



HAL
open science

“ La vérité... avec des mots gentils! ” : l’annonce du décès de son parent à un enfant

Anne-Charlotte Berg

► To cite this version:

Anne-Charlotte Berg. “ La vérité... avec des mots gentils! ” : l’annonce du décès de son parent à un enfant. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02431056

HAL Id: dumas-02431056

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02431056>

Submitted on 7 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université

Faculté de médecine Sorbonne Université

« La vérité... avec des mots gentils ! »

L'annonce du décès de son parent à un enfant

Par : Anne-Charlotte BERG

Infirmière diplômée d'état

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2018 - 2019

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis BONNET Docteur Véronique BLANCHET Docteur Laure SERESSE

Résumé :

Mr L, 45 ans, atteint d'un cancer pulmonaire multi-métastatique décède dans une unité de soins palliatifs avec quelques semaines d'hospitalisation. Son épouse présente lors du décès demande aux soignants présents d'annoncer le décès de son mari à ses enfants : Augustin, cinq ans et Louise, douze ans. Nous annonçons la mort de son papa à Augustin avec l'aide de ses grands-parents et de l'interne de garde. Après cette annonce vécue comme difficile, je m'interroge sur l'impact que l'annonce du décès de son papa a sur l'enfant. J'ai donc tenté de répondre à cette problématique en travaillant sur les représentations de la mort et le vécu du deuil chez l'enfant, puis sur l'annonce en médecine et l'annonce d'un décès à un enfant.

Titre :

« La vérité... avec des mots gentils ! »

L'annonce du décès de son parent à un enfant

Mots clés :

Décès, parent, annonce, enfance, deuil.

INTRODUCTION :	4
1. SITUATION CLINIQUE:	5
1.1. RÉCIT DE LA SITUATION.....	5
1.2. ANALYSE DE LA SITUATION	7
1.2.1 <i>PROBLÈMES POSÉS PAR LA SITUATION :</i>	7
1.2.2 <i>PROBLÈMES QUE ME POSENT LA SITUATION</i>	8
1.3. PROBLÉMATIQUE.....	9
2. RECHERCHES DOCUMENTAIRES	10
2.1. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET VÉCU DU DEUIL PAR L'ENFANT	10
2.1.1 <i>LA MORT</i>	10
2.1.2. <i>REPRÉSENTATIONS DE LA MORT DU POINT DE VUE DE L'ENFANT</i>	11
2.1.3 <i>LE DEUIL DE L'ENFANT</i>	14
2.2. L'ANNONCE EN MÉDECINE.....	17
2.2.1. <i>L'ANNONCE</i>	17
2.2.2. <i>PARLER DE LA MORT À UN ENFANT</i>	18
3. ANALYSE	23
CONCLUSION	29
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	30

INTRODUCTION :

Infirmière depuis deux ans et demi dans une unité de soins palliatifs, j'ai eu plusieurs expériences de prise en charge palliative tout d'abord en tant qu'étudiante dans une Unité de Soins Palliatifs puis en tant que professionnelle dans un service d'oncologie avec des LISP (Lits identifiés de Soins palliatifs). Dans le cadre du Diplôme Universitaire « Accompagnement et fin de vie » je réalise un RSCA : Récit Situation Complexe Authentique. Ce travail est basé sur une situation vécue en tant que professionnelle de santé dans le service où je travaille.

En janvier 2017, nous accueillons Mr L âgé de 45 ans. Il est atteint d'un cancer pulmonaire multi-métastatique (métastases cérébro-méningées, pleuro-pulmonaires et hépatiques). La découverte de son cancer date de l'automne 2016. L'évolution de sa maladie est plutôt rapide.

Mr L s'est marié dans le service d'oncologie qui l'hébergeait précédemment. Il vit avec son épouse depuis très longtemps et ils ont deux enfants : Augustin, 5 ans et Louise, 12 ans. Mr L est chef de projet dans le domaine des ressources humaines. Il a poursuivi son activité professionnelle les premiers temps de sa maladie et est en arrêt de travail depuis peu. Avant d'arriver chez nous il était en HAD (Hospitalisation à domicile) et conciliait sa vie professionnelle, sa vie de famille et sa maladie.

1. SITUATION CLINIQUE:

1.1. RÉCIT DE LA SITUATION

Mr L entre dans notre service de soins palliatifs suite à un maintien à domicile difficile à cause de ses métastases cérébrales qui altèrent considérablement ses fonctions cognitives. Elles sont associées à des céphalées et des vomissements altérant de plus en plus son quotidien. Ses symptômes principaux sont des céphalées et vomissements, ainsi qu'un manque du mot et une paraphasie. Il présente une confusion profonde mais reste compréhensible entre les "lignes" si on prend le temps de l'écouter et de lui laisser le temps de construire ses phrases et ses idées. La situation, malgré l'aide de l'équipe d'HAD, devient de plus en plus difficile à la maison pour son épouse et ses enfants.

Mme L dès l'arrivée de son mari dans notre service demande ce qu'elle peut faire pour aider ses enfants à vivre l'altération de l'état général de leur père le plus sereinement possible. Elle souhaite les préserver tout en ne cachant rien. Au court de l'hospitalisation de son mari, elle reviendra régulièrement sur ce point. Elle rencontre la psychologue de notre service plusieurs fois et échange beaucoup sur ce sujet. Les enfants l'ont également rencontrée ensemble et individuellement avant le décès de leur père. La psychologue relate que Louise et Augustin ont fait de ces moments d'échanges un lieu ressource pour vivre ce temps difficile. Ils viennent très spontanément la voir lorsqu'ils rendent visite à leur papa à l'hôpital. Lorsque Mr L décédera, j'ignore quelles représentations Augustin se fera de la maladie et de la mort.

Mr L reste quelques semaines dans notre service. Son état se dégrade de jours en jours : il ne peut plus se lever et tient souvent des propos incohérents. Cependant, il reste toujours dans la vie. Nous faisons de notre mieux pour soulager ses douleurs, principalement des céphalées et des vomissements qui restent encore au début cortico-sensibles. À cause de ses troubles de l'équilibre, nous l'accompagnons dans ses gestes de la vie quotidienne.

Un dimanche après-midi, Mr L commence à s'encombrer, sa conscience est fluctuante. Il est mort peu de temps après dans les bras de son épouse dévastée. Lorsque cela arrive, je suis présente à leurs côtés. Le téléphone de Mme L sonne, il s'agit de ses parents qui sont en chemin vers l'hôpital avec les enfants. Mme L leur demande de se dépêcher sans en dire plus. Elle est paniquée par cette situation qu'elle est en train de vivre. Je reste quelques instants avec elle, puis je la laisse avec son mari afin d'aller prévenir l'interne de garde. Nous entrons

dans la chambre, l'interne constate le décès et l'annonce à l'épouse du patient. Mme L me regarde fixement dans les yeux, accroupie auprès de son mari et me demande de l'annoncer à ses enfants car elle ne s'en sent pas le courage. Intérieurement j'ai envie de crier : « Comment moi, du haut de mes 26 ans puis-je annoncer à son enfant de 5 ans que son papa vient de mourir...? ». Je suis sous le choc et ne me sens pas capable de trouver les mots. J'ai envie de pleurer avec elle, avec eux. Je ne me sens pas prête à annoncer cette terrible nouvelle. Mais je me ressaisis car je suis professionnelle soignante : c'est mon devoir. Je lui réponds: « Bien sûr Madame, ne vous inquiétez pas ». Comme il n'y a ni médecin senior ni psychologue le dimanche après-midi dans notre service, je me charge avec l'interne de garde d'annoncer le décès à la famille.

Nous laissons Mme L avec son mari pour annoncer la triste nouvelle aux grands-parents et aux enfants. Louise arrive la première à l'hôpital. Une collègue infirmière l'aperçoit et l'emmène dans la salle des internes pour lui annoncer le décès de son papa. Quand je vois Louise, je réalise qu'elle a déjà compris ce qui vient d'arriver. Avec l'interne Sandrine, je me dirige dans le couloir pour attendre Augustin. Peu de temps après nous le voyons rentrer dans le service avec ses grands parents. Nous allons calmement à leur rencontre. Un regard aux grands-parents suffit à leur faire comprendre la situation. Nous leur proposons d'aller dans la salle de staff. Augustin ne semble pas comprendre, il se blottit contre sa grand-mère et nous suit. Nous nous asseyons autour de la table, silencieusement. Avec l'interne, nous sommes mal à l'aise car nous ne savons pas comment nous allons pouvoir annoncer le décès de Mr L. Nous échangeons quelques regards avec les grands-parents. J'ai le sentiment que nous ne sommes plus deux jeunes femmes pour affronter cette situation difficile, mais que les grands parents sont avec nous pour parler à Augustin. Je commence par lui demander s'il se souvient des entretiens qu'il a eu avec la psychologue. Je ne me souviens plus précisément des échanges que nous avons eu par la suite. Mon souvenir est plutôt de l'ordre des émotions, mélangé au désir d'annoncer à Augustin avec ses mots et non les miens. Je me rappelle avoir été mal à l'aise. Malgré cela l'entretien s'est déroulé calmement. A la fin de cette discussion, nous nous dirigeons vers la chambre de Mr L pour qu'Augustin puisse retrouver sa maman. Nous leur assurons notre disponibilité avant de les laisser entrer dans la chambre pour ce moment d'intimité.

Je me dirige ensuite vers notre office alimentaire, où mes collègues sont en train de faire des crêpes pour le goûter des patients. Mon collègue aide-soignant m'accueille en silence. Un

simple regard en dit long sur mes émotions. Je suis émue par le décès de ce patient que j'ai accueilli et accompagné ainsi que par l'annonce difficile à Augustin. Devant mon collègue, je laisse mes émotions sortir, je verse quelques larmes. Je perçois son soutien à travers le silence et nos échanges de regards. Je culpabilise un peu de manifester mes émotions car à l'école d'infirmière il nous a toujours été appris qu'il faut mettre de la distance. Dois-je alors me blinder et renfermer mes émotions? La théorie est belle, mais la pratique ne nous a jamais été apprise. Est-ce vraiment possible si on veut être authentique avec les patients et leurs proches? Comment ne pas être touchée par cet événement terrible pour des enfants si jeunes ? Mon collègue me rassure et me rappelle que je suis simplement humaine et que ma réaction est normale. Je suis ensuite plus sereine pour prendre soin de cette famille mais aussi des autres patients.

Une heure plus tard, Mme L revient vers nous dans le poste de soin. Elle pleure car Augustin lui pose beaucoup de questions auxquelles elle ne sait pas répondre. Avec ma collègue infirmière, nous nous rendons dans la chambre. Augustin, blotti sur les genoux de sa maman nous demande : "Est-ce que je vais revoir mon papa?". Après un court temps de silence, ma collègue finit par lui répondre. Demain il aura la possibilité de le revoir à l'hôpital, mais ensuite ce ne sera plus possible. Elle lui explique que même s'il ne voit plus son papa, il restera toujours dans son cœur. Nous restons encore quelques instants en silence. Augustin regarde son papa, puis sa maman. Nous n'avons pas d'autres mots que le silence dans ce moment tragique pour cette famille. Nous quittons ensuite la chambre, en reformulant notre disponibilité.

Un peu plus tard en début de soirée, les enfants sortent de la chambre de leur père avec leurs grands parents. Notre chariot avec les crêpes se trouvent devant la chambre. Olivier, mon collègue aide-soignant propose une crêpe aux enfants. Louise refuse, Augustin hésite puis accepte. « Quel parfum veux-tu ? » demande Olivier. Augustin lui répond avec un petit sourire « Nutella et confiture ».

1.2. ANALYSE DE LA SITUATION

1.2.1 PROBLÈMES POSÉS PAR LA SITUATION :

Par rapport au patient :

- pertes des fonctions cognitives chez un sujet jeune,

- impuissance médicamenteuse face aux symptômes réfractaires (nausées, vomissements, céphalées, vertiges),
- impact d'une maladie grave d'évolution rapide chez un sujet jeune avec échec thérapeutique,

Par rapport à l'enfant :

- l'accompagnement des enfants ayant un parent gravement malade,
- l'annonce d'un décès à un enfant,
- ma vision des représentations de la mort par les enfants,
- la représentation réelle de la mort par les enfants,
- l'enfant en deuil,

Par rapport au soignant:

- la place des émotions du soignant devant la famille du défunt,
- la place des émotions en équipe soignante,
- l'implication/l'investissement du soignant dans la relation soignant/soigné,
- l'authenticité du soignant dans la relation.

1.2.2 PROBLÈMES QUE ME POSENT LA SITUATION

- Est ce qu'il y a un âge ? Une expérience ? Pour être plus à l'aise dans l'annonce du décès de son parent à un enfant ?
- Peut-on être authentique en tant que soignant, serait-ce un outil de soins ? Ou un manque de distance professionnelle ?
- Quelle place pour les émotions soignantes? Peut-on être touché sans être affecté ? Nos émotions ne sont-elles pas le reflet de notre humanité en tant que soignant ?

- Quelle place pour les représentations du soignant dans les explications données à l'enfant ?
- Comment faire l'annonce du décès d'un parent à son enfant ? Lorsque nous sommes pris par nos émotions, faudrait-il établir un protocole ? Y a-t-il des choses à dire ou à ne pas dire à l'enfant ?
- Quel accompagnement vers le deuil de son parent? N'y aurait-t-il pas finalement un décalage entre notre conscience d'adulte de la mort et de la maladie par rapport à la conscience de l'enfant ?

1.3. PROBLÉMATIQUE

Après ce questionnement et suite à notre rencontre entre professionnels dans le cadre de l'enseignement du Diplôme Universitaire « Accompagnement et fin de vie », je réalise que cette situation me pose beaucoup de questions quant à la place des émotions des soignants lors d'une annonce. Je n'étudierai pas cependant ce sujet précisément. Pour le travailler de manière indirecte, je choisis de concentrer mes recherches sur l'impact de l'annonce du décès de son parent à un enfant, du point de vue de l'enfant. En effet, il me semble que cela m'aidera à l'avenir si cette situation devait se reproduire. Avant de parler de mes émotions, je dois en effet comprendre que celles-ci étaient présentes, cela est inévitable. Nous sommes humains certes, mais mes émotions ont été majorées par le fait que je ne sache pas comment annoncer le décès de Mr L à son fils. Mon manque de connaissances sur les représentations de la mort et les spécificités du deuil chez l'enfant a majoré mes émotions et mon malaise lors de cette situation. Ma problématique est donc la suivante :

Quel est l'impact de l'annonce du décès d'un de ses parents sur l'enfant?

Dans une première partie, je vous présenterai les représentations de la mort et le vécu du deuil par l'enfant en fonction de son âge ainsi que quelques conséquences d'un deuil parental dans l'enfance. Puis, je vous parlerai de l'annonce dans le domaine médical d'une mauvaise nouvelle et d'un décès. Enfin, nous verrons comment annoncer/parler de la mort à un enfant en vue d'amoindrir les conséquences sur son deuil. J'appuierai mes recherches sur des articles et des ouvrages qui parlent de l'enfance.

2. RECHERCHES DOCUMENTAIRES

Avant de définir plus précisément les termes de ma problématique, je souhaiterais préciser que dans le cadre de ce travail, je me concentrerai principalement sur l'enfant âgé de moins de 8 ans car à l'adolescence les données sont différentes et que l'enfant présent dans cette situation clinique a moins de huit ans.

De plus, il me paraît important de préciser que le décès du parent dans le cadre de cette recherche est lié à une maladie incurable d'évolution rapide. Nous sommes donc dans le cadre de la démarche palliative et non dans une situation de mort soudaine et non préparée. Dans le meilleur des cas, l'enfant a donc déjà connaissance de la maladie de son parent. Il y a donc déjà eu une première annonce, celui de la maladie grave qui s'en est suivie d'un accompagnement de l'enfant vers le décès de son parent.

2.1. LES REPRÉSENTATIONS DE LA MORT ET VÉCU DU DEUIL PAR L'ENFANT

Dans cette première partie, nous allons aborder brièvement la mort vue dans notre société. Nous étudierons ensuite quelles sont les représentations de la mort du point de vue de l'enfant. Enfin, nous parlerons des spécificités du deuil de l'enfant et les conséquences d'un décès de parent dans l'enfance sur sa vie adulte.

2.1.1 LA MORT

La mort est définie par le dictionnaire LAROUSSE comme la « cessation complète de la vie d'un être humain, d'un animal »¹. Notons cette phrase du philosophe Eric FIAT « *l'Homme est le seul vivant à se savoir contingent et mortel* »². Cela entraîne des peurs chez l'Homme.

Philippe ARIES dans son ouvrage « *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours* »³ parle très bien de l'évolution de la mort dans les mentalités et dans la société. Il montre le passage d'une mort familière et du deuil public à une mort cachée avec des deuils privés. Il met en valeur son évolution au cours des siècles. Au Moyen-Âge, la mort

¹ Dictionnaire LAROUSSE en ligne : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>

² Eric FIAT – Cours Diplôme Universitaire « Accompagnement et fin de vie » – jeudi 4 avril 2019

³ Philippe ARIES – *Essai sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours* – Edition Le Seuil – 1975

était un sujet courant dans les conversations et dans la vie des hommes, elle était ordinaire. Mais progressivement, au cours des siècles, les hommes ont pris conscience tout d'abord de leur propre mort puis de celle des autres, habituelle mais suscitant tout de même beaucoup d'émotions. Et enfin au XX^e siècle la mort est devenue un tabou, un sujet banni des conversations. Les morts ne décèdent plus chez eux auprès de leurs proches mais à l'hôpital auprès du personnel soignant. Aujourd'hui, il nous est toujours difficile de parler de la mort car elle fait peur et engendre de la souffrance.

Aujourd'hui, la mort est présente dans la société. Elle est vue virtuellement à travers les médias, elle devient alors presque familière mais fait toujours peur. Elle est présente partout mais de manière virtuelle. Cela amène à constater qu'elle n'est pas réellement palpable et qu'elle est pour la plupart inconnue et source de peurs.

Voyons à présent quelles représentations les enfants perçoivent-ils de cette mort omniprésente de manière virtuelle ? Arrivent-ils à s'en faire une idée concrète malgré la manière dont elle est présente dans notre société et dans nos milieux de vie ?

2.1.2. REPRÉSENTATIONS DE LA MORT DU POINT DE VUE DE L'ENFANT

Je souhaite introduire cette partie avec l'ouvrage de Michel HANUS, psychiatre et psychanalyste français qui a écrit un ouvrage intitulé «Les deuils dans la vie, deuils et séparation chez l'adulte et chez l'enfant»⁴. Pour lui, la mort est un sujet sensible chez la plupart des hommes, elle suscite la peur et les individus se débrouillent pour la fuir le plus possible. Les enfants, eux, ont une autre manière de la penser car ils n'en ont pas encore la même conscience que nous les adultes, contrairement à ce qu'on pourrait croire parfois.

Les représentations de la mort qu'ont les enfants dépendent de l'expérience qu'ils en ont faite et de ce qu'on leur a dit dessus. Nous pouvons constater que les adultes, ayant peur de la mort, ont du mal à en parler. Il est souvent plus facile de fuir le sujet lorsque l'enfant va poser des questions. Celles-ci surgissent couramment dans les deux lieux principaux où l'enfant se développe et grandit : la famille et l'école. Michel HANUS souligne que les enfants privilégient parfois leurs pairs pour parler de ce sujet, car il y a moins de gêne.

⁴ Michel HANUS – *Les deuils dans la vie, deuil et séparation chez l'adulte et chez l'enfant* – Editions MALOINE – 3^{ème} éditions – chapitre 11: Le deuil chez l'enfant.

Aujourd'hui, le lieu où les enfants entendent parler le plus de la mort est à la télévision et dans les jeux-vidéos. Cependant, cette image de la mort véhiculée par ces biais n'est pas la réalité de la mort. Elle est souvent intensifiée du fait de la dureté des images et des propos. Ce n'est finalement pas une expérience concrète de ce qu'elle est réellement. La mort va survenir dans la vie de l'enfant par d'autres biais, comme le décès d'un animal de compagnie ou un animal croisé lors d'une promenade. Elle peut aussi être présente par la perte d'une personne plus proche. De manière générale, l'auteur souligne que l'enfant considère la mort comme « *réversible et contagieuse* »⁵.

Poursuivons sur le concept de la mort avec l'aide du Dr Alain SAUTERAUD dans son livre « *Vivre après ta mort, psychologie du deuil* »⁶. La mort est un événement « *inévitabile, universel, irréversible et permanent* »⁷. Elle se définit par l'arrêt des fonctions vitales d'un individu et a des causes réalistes. Ces différentes notions du concept de mort seront plus ou moins comprises en fonction de l'âge de l'enfant. L'auteur précise que l'acquisition des connaissances concernant les représentations de l'enfant est importante et nous aide à l'accompagner. Cependant, il met en valeur le fait que chaque enfant est singulier avec un entourage unique et une perception à lui de la réalité qui l'entoure. La perception de la mort dépend donc de chaque enfant.

Précisons quelques données objectives observées selon l'âge de l'enfant et son développement psychomoteur.

Alain de BROCA dans son livre « *Deuils et endeuillés* »⁸ distingue une différence de perception et de vécu en fonction de l'âge de l'enfant. En effet, il confirme que la perception de la mort et le vécu du deuil dépend de là où en est l'enfant dans son développement psychomoteur.

Il distingue quatre périodes d'âges différentes :

Chez l'enfant de 9 mois à 3 ans :

⁵ Michel HANUS – op. cit p 11

⁶ Dr Alain SAUTERAUD – *Vivre après ta mort, psychologie du deuil* – Editions Odile JACOB - p 174

⁷ Ibid

⁸ Alain de BROCA – *Deuils et endeuillés* – 2ème édition – Médecine et psychothérapie – Editions MASSON – Chapitre 6 : Spécificité du deuil vécu par l'enfant – p 135

L'enfant ne parle pas encore, même s'il va commencer à formuler quelques mots. L'absence d'un parent est vécue en général comme insupportable car elle est synonyme de mort. S'il s'agit de l'absence d'un de ses parents, l'auteur souligne que cela va entraîner « *un changement radical dans sa vie* »⁹, cette absence se transforme en peur. Dans cette période de la vie, l'enfant « *croit encore à la toute puissance parentale* »¹⁰. En effet, ce sont ses parents qui lui ont donné la vie, alors il se peut que l'enfant projette une responsabilité de la mort du proche sur son/ses parent(s) restant(s). Ainsi, le travail de deuil commencera lorsqu'il ressentira un abandon de la part des adultes qui ne sont pas entièrement disponibles pour lui, ce qui entraîne des peurs et parfois des cauchemars.

Chez les enfants de 3 à 6 ans :

Durant cette période, l'enfant acquiert de plus en plus le langage. Son vocabulaire s'enrichit et devient plus varié. L'enfant améliore sa perception du monde grâce à des objets ou le dessin. Il ne comprend pas encore très bien les différents concepts comme « *le temps, l'espace, les dimensions, les mouvements* »¹¹. À cet âge, l'enfant vit l'instant présent, il a encore du mal à conceptualiser le passé et le futur. Cependant, l'enfant accepte mieux l'absence car il développe de nouveaux moyens qui lui sont propres pour supporter cette absence et répondre à ses besoins. Il prend aussi conscience que l'absence d'un de ses parents ne signifie pas une absence définitive mais plutôt des retrouvailles futures.

Au niveau de sa conception de la mort, il commence à souffrir réellement de la séparation car la notion de non retour devient réelle. Il adopte cependant une autre façon de vivre pour s'adapter à cette séparation. A cet âge, l'enfant identifie beaucoup son vécu de la perte de l'être aimé à celle des adultes qui l'entourent. Ceci peut l'aider ou non à mieux considérer la réalité de la mort, cela dépendra des adultes qui l'entourent.

Chez les enfants de 7 à 8 ans :

L'enfant commence à lire et à écrire, c'est une étape importante car il devient de plus en plus autonome. La mort reste cependant encore de l'ordre de l'imaginaire mais l'enfant accepte qu'elle concerne tout le monde, la notion de l'universalité de la mort devient alors plus familière. L'enfant commence à exprimer sa tristesse.

⁹ Alain de BROCA p136 – op cit p 12

¹⁰ Ibid

¹¹ Alain de BROCA p 137 – op cit p 12

Chez les enfants de 8 ans jusqu'à l'adolescence :

A cette période, « *la mort est la fin de la vie* »¹², l'enfant a besoin de comprendre les causes de la mort. Il souhaite en général participer au rite funéraire et s'interroger sur ce que devient le corps après la mort.

2.1.3 LE DEUIL DE L'ENFANT

Poursuivons à présent nos recherches en nous interrogeant sur les spécificités du deuil de l'enfant et sur les conséquences possibles du deuil d'un parent dans l'enfance.

Selon le Dr Alain SAUTERAUD même si la perception de la mort est différente chez l'enfant que chez l'adulte, le deuil de l'enfant semble avoir les mêmes étapes que le deuil d'une personne adulte. Ceci dit, les conséquences d'un deuil « mal réalisé » peuvent faire parfois plus de dégâts que chez l'adulte. En effet, l'enfant n'a pas encore terminé son développement psychomoteur. Ainsi son deuil dépend de son développement psychomoteur et de ce qu'il a compris de la mort en fonction de son âge. L'auteur reprend les propos du Dr Alain de BROCA, le deuil de l'enfant dépendra beaucoup du deuil de la personne la plus proche qui l'accompagne, le parent restant ou une autre personne. Plus l'enfant sera accompagné à avancer dans son deuil plus celui-ci se passera bien.

Josée JACQUES, psychologue, dans son livre intitulé « *Psychologie de la mort et du deuil* »¹³ confirme les propos d'Alain SAUTERAUD en reprenant les recherches de John BOWLBY, célèbre psychiatre anglais. Il montre que le deuil de l'enfant a les mêmes étapes que le deuil d'un adulte : période de choc, de dépression, de colère puis d'acceptation. Il précise cependant des particularités chez l'enfant.

- Le choc : sa durée et son intensité varient en fonction de l'âge de l'enfant et donc de ses représentations de la mort. La durée peut également dépendre de l'entourage de l'enfant. Celui-ci va en général se mettre au diapason des adultes qui l'entourent.
- Il existe un risque de retard de développement que l'auteur appelle « *interférence dans le développement* »¹⁴. L'enfant consacre beaucoup d'énergie pour son développement

¹² Alain de BROCA p 140 – op cit p12

¹³ Josée JACQUES – *Psychologie de la mort et du deuil* - Edition MODULO – chapitre 6 : les enfants et la mort – p 121

¹⁴ Ibid

psychomoteur. Le deuil d'une personne chère peut venir entraver ce développement en prenant toute l'énergie pour le deuil et non sa croissance.

- L'enfant aura le besoin de conserver un lien avec le défunt. L'adulte peut alors croire qu'il n'a pas compris la réalité de la mort. À priori, c'est simplement qu'il a besoin de continuer à conserver un lien avec le défunt par divers moyens : ami imaginaire, objet qui le lit avec son proche.
- « *La négation* »¹⁵ : les enfants n'ont pas, selon leurs âges, encore bien compris la notion d'irréversibilité et d'universalité. Ils peuvent alors laisser croire à l'adulte que le défunt reviendra ou faire comme s'ils l'oubliaient. C'est une manière de se protéger. Il est important d'aller au rythme de l'enfant, de ne pas chercher à lui faire comprendre la réalité d'une manière qui serait vécue comme violente alors qu'il essaie de se protéger comme il le peut de la perte de l'être cher. Il est pour cela important de tenter de lui dire les choses en vérité pour diminuer les conséquences plus tard.
- Un sentiment de culpabilité peut survenir chez l'enfant du fait de sa « pensée magique ». L'enfant sera alors sensible à ce qu'on lui rappelle qu'il n'est en aucun cas responsable du décès de son proche.
- Chez les enfants peut naître le désir d'être une aide pour les autres (les adultes ou ses pairs). Ils ont besoin parfois d'apporter leur soutien dans cette période difficile. Ils voient des adultes qui souffrent et souhaiteraient les aider. Il est important d'être vigilant à cela car un état dépressif peut être sous-jacent. L'enfant est sensible et a besoin d'être accompagné et non l'inverse.
- Spontanément les enfants ont tendance à jouer au mort. Les laisser faire est un bon point, cela leur permet d'appréhender la réalité à leur façon.
- La colère et la tristesse sont deux émotions que l'enfant aura besoin d'exprimer, il sera de rigueur de ne pas tenter de les réprimer. Il ne faut par ailleurs pas que cela dure trop longtemps car un état dépressif pourrait survenir et s'installer.

De plus, pendant un deuil dans l'enfance, les personnes qui entourent l'enfant devront veiller à ce que les besoins primaires de celui-ci soient bien satisfaits. Cela sera bénéfique pour son

¹⁵ Josée JACQUES – op. cit p 14

travail de deuil et permettra de limiter sa peur d'être abandonné, surtout dans les situations de décès de parent.

Voyons à présent plus précisément quels peuvent être les conséquences sur des enfants qui perdent un parent dans l'enfance à l'aide d'un article intitulé « *Perdre un parent dans l'enfance : état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance* »¹⁶.

Le deuil chez l'enfant de moins de 8 ans est sur le mode de la pensée magique. Il n'est pas en mesure de comprendre le caractère irréversible et définitif de la mort. Cependant, les auteurs soulignent que l'enfant peut dépasser cette pensée magique plus vite pour s'adapter à la situation stressante et soudaine du décès. Sa manifestation émotionnelle se fera plutôt sur un mode physiologique (maux de ventre, troubles de sommeil...). En effet, l'enfant aura plus de mal à verbaliser ses émotions et à les exprimer qu'un adulte ou un adolescent. Le décès d'un parent est donc un événement traumatique qui se manifeste différemment selon les personnes et les enfants.

Voyons avec ce même article¹⁷ que plusieurs impacts au long terme sont remarquables suite à la perte d'un parent dans l'enfance, et ce à différents niveaux :

- Impacts psychologiques et sur l'adaptation : les enfants auront une plus grande vulnérabilité pour les pathologies psychologiques comme la dépression, les troubles paniques ou phobiques à l'âge adulte. L'environnement familial et la relation avec le parent restant seront deux points à prendre en compte pour prévenir les risques de développer une dépression ou une autre pathologie à l'âge adulte.
- Impact physiologique lié au stress engendré par la perte d'un des deux parents : existence d'une plus grande vulnérabilité pour l'hypertension artérielle, les maladies cardiaques, maladies infectieuses... risque de consommation de substances illicites et de comportements à risques plus tard dans l'adolescence.

Nous avons vu différentes données sur les représentations de la mort du point de vue de l'enfant ainsi que les spécificités du deuil et ses conséquences sur l'enfant mais aussi à l'âge

¹⁶ Margaux MENTEC et Cécile FLAHAULT – *Perdre un parent dans l'enfance : état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance* – Bulletin du cancer tome 102, n°3, mars 2015

¹⁷ Ibid

adulte. Poursuivons à présent en nous interrogeant : que veut dire le terme « annonce » dans le domaine de la médecine ? Comment parler de la mort à un enfant pour l'aider au mieux à vivre son deuil ?

2.2. L'ANNONCE EN MEDECINE

2.2.1. L'ANNONCE

Définissons tout d'abord l'annonce à l'aide d'un dictionnaire de langage courant. Le dictionnaire LAROUSSE la définit comme « *faire connaître une nouvelle, un événement ; communiquer* »¹⁸. Dans les expressions communes, le terme d'annonce ne concerne pas spécialement la communication à propos d'une mauvaise nouvelle.

Voyons le sens médical de ce terme « annonce ». De ce point de vue, ce terme appelle majoritairement à une mauvaise nouvelle. Martine RUSZNIEWSKI parle très clairement de l'annonce dans son livre intitulé « L'annonce, dire la maladie grave »¹⁹. Elle précise que celle-ci aura un impact tant sur la personne qui la reçoit, le patient et/ou son proche que sur la personne qui l'énonce, le médecin ou un soignant.

De manière générale, une annonce est difficile. La personne qui la formule se trouve dans une situation où elle doit annoncer l'insupportable, l'indicible, une nouvelle traumatisante. Il s'agit la plupart du temps d'une mauvaise nouvelle : une maladie grave, un décès. Martine RUSZNIEWSKI la décrit comme « *une bombe, un souffle violent et dévastateur, un écrasement, des mots qui à peine prononcés, arrêtent, broient, et suspendent la vie. L'annonce est toujours un choc. Même préparée, anticipée, bien amenée, adoucie au maximum, énoncée avec tact et empathie, l'annonce fait toujours irruption. Les mots de l'annonce tuent psychiquement celui qui les reçoit et inquiètent par avance celui qui sait qu'il devra les dire.* »²⁰.

Elle précise que l'annonce, quelle que soit la personne à qui elle est adressée et quel que soit l'objet de celle-ci, doit s'inscrire dans une relation (relation soignant/soigné, relation avec les proches). Dans ce contexte de rencontre, l'annonce pourra alors se dire ou être entendue de manière plus paisible.

¹⁸ Dictionnaire LAROUSSE en ligne : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/annonce/3663>

¹⁹ Martine RUSZNIEWSKI et Gil RABIER - *L'annonce, dire la maladie grave* - éditions DUNOD

²⁰ Ibid p 6

Martine RUSZNIEWSKI préconise deux autres notions importantes lors d'une annonce : le temps et le lieu. Parler dans un couloir ou entre deux patients est à priori délétère pour la bonne compréhension et la bonne réception des informations données, quelques soient les personnes à qui nous nous adressons. Avoir du temps permet le dialogue, la reformulation, les questions. Ceci est primordial pour le patient et/ou les proches : nous devons montrer notre disponibilité à notre interlocuteur.

Après avoir contextualiser ce qu'est l'annonce dans le domaine médical, penchons nous sur notre sujet principal qui est de parler de la mort aux enfants. Comment faire ? Quels mots utiliser ? Que faire si le silence devient trop pesant ?

2.2.2. PARLER DE LA MORT À UN ENFANT

Que dire ? Quels mots utiliser en amont ou lorsque la mort est déjà présente pour parler aux enfants ?

Appuyons-nous sur Alain de BROCA²¹ et d'autres auteurs comme le Dr Alain SAUTERAUD²². Ceux-ci préconisent de ne pas avoir peur de parler de mort devant l'enfant et de dire la vérité. Tenter de masquer la réalité n'est pas bénéfique pour l'enfant. L'enfant « *prend tout au pied de la lettre* »²³ nous rappelle Manu KEIRSE dans son livre. Il est pour cela important de lui dire des choses claires et vraies. L'utilisation d'autres formules qui pourraient sembler plus faciles à entendre pour l'enfant est courante. Les adultes ont tendance à dire : « *il est parti au ciel* », « *il s'est endormi* », « *il est parti en voyage* », ou simplement « *il est parti* ». Cependant, ce ne sont pas forcément les meilleures phrases à dire. Si elles semblent être plus faciles à formuler pour l'adulte qui parle, ces mots cachent en fait une part de la vérité. En masquant celle-ci, il y a un risque que l'enfant découvre plus tard que les adultes lui ont menti. Cela risque de casser la confiance acquise avec le parent restant ou l'adulte qui l'accompagne. Ces auteurs préconisent d'introduire le mot « mort » dans l'éducation de l'enfant le plus tôt possible. En effet, celui-ci lui sera plus familier et connu de son vocabulaire. Il est également important de laisser un lieu à l'enfant pour exprimer ses peurs et sa culpabilité si elles sont présentes.

²¹ Alain de BROCA – p 135 - op. cit p 12

²² Alain SAUTERAUD – p 186-187 – op. cit p 12

²³ Manu KEIRSE – *Faire son deuil, vivre un chagrin. Guide pour les proches et les professionnels* – Traduit du néerlandais par Nicole Dedonder et Philippe Kino – Editions De Boeck et Belin.

Le docteur Alain SAUTERAUD nous parle de quatre notions importantes à dire et redire à l'enfant quelque soit son âge afin de l'aider dans son processus de deuil :

*« le parent ne pourra plus jamais être avec lui ;
le parent ne voulait pas le quitter ;
le parent ne reviendra jamais ;
l'enfant n'y est pour rien dans la mort du parent. »*²⁴

Dans l'autre ouvrage ressource²⁵, Alain de BROCA précise ces différents points. Il explique aussi comment aborder la mort avec l'enfant selon son âge.

Entre 3 et 6 ans, l'auteur préconise lui aussi de bien rassurer l'enfant sur sa non-responsabilité quand au décès du proche. Il conseille de bien le faire parler autour de la personne décédée pour éviter le mutisme et favoriser un dialogue autour de la personne défunte. Pour cela, des moyens matériels peuvent aider comme le dessin, des objets reliés au proche décédé. Les objets concrets, « *des éléments palpables* »²⁶ lui permettent d'alimenter et de parler du défunt. La notion de souvenir par la mémoire étant difficile dans l'enfance, le jeu est important. C'est son mode de fonctionnement, l'auteur Manu KEIRSE²⁷ confirme cela.

Nous pouvons nous appuyer sur la célèbre psychiatre Elisabeth KLUBER-ROSS²⁸. Elle réaffirme cela à travers une histoire vécue avec une petite fille de huit ans dont la mère est en phase agonique et à qui aucun adulte ne lui a expliqué ce qu'il se passe. Cette psychiatre nous souligne alors l'utilité de passer par le dessin pour savoir ce que les enfants savent, quelles sont leurs représentations actuelles de la maladie ou du décès de leur parent. Elle relate de ne pas avoir peur des mots ni de parler de la mort dans sa pratique. Les enfants sont plus simples que nous les adultes car ils ont des représentations différentes.

Revenons à Alain du BROCA. Il précise qu'à l'âge de 7/8 ans, les différentes explications et les réponses aux questions des enfants sont primordiales. Il insiste sur le fait de ne pas leur cacher des choses et de leur expliquer les faits de manière simple et vraie.

²⁴ Alain SAUTERAUD – p188 – op. cit p 12

²⁵ Alain de BROCA – p 135 – op. cit p 12

²⁶ Ibid – p 139

²⁷ Manu KEIRSE – op. cit p 18

²⁸ Elisabeth KLUBER-ROSS – *La mort est une question vitale* – p 25-35

Il est donc clair qu'il faut adapter notre façon de parler en fonction de l'âge de l'enfant et ne pas avoir peur des mots. Il peut être utile également de s'appuyer sur une expérience de mort ou de perte déjà vécue par l'enfant comme le décès d'une personne plus lointaine, la perte d'un animal domestique ou un animal retrouvé sans vie lors d'une promenade. Ces expériences déjà vécues, permettent à l'enfant de se remémorer l'être sans vie, immobile et aussi le chagrin qui a pu accompagner cette perte. De plus, laisser à l'enfant un lieu concret où il peut entretenir le souvenir du parent décédé est nécessaire pour pouvoir « *faire vivre la mémoire du défunt de façon sincère.* »²⁹.

Que disent les enfants ?

Penchons nous à présent sur des paroles d'enfant pour continuer nos recherches grâce à un article intitulé « La vérité... avec des mots gentils »³⁰. Les auteures relatent leur expérience dans le cadre d'un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer. Cette étude confirme que les enfants ont besoin de la vérité. Ils expriment leur désir que les adultes leur disent les choses clairement mais pas de manière abrupte avec des mots qu'ils ne comprendraient pas ou qui seraient trop difficiles à entendre. Ils souhaitent « *la vérité... avec des mots gentils* »³¹. C'est cet article qui a donné le titre de ce travail.

Les enfants relatent également qu'il est important pour eux que cette vérité soit dite par leur(s) parent(s), pour conserver le lien de confiance et leur vision de toute puissance de leur parent, et pour éviter de se sentir trahis.

Du point de vue des parents, les auteures soulignent la difficulté exprimée pour eux de parler de la maladie ou même de la mort. Ils se sentent mal à l'aise de devoir faire vivre à leur enfant une annonce tragique qu'ils sont également en train de vivre. Une culpabilité parentale apparaît et ils ont l'impression de ne pas pouvoir remplir pleinement leur rôle de parent protecteur.

²⁹ Alain SAUTERAUD p190 – op. cit p12

³⁰ Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET - *La vérité... avec des mots gentils* - un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer – La lettre de l'enfance et de l'adolescence 2009/1 – p 65-72

³¹ Ibid

Ces mêmes auteures Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET ont écrit un fascicule intitulé « *Confidences aux parents* »³². Les informations à donner sont différentes en fonction du stade de la maladie. Elles soulignent l'importance de ne pas faire de promesse de guérison. En effet, l'issue de la maladie n'est pas connue par avance. Les enfants pourraient percevoir l'échec de guérison comme un mensonge, une trahison de la part de leurs parents. Lorsqu'il n'y a plus de traitements et que le parent entre en phase palliative, parler de la mort est important pour commencer à préparer l'enfant à la perte de son père ou de sa mère.

Nous avons vu comment parler de la mort aux enfants et surtout de ne pas avoir peur d'en parler et de dire les choses. Que faire cependant lorsque nous n'arrivons pas à trouver les mots et à dépasser nos peurs d'adultes ? Y a-t-il d'autres moyens pour aborder ce sujet avec l'enfant ?

Le silence : comment est-il vécu par les enfants ?

Ces mêmes auteures dans leur article « *La vérité... avec des mots gentils* »³³ relatent que les enfants n'aiment pas le silence. Même si les adultes croient les protéger d'une certaine manière, ils sentent en fait l'angoisse qui règne. Cela majore leur propre inquiétude et le sentiment qu'on leur cache quelque chose. Ils préfèrent vraiment que des mots soient prononcés plutôt que d'être laissés dans leur silence et partir dans leur imagination. Ils penchent plus pour du réel que d'imaginer les choses. Même si la place de leur imagination est importante. Les enfants aiment qu'on leur dise la vérité pour qu'ils puissent eux aussi élaborer les choses et non être plongés dans un silence angoissant.

Si le silence fait peur à l'adulte, il ne faut pas hésiter à s'aider de livres concrets qui permettent de mieux trouver ses mots. Deux livres complémentaires ont été écrits par ces mêmes auteures aux éditions K'Noé ; le premier destiné aux parents : « *Confidences aux parents* »³⁴ et un pour les enfants : « *Anatole l'a dit* »³⁵. Ces deux livres permettent d'aider les parents à parler à leurs enfants pour leur expliquer la maladie grave, son évolution et aussi parler de la mort. Ils mettent en valeur ce que nous avons précisé plus haut : ne pas cacher la vérité aux enfants car ceux-ci ressentent les choses et le malaise présent chez leurs parents

³² Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET – Collection Une histoire pour expliquer la maladie – Editions K'Noé - décembre 2016

³³ Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET – op. cit p 20

³⁴ Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET – op. cit p 21

³⁵ Katrine LEVERVE – *Anatole l'a dit* – Collection une histoire pour expliquer la maladie – Editions K'Noé – décembre 2016

et/ou leurs proches. Les auteures insistent sur le fait que le « *silence intensifie le désarroi et aggrave les peurs* »³⁶. L'aspect de la communication non-verbale est important, beaucoup de choses sont perçues par les enfants dans l'absence de mots.

En conclusion, il est important d'utiliser des mots simples et clairs pour annoncer un décès ou parler de la mort aux enfants. Les différents auteurs insistent vraiment sur le fait de ne pas avoir peur d'utiliser le mot « mort ». Plus ce mot sera présent dans le vocabulaire de l'enfant plus celui-ci aura le sentiment qu'on ne lui a jamais caché la vérité. Cela lui permet aussi au fur et à mesure de son développement psychomoteur de conceptualiser la mort et de la rendre réelle, à son niveau, en fonction de là où il en est lui, ce qui sera différent pour chaque enfant.

Et les émotions de celui qui annonce ? Parents, proches ou professionnels ? Comment sont-elles perçues par les enfants ?

Il me paraît intéressant de parler de l'article « L'enfant et le parent malade, la parole est d'or et le silence délétère »³⁷ de I.Moley-Massol qui souligne le fait de ne pas avoir peur de montrer ses émotions que nous soyons parents ou soignants. En effet, cela permet à l'enfant de libérer les siennes. Si celui-ci voit son parent ou un adulte pleurer ou être ému en lui parlant de la maladie grave ou de la mort, alors celui-ci se sentira plus libre de pleurer ou de laisser ses émotions s'exprimer.

Il semble qu'il en soit de même pour nous soignant, montrer nos émotions n'est pas forcément négatif dans notre prise en soins. Il faut tout de même savoir passer le relais à un collègue si celles-ci nous envahissent trop.

³⁶ Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET p 3 – op. cit p 21

³⁷ I. MOLEY-MASSOL - *L'enfant et le parent malade, la parole est d'or et le silence délétère* - Correspondances en médecine - n°2 vol. IV - avril/mai/juin 2003

3. ANALYSE

Après toutes ses recherches, je vous propose d'analyser les données en lien avec la problématique initiale de ce travail et avec la situation présentée. Tout d'abord, je me suis rendue compte du peu de recherches effectuées sur l'impact de l'annonce en tant que telle : le moment où l'on annonce à l'enfant le décès de son parent. Cela a donc complexifié la réponse à ma problématique initiale. Mais au fil de mes lectures, j'ai pu recueillir des informations qui me permettent de prendre du recul par rapport à cette situation. Regardons thème par thème en lien avec la situation.

La mort :

De manière générale, la mort est un événement douloureux qui a des conséquences psychiques sur les personnes qui entourent le défunt. Cette notion est présente de manière très différente dans nos vies. Il pourrait être facile de dire que la société est familière avec la mort : celle-ci est présente sur tous nos écrans par des images marquantes et des descriptions souvent violentes. Cependant, sommes-nous si familiers avec la mort lorsque nous en faisons l'expérience par la perte d'un proche ?

La mort est un événement mystérieux qui dépasse chaque individu. Chacun se rassure ou se défend avec ses représentations et sa culture. La fin de la vie est de manière générale anxiogène pour les personnes concernées et également pour tout l'entourage de la personne décédée. Notons par ailleurs que la mort fait partie de la vie, que tout être est mortel, c'est la condition de l'Homme. Il me semble m'être senti mal à l'aise dans cette situation car c'est une personne jeune qui est décédée avec des enfants en bas âge. Au fur et à mesure de ma pratique professionnelle en unité de soins palliatifs, j'ai appris à accepter la mort comme faisant partie de la vie. Cependant, il me semble que certaines situations peuvent plus marquer que d'autres comme celle-ci.

Je souhaite préciser que j'ai réalisé l'entretien d'entrée avec le médecin le jour de l'arrivée de Mr L. J'ai pu remarquer au cours de ces deux années d'expérience en USP³⁸ que la relation avec le patient et ses proches est différente lorsque nous sommes présents pour cet entretien. En effet, c'est à ce moment que le patient nous raconte toute son histoire depuis le début de la maladie. C'est un moment fort. Il me semble que ceci a donc majoré mes émotions lors du

³⁸ Unité de Soins Palliatifs

décès de Mr L. J'ai été présente dès ses premiers moments dans le service jusqu'à son décès et cela m'a touchée.

De plus, Mr L est un sujet jeune, ce qui m'expose vraisemblablement à plus d'identification vu mon âge. Ce n'est pas le sujet de ce travail, mais il me semble important d'en parler. Cela fait partie du cheminement que ce travail m'a permis de faire. Cela m'a permis de prendre du recul face à cette situation.

Les représentations de la mort du point de vue de l'enfant :

Tout d'abord, j'ai pu remarquer que la perception de la mort par l'enfant est différente de l'adulte. Elle est aussi unique pour chaque enfant et ce en fonction de plusieurs éléments : son développement psychomoteur et son expérience personnelle de la mort. Sa représentation de la fin de la vie dépend aussi de son entourage (ou des lieux où il reçoit son éducation comme l'école). Cela dépend aussi de ce qu'il lui aura été dit sur la mort, ne serait-ce que prononcer ce mot pour d'autres éléments que la vie humaine (une fleur, un animal).

Chaque enfant est unique avec une maturité psychique, intellectuelle et émotionnelle différentes selon ce qu'il est et ce qu'il a reçu. Ainsi, si j'ai à présent certains éléments pour adapter mon discours face à l'enfant lors de l'annonce d'un décès, il est important que je me laisse surprendre dans le sens positif ou négatif de la réaction de l'enfant en face de moi. Celle-ci peut être très différente de ce que nous, professionnels, aurions imaginé. Les enfants peuvent vraiment nous surprendre dans la compréhension des événements. Pour Augustin dans la situation, il est vrai que je n'avais pas connaissance de toutes ces données. Cela a sans doute majoré mon malaise et mon inquiétude de savoir quoi dire à cet enfant.

L'annonce du décès à l'enfant :

En ce qui concerne l'annonce, elle est difficile pour la personne qui l'énonce et pour la personne qui la reçoit. Malgré l'expérience de chaque soignant, annoncer une mauvaise nouvelle ou un décès restera toujours difficile. Il semble que quelques connaissances théoriques peuvent tout de même aider à adapter notre discours dans ces situations.

Une annonce se fait rarement seul, nous devons toujours être au minimum deux. La situation vécue est un peu exceptionnelle. En effet, nous étions deux mais l'interne ne connaissait ni le patient ni sa famille, ce qui à mon sens a complexifié cette entrevue. Cependant, j'ai pu faire

alliance avec les grands-parents pour annoncer la mort du papa d'Augustin. Cela a a priori participé au bon déroulement de l'annonce, je n'étais plus seule avec l'interne. La présence des grands parents me semble d'autant plus bénéfique pour l'enfant dans cette situation. Cela lui permet en effet de garder une relation de confiance avec les adultes proches qui vont continuer à l'accompagner autour du décès et pendant la période de deuil.

Il me semble que nous nous sommes appuyés sur ce qu'Augustin est et ce qu'il a déjà vécu et reçu. Notamment avec le suivi qu'il avait commencé avec la psychologue et la préparation que sa maman avait débutée. Nous nous sommes adaptées à lui et à là où il en était dans sa vision de la maladie et de la mort. Cela a permis de s'appuyer sur des éléments concrets pour l'annonce du décès, au moins comme point de départ, car je ne me souviens plus de la suite de l'annonce.

J'ai pris également conscience au gré des recherches qu'il est primordial de dire la vérité aux enfants. Si nous adultes, nous avons peur des mots et de blesser l'enfant, de le rendre triste ; il s'avère qu'en fait les enfants ont besoin de vérité. Ils ont besoin de pouvoir comprendre les choses avec leur conscience en fonction de leur âge et ce pour mieux intégrer l'idée de mort. Leur mentir ou leur dire des expressions ayant pour but d'atténuer leur peine semble s'avérer plus délétère que bénéfique dans leur deuil et avoir un impact sur leur développement psychomoteur. Leur cacher la vérité peut avoir un impact plus tard lorsqu'ils découvriront que la vérité leur a été cachée. Notons donc l'importance de dire « *la vérité... avec des mots gentils.* »³⁹.

Dire la vérité ressort donc principalement de ce travail, mais également dire des choses concrètes et simples que l'enfant peut comprendre. Il est important par exemple de décrire la mort physiologique : la personne ne respire plus, ne bouge plus, est froide, a un teint différent, n'a plus froid ni chaud, et n'a plus mal. D'autres points pour rassurer les enfants sont également à expliquer comme : « *l'enfant n'est pas responsable de la mort de son parent, son parent ne reviendra plus, il ne voulait pas le quitter et le parent ne pourra plus être physiquement avec lui* »⁴⁰. Ces données concrètes nous paraissent évidentes pour nous les adultes. Elles sont en réalité essentielles à dire aux enfants pour qu'ils puissent mieux comprendre les événements. Ces informations permettent de décrire comment la personne est. Il est très important de préciser à l'enfant qu'il n'y est pour rien dans cette mort.

³⁹ Nicole LANDRY-DATEE, Marie-France DELAIGUE-COSSET - op. cit p 20

⁴⁰ Alain SAUTERAUD – p188 – op cit p 12

A posteriori et grâce à ces recherches, il ne me semble pas avoir expliqué cela à Augustin avant qu'il n'entre dans la chambre de son papa pour retrouver sa maman. Celui-ci a par ailleurs posé ses questions à sa maman un peu plus tard. Nous nous sommes alors rendues disponibles avec ma collègue pour aller répondre à ses questions et lui réexpliquer les faits.

Au fil de ce travail, j'ai pu découvrir l'importance pour les enfants que les annonces soient faites par un parent, si celui-ci s'en sent capable ou par d'autres personnes qui leur sont familières. Cela intensifie la confiance qu'ils ont en ces personnes proches, et minimise leur sentiment d'abandon. Dans la situation étudiée, la mère d'Augustin ne se sentait pas capable d'annoncer à son fils le décès de son mari. J'ai entendu sa détresse et sa demande. Peut-être aurais-je dû lui proposer que nous le fassions ensemble, en aurait elle été capable au vue de sa souffrance à ce moment ? Peut-être aurai-je dû impliquer davantage les grands parents présents ? Cependant comme relaté dans la situation, il m'a semblé ne pas être seule et que les grands-parents d'Augustin ont été très présents et actifs lors de cette annonce.

Je réalise alors que l'impact de l'annonce est moindre si nos mots sont vraiment adaptés à l'âge de l'enfant et là où il en est par rapport à la mort. Cela implique de connaître les proches, d'avoir un lien avec les parents. Mais aussi d'avoir pu discuter en équipe avec la psychologue qui aura suivi l'enfant ; et d'être entré en relation avec l'enfant lui-même. Ce point m'encourage à tisser davantage de lien avec les enfants pendant la prise en soins des adultes ayant des enfants en bas âge.

Impact sur le deuil de l'enfant :

Concernant le deuil de l'enfant, j'ai pu constater qu'il ressemble à celui des adultes car les mêmes étapes sont présentes. Il faut accompagner l'enfant et aller à son rythme afin de l'aider à verbaliser et extérioriser ses émotions, tout en gardant à l'esprit de ne jamais le forcer et d'aller à son rythme. Cela ne sera pas forcément facile pour lui de le faire spontanément. Dans cette situation, Augustin a été tout d'abord très mutique, timide, nous ne l'avons pas forcé à parler ou à dire quelque chose, nous avons tenté d'être à l'écoute de sa réaction tout en lui disant certaines choses, et ce avant de l'accompagner auprès de sa mère dans la chambre de son papa défunt.

La réaction de l'enfant dépend beaucoup de celles des adultes qui l'entourent. Ainsi, notre rôle est sur le court terme. En effet, en tant qu'infirmière je ne suis présente que jusqu'à

quelques heures après la mort du patient et je ne pourrai donc pas agir de manière directe sur le deuil de l'enfant. Notre rôle est alors d'accompagner les parents : de leur donner quelques conseils, de les rassurer sur la suite et de les sensibiliser à ne pas avoir peur de parler, de prononcer les mots. Il s'agira alors de répondre aux questions de leur enfant, et de laisser leurs émotions sortir car cela permettra à l'enfant d'exprimer les siennes. Dans la situation, nous n'avons pas parlé avec la mère et les grands-parents. Nous leur avons cependant montré notre disponibilité pour répondre aux questions d'Augustin. Nous lui avons répondu par des mots simples, adaptés à lui. Nous nous sommes mis à son rythme et n'avons pas eu peur des mots lorsque nous étions dans la chambre. Cela a donc pu montrer à sa famille qu'il ne faut pas hésiter à répondre aux interrogations.

Pour parler plus spécifiquement de l'impact de l'annonce sur l'enfant, je me suis aperçue au fil de mes lectures que ce n'est pas forcément l'annonce en elle-même du décès de son parent qui sera le plus traumatique pour l'enfant. Ce sera plutôt la perte en elle-même de ce parent, l'absence de celui-ci. Pour compléter ce travail il pourrait être intéressant de faire des entretiens avec des personnes ayant perdu un parent dans l'enfance. En effet, cela permettrait de s'appuyer sur des éléments concrets et les témoignages de ce dont ils se souviennent le plus lorsque le décès de leur parent leur a été annoncé.

Il y a donc l'impact du décès en lui-même mais il y a aussi l'incidence de la façon dont les adultes parlent de la mort. Cela passe par l'annonce mais pas seulement. Il semble que ce soit un tout entre la période avant le décès : comment l'enfant perçoit la mort en fonction de son âge ; ce qu'il a reçu dans son éducation ; la période après le décès puis le deuil : quelle place sera donnée à l'enfant ? Quelle place sera donnée à ses émotions, à ses questions, à ses réflexions d'enfant ?

L'impact sur l'enfant n'est donc pas tant l'annonce en elle-même mais le décès du parent. Bien sûr, il faut soigner au mieux l'annonce pour que le traumatisme soit moindre. Ainsi, l'enfant se sentira d'avantage en sécurité. Il pourra poser ses questions et exprimer ses émotions, mais ce n'est pas forcément l'annonce en soi que l'enfant gardera en mémoire. Je me rends alors compte qu'Augustin n'aura pas forcément retenu ce que moi je garde en mémoire : mes émotions et mon malaise. Je peux supposer avec l'événement des crêpes qu'il est resté dans sa temporalité à lui et dans sa vision d'enfant de cet événement tragique. Cet élément est assez significatif de l'innocence de l'enfance et de la différence avec nos représentations d'adultes.

Ainsi, il ne semble pas y avoir de « bonne » annonce. Dire la vérité avec des mots simples, concrets et adaptés sera le mieux pour l'enfant. Il me paraît important de remarquer la nécessité d'inscrire cette annonce dans une relation avec l'enfant mais également avec le parent restant et l'entourage proche. L'impact de l'annonce sera alors moindre s'il est basé sur la simplicité, et dit avec ce que nous sommes, dire les choses avec des mots justes et vrais « *dire la vérité avec des mots gentils* »⁴¹.

⁴¹ Nicole LANDRY-DATEE, Marie-France DELAIGUE-COSSET – op. cit p 20

CONCLUSION

En conclusion, ce travail m'a permis d'approfondir mes connaissances théoriques sur les représentations de la mort par l'enfant ainsi que son vécu du deuil. Cela a mis en lumière que celles-ci sont différentes de mes représentations d'adultes.

Ce travail me permet donc d'améliorer ma pratique professionnelle, étant souvent confrontée à des décès de personnes jeunes avec des enfants en bas âges. Je suis contente d'avoir pu traiter ce sujet. Cela m'a permis d'avancer à titre professionnel et personnel par rapport à cette situation vécue comme difficile. J'ai donc pu prendre du recul par rapport à cette situation. Cela me permet d'avoir plus de connaissances et d'être plus confiante ou plus vigilante le jour où une situation similaire se produira.

Je terminerai mon propos par cette phrase de Martine RUSZNIEWSKI qui résume bien que l'annonce parfaite n'existe pas et que malgré les connaissances, il ne sera jamais évident d'annoncer un décès, et particulièrement le décès de son parent à un enfant.

« L'annonce n'est pas une science exacte et l'annonce n'est pas égalitaire, certains sont doués, d'autres beaucoup moins. (...) L'annonce souvent se dérobe, s'échappe dans le silence, dans la surprise qui ne trouve pas ses mots. L'idéal d'une annonce parfaite et réussie à tous les coups serait bien plus néfaste que l'acceptation des échecs et des limites de chacun. En tout état de cause, il vaut mieux assumer son silence que de se lancer dans la récitation de formules toutes faites, mots magiques glanés ça et là, qui ne sont ceux de personnes.»⁴²

⁴² Martine RUSZNIEWSKI et Gil RABIER - *L'annonce, dire la maladie grave* - éditions DUNOD - p231-232

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

OUVRAGES

- Alain SAUTERAUD - *Vivre après ta mort, psychologie du deuil* - Editions Odile Jacob
- Alain de BROCA – *Deuils et endeuillés* – 2ème édition – Médecine et psychothérapie – Editions MASSON
- Nicole LANDRY-DATEE et Marie-France DELAIGUE-COSSET - *Confidences aux parents* – Collection une histoire pour expliquer la maladie – Editions K’Noé
- Elisabeth KLUBER-ROSS – *La mort est une question vitale* – Edition ??? p 25-35
- Philippe ARIES – *Essai sur l’historique de la mort en Occident du Moyen-Age à nos jours* – Edition Le Seuil – 1975
- Michel HANUS – *Les deuils dans la vie, deuil et séparation chez l’adulte et chez l’enfant* – Editions MALOINE – 3^{ème} éditions – chapitre 11: Le deuil chez l’enfant.
- Josée JACQUES – *Psychologie de la mort et du deuil* - Edition MODULO – chapitre 6 : les enfants et la mort –
- Martine RUSZNIESKI et Gil RABIER - *L’annonce, dire la maladie grave* - éditions DUNOD
- Manu KEIRSE – *Faire son deuil, vivre un chagrin. Guide pour les proches et les professionnels* – Traduit du néerlandais par Nicole Dedonder et Philippe Kino – Editions De Boeck et Belin.
- Katrine LEVERVE – *Anatole l’a dit* – Collection une histoire pour expliquer la maladie – Editions K’Noé

ARTICLES

- I. MOLEY-MASSOL - *L’enfant et le parent malade, la parole est d’or et le silence délétaire* - Correspondances en médecine - n°2 vol. IV - avril/mai/juin 2003

- Margaux MENTEC et Cécile FLAHAULT – *Perdre un parent dans l'enfance : état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance* – Bulletin du cancer tome 102, n°3, mars 2015
- Nicole LANDRY-DATEE, Marie France DELAIGUE-COSSET - *La vérité... avec des mots gentils* - un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer – La lettre de l'enfance et de l'adolescence 2009/1, p 65-72

LIENS INTERNET

- http://www.ecoledesparents.org/ups/assets/publication/FNEPE_livret_deuil_prev.pdf
- <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/mort/52706>
- <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/annonce/3663>

COURS

- Eric FIAT – Cours DU Accompagnement et fin de vie – jeudi 4 avril 2019