celles de l'enfant – le parent agit comme un modèle à ses yeux;
- Les réactions peuvent être variées et sont propres à chaque enfant;
- Les réactions sont modulées en fonction du lien avec la personne décédée.



Les réactions possibles lors du deuil

- Au départ, toutes les réactions sont « normales »;
- Les signes de détresse doivent être évalués individuellement;
- La **gravité** et l'**intensité** des réactions de l'enfant sont importantes à surveiller, elles devraient s'**atténuer avec le temps**;
- Si les réactions de l'enfant demeurent et/ou s'aggravent et/ou que son fonctionnement habituel est altéré, il est important de consulter un professionnel;
- Certains signes sont plus importants à considérer : trouble du sommeil persistant, isolement, délit, difficultés scolaires majeures, malaise physique (somatisation), anxiété excessive, crainte excessive, attente du retour de la personne décédée, etc.;
- Il faut tenir compte des autres facteurs de vulnérabilité, exemples : difficultés connues chez l'enfant, parent qui présente un problème de santé mentale, etc.

L'intervention auprès des familles, des proches et des enfants

- Le but de l'intervention devrait viser à outiller les proches pour accompagner l'enfant dans cette dure réalité qu'est celle de perdre un proche
- On doit considérer que l'enfant n'a pas tous les outils nécessaires à affronter cette épreuve, qu'il est en plein apprentissage de la vie et que la mort fait aussi partie de la vie
- Mieux accompagner l'enfant, c'est lui fournir des moyens d'y faire face, c'est lui apprendre que malgré la tragédie, il y a des adultes capables de le soutenir
- Le sentiment de sécurité chez l'enfant est à la base de son développement. Bien qu'ébranlé par la maladie ou la mort, le retour à un certain équilibre est possible
- Il ne faut jamais perdre de vue que l'expérience de la maladie et/ou de la mort aura des impacts tout au long de la vie de l'enfant

Pour aider l'enfant, il faut :

- Informer les adultes qui l'entourent sur l'importance d'impliquer les enfants
- Faire des interventions pour favoriser la communication
- Être à l'écoute des demandes
- Le considérer comme membre à part entière
- Reconnaître les particularités de l'enfant



L'évaluation de la famille

On ne réinvente pas la roue!

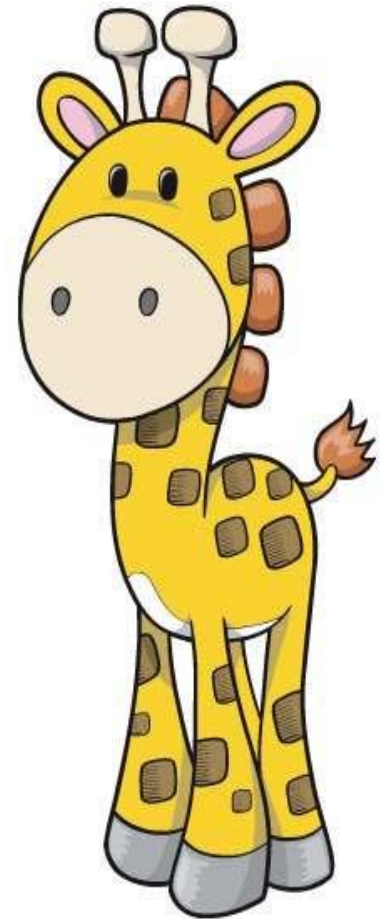
- Qui est cette famille
- Quel était son fonctionnement antérieur
- Comment fonctionne-t-elle maintenant
- Quels sont les modes de fonctionnement habituels : tâches, rôles
- Quelles sont les valeurs communes
- Quels sont les facteurs de risques
- Quels sont les facteurs de protection

- Quelle est la véritable demande? Le principal problème?
- Quel mandat nous donne-t-elle?



L'évaluation et l'intervention auprès de l'enfant

- Le deuil de l'enfant est différent de tous les deuils vécus par les autres enfants, à l'intérieur même de sa fratrie
- Il importe donc d'évaluer le processus de deuil de l'enfant dans son unicité
- Tel que Josée Masson le présente : chaque enfant devrait être perçu comme ayant sa propre girafe : il y a autant de deuils différents que de taches différentes. C'est à l'intervenant de comprendre « la girafe de l'enfant ». Il faut investiguer les « taches » : à quoi réfèrent-elles, quelle en est la signification selon l'enfant, quel est son vécu, son interprétation, sa compréhension, ...



L'évaluation devrait tenir compte d'une pluralité d'éléments

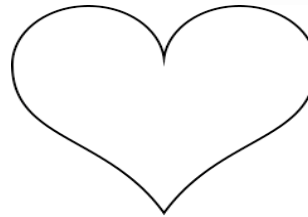
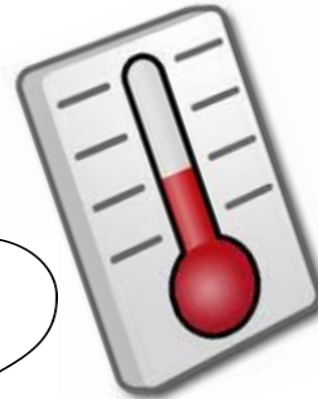
- Circonstance du décès
- Ce qui a été dit à l'enfant (avant, après)
- Ce qu'on lui a caché, qu'il a su
- La qualité du lien avec la personne décédée
- La compréhension de la mort pour l'enfant
- Les réactions des proches
- La participation ou non pendant la maladie, la fin de vie et les funérailles
- Les expériences de décès
- La personnalité de l'enfant, ses forces, ses faiblesses
- L'existence de problèmes antérieurs à la maladie/décès
- L'échelle de stress

Et le tout en tenant compte des facteurs de risque ou de protection

- Présence de fratrie
- Présence de l'enfant lors du décès
- L'âge
- Le type de mort
- Les croyances, les valeurs
- L'âge du défunt
- La présence d'un réseau de soutien
- La préparation de l'enfant à la mort

Quelques outils

- Calendrier
- Émoticônes
- Thermomètre de la gravité
- Le mandala
- Les albums (l'album de ma maman, l'album de mon grand-père)
- Le coffre aux souvenirs
- L'empreinte des mains
- L'objet souvenir
- Les rituels



Les limites de l'intervention

- La communication déficiente
- L'enfant surprotégé
- La société : la mort ne fait pas partie intégrante de la vie. Sujet tabou
- Le temps : facteur pronostic, intervention demandée trop tardivement
- La conjoncture du réseau : case load, disponibilité des ressources
- L'information et la conduite médicale : tendance à surtraiter, passage en « mode palliatif » tardif, l'espoir à tout prix
- L'adaptation de la personne en fin de vie : valeurs, culture, croyances, déni, ...
- Santé mentale : de la personne malade, de l'enfant, des proches
- Collaboration parfois difficile avec les acteurs clés : école, équipes sportives, ...
- La connaissance de l'intervention : approche tout de même pointue, nécessité de formation des intervenants
- L'absence de mode d'emploi : les inconforts
- L'intervenant : ses valeurs, sa culture, son expérience dans l'intervention, ses propres expériences de pertes
- L'aspect culturel de la mort



En conclusion

On ne cherche pas à remplacer le proche malade ou décédé, mais plutôt à ce que l'enfant réinvestisse avec une autre personne a/n affectif/émotionnel

N'oubliez pas...

C'est dans le regard que portent les adultes sur l'enfant que se construit la résilience

Les enfants aimés deviennent des adultes capables d'aimer

