



HAL
open science

L'accompagnement des enfants de patients en fin de vie, au sein d'une USP : le rôle de l'infirmier×ière dans cette démarche d'accompagnement

Estelle Mercier

► To cite this version:

Estelle Mercier. L'accompagnement des enfants de patients en fin de vie, au sein d'une USP : le rôle de l'infirmier×ière dans cette démarche d'accompagnement. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03102734

HAL Id: dumas-03102734

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03102734>

Submitted on 7 Jan 2021

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.

**L'accompagnement des enfants de patients en fin de vie,
au sein d'une USP.**

Le rôle de l'infirmier·ière dans cette démarche d'accompagnement.

Par Estelle MERCIER
Infirmière

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

2019 - 2020

Responsables d'enseignement :

Dr. Laure SERRESSE
Pr. Francis BONNET
Mme Christelle GELGON

Pr. Emmanuel FOURNIER
Mme Alexandra PLANCHIN

Introduction

Exerçant en unité de soins palliatifs depuis environ cinq ans, je suis arrivée dans ce service suite à l'obtention du diplôme d'État infirmier en 2014. Travailler dans ce domaine n'était pas mon but premier et je ne pensais pas y travailler un jour. C'est au cours d'un entretien que l'on m'a proposé ce poste que j'ai accepté après avoir hésité. Une hésitation dû aux représentations négatives que j'en avais, tel que le fait d'être confrontée quotidiennement à la mort, à des patients en état comateux et avec lesquels le relationnel serait limité.

Agréablement surprise de constater que mes a priori étaient erronés, en réalisant ce que pourrai m'apporter ce service tant sur le plan professionnel que personnel.

L'unité est composée de 14 lits où les patients peuvent être admis pour gestions de symptômes, répit ou accompagnement de fin de vie.

Le 12 Juin 2019 nous accueillons Madame D, 48 ans, atteinte d'un méningiome frontal gauche depuis 2013. La tumeur a été traitée par chirurgie et protonthérapie¹ d'emblée, puis, en 2015 suite à une récurrence. Entre fin 2015 et fin 2019 la patiente bénéficie d'un traitement par chimiothérapie. Le 8 janvier 2020 survient une crise convulsive entraînant un déficit moteur droit suite à laquelle il lui est prescrit des antiépileptiques. Suite à cette crise, survient une difficulté à la marche ainsi qu'une communication verbale altérée. Dans le même temps, il est constaté une nette évolution au niveau local avec un envahissement de la voûte crânienne. Une dernière chirurgie est donc réalisée en février 2019 à visée de propreté avec pose d'implant sous cutané et orbitaire afin de préserver son œil gauche. Puis, un dernier traitement anti-cancéreux est mis en place jusque fin mai 2019 avant l'apparition d'un nouveau nodule au niveau du globe oculaire gauche. Madame D est admise dans le service pour un motif d'accompagnement de fin de vie.

La patiente est mariée, a trois enfants, dont deux garçons âgés de 18 et 20 ans puis une fille de 13 ans. La plupart de leur famille vit au Portugal, notamment les parents de la patiente. Ils sont actuellement chez elle pour l'aider à s'occuper des enfants. Famille soudée, Madame D reçoit de la visite tous les jours et bénéficie de permissions chaque week-end chez elle.

Malgré un emploi du temps chargé professionnellement, son mari fait le maximum pour être présent.

Madame D est secrétaire en arrêt maladie et a aussi travaillé en tant que coiffeuse. Coquette, elle aime porter de la couleur et prendre soin d'elle, c'est pour cela qu'elle a souhaité garder ses cheveux longs et cela malgré la tumeur qui grignote son cuir chevelu. Elle apprécie aussi le contact humain, prendre soin des autres et échanger sur tous les sujets de la vie sans évoquer la maladie. En effet, durant la première partie de son hospitalisation Madame D pense être admise pour rééducation et repos avant de pouvoir bénéficier d'une nouvelle intervention chirurgicale au niveau du nodule du globe oculaire

1. Protonthérapie : Radiothérapie de précision utilisant des faisceaux de protons, initialement développée pour les tumeurs de l'œil et les tumeurs intracrâniennes. <https://curie.fr/dossier-pedagogique/la-protontherapie>

gauche, jusqu'à ce qu'elle soit informée par le médecin que l'intervention serait impossible au vue de l'évolution rapide de la maladie.

Malgré son énergie à vouloir garder le moral et être de bonne humeur, l'anxiété n'est jamais très loin. Sensible et inquiète à l'apparition de symptômes, Madame D ressent le besoin d'être rassurée et écoutée.

La famille d'origine Portugaise est croyante, de confession catholique et apprécie le passage du prêtre lorsqu'il se rend disponible.

Remerciements

-

Je souhaite tout particulièrement remercier Madame LANDRY-DATTÉE Nicole, pour le temps qu'elle m'a consacré ainsi que pour la richesse de nos échanges.

Je remercie également mon conjoint et mes collègues de travail pour leur soutien et leurs précieux conseils.

-

Table des matières

1	Narration de la situation	6
2	Analyse de la situation	9
2.1	Les problèmes posés par cette situation	9
2.2	Les problèmes que me pose cette situation	9
2.3	Élaboration de la problématique	9
3	Cadre conceptuel	11
3.1	Définition des mots clés	11
3.2	L'adolescent face au cancer d'un parent	12
3.2.1	L'adolescence	12
3.2.2	L'impact de la maladie incurable sur la dynamique familiale	13
3.2.3	Les difficultés de communication autour de la fin de vie	14
3.3	L'accompagnement	15
3.3.1	L'accompagnement du patient	16
3.3.2	L'accompagnement de l'aidant	16
3.3.3	L'accompagnement de l'adolescent	17
3.4	Le deuil	18
3.4.1	Les réactions de l'adolescent	19
3.4.2	Accompagner le deuil	20
4	Conclusion	21
5	Annexes	23

1 Narration de la situation

Je rencontre Madame D le 29 Juin et je découvre une patiente souriante, autonome pour les actes quotidiens et avec qui le contact est facile. En effet, en quelques mois, la patiente a pu récupérer sur le plan moteur grâce à de la kinésithérapie. Les troubles de la parole se manifestent surtout par un ralentissement et cherche ses mots par moments. Je découvre également cette tumeur sur son visage de la taille d'une balle de tennis dont j'appréhende déjà la réfection du pansement.

En effet, les soins s'effectuent à deux soignants car nous nous sentons plus en confiance et cela nous permet d'échanger plus aisément avec la patiente pendant le soin. Les premiers temps elle ne pose pas de question et se contente simplement de discuter avec nous durant le pansement. Elle ne souhaite pas voir la tumeur, c'est pour cela que le miroir de la salle de bain est caché. Elle ressent tout de même une gêne vis-à-vis du monde extérieur et un port de bandeau a été instauré afin de moins se focaliser sur la masse. Elle y prend goût et ramène plusieurs bandeaux colorés de la maison ce qui lui permet de participer à sa manière au soin.

Madame D est aussi une personne anxieuse, je remarque qu'elle souhaite garder le contrôle sur ses médicaments et demande souvent si l'anxiolytique est nécessaire de peur de somnoler durant la journée. Au fil du temps, la patiente nécessite davantage d'aide pour les actes quotidiens suite à l'apparition de vertiges. De plus, elle se rend compte de l'évolution tumorale. En effet, celle-ci évolue rapidement et prend du volume. Son aspect se modifie, laissant apparaître des zones de nécrose, d'autres tumeurs sur le crâne ainsi que des saignements. Madame D se met alors à poser des questions en me demandant :

«Est-ce que la tumeur grossit ? Est-ce qu'il y a du sang ? Quelle couleur a-t-elle ?».

Je lui réponds de manière honnête en essayant de trouver les bons mots pour ne pas l'effrayer. Lors du soin nous remarquons qu'elle est attentive à notre regard ainsi qu'à nos réactions ce qui nous demande beaucoup de concentration. La communication lors du soin devient difficile du fait de la complexité du pansement. La patiente remarque également durant la journée que le pansement est tâché et change de couleur, la bande devient jaune avec des traces de sang ce qui l'angoisse énormément. Cependant, refaire le pansement une deuxième fois dans la journée n'est pas conseillé au vu du risque hémorragique.

En dehors de ces moments difficiles, elle apprécie être en famille. L'approche des enfants m'est difficile car lorsqu'ils se retrouvent tous ensemble ils semblent être dans leur cocon au sein duquel je ne parviens pas à y accéder.

Au cours de l'hospitalisation, les crises d'angoisses sont plus fréquentes. Madame D se confie sur le fait que la tumeur se rapproche du nez ainsi que de sa bouche. En effet, celle-ci commence à obstruer sa narine gauche. Au bord des larmes, elle dit avoir peur de mourir et sait qu'elle ne pourra pas guérir mais veut garder la force de continuer le plus longtemps possible pour ses enfants. Elle préfère que nous restons positives avec elle car cela lui donne de l'énergie. Je tente alors de lui parler de ses enfants, de savoir s'il leur a été dit que la maladie ne sera pas guérie mais elle détourne le sujet et nous fait

comprendre qui lui est impossible de le dire à ses enfants. Je lui propose de le faire avec la psychologue ou le médecin mais elle ne semble pas prête pour cela.

Son mari est aussi très protecteur vis-à-vis des enfants et il refuse qu'ils soient informés du pronostic malgré des tentatives d'approches par le médecin et la psychologue. Il est inconcevable pour lui de leur dire la vérité de peur de leur faire de la peine. Pour ma part, je ne parviens pas à parler à son mari, le sentant fuyant dès que j'essaie d'entamer une discussion.

Un soir, en rentrant de permission, la patiente m'informe en avoir parlé à ses enfants et lorsque je tente d'en savoir plus, celle-ci me coupe en disant qu'elle ne souhaite plus évoquer le sujet. Un autre soir, Madame D est accompagnée par son mari, ils sont tous deux assis sur le lit et lorsque je viens à eux, j'aperçois la patiente pleure, tremblante. Elle me fait part de sa peur par rapport à la tumeur, cette dernière prend du volume de jour en jour, devient plus lourde à porter, l'empêche désormais de manger correctement et d'embrasser ses enfants. Elle dit alors avoir l'impression que la tumeur va éclater, se sent oppressée avec la bande, est gênée par la couleur du pansement et s'angoisse à la vue du sang sur celui-ci. Elle dit qu'elle ne veut pas mourir. Je m'approche d'elle, l'écoute sans lui dire un mot. Je lui dire alors que je comprends qu'elle soit angoissée. Elle dit avoir peur de rester seule, je propose alors à son mari de rester plus longtemps ce soir, ou de rester dormir s'il le souhaite.

Les jours suivants, les douleurs et angoisses nocturnes s'accroissent, les traitements sont réajustés quotidiennement.

Il m'est de plus en plus difficile de prendre en charge Madame D, ses confidences m'impactent émotionnellement et la réfection quotidienne du pansement devient difficile. Cette situation me force à prendre du recul en changeant de secteur de soin.

Les derniers jours de vie sont éprouvants tant pour elle que pour la famille. La confusion, les troubles mnésiques et l'agitation s'emparent d'elle. Sa fille éprouve une difficulté à voir sa maman dans un état d'agitation. La patiente ne se lève plus à cause du poids de la tumeur, celle-ci prend désormais la taille d'un melon, est très malodorante et des parties de nécroses se détachent lors du pansement.

Le 11 août, Madame D est dans un état comateux depuis deux jours, calme. Une augmentation des traitements a été nécessaire pour soulager son angoisse ainsi que ses douleurs. Les enfants et les grands-parents arrivent dans l'après-midi. Une infirmière les voit pour leur expliquer que l'état de Madame D s'altère et leur fait comprendre que le décès est proche. Les enfants disent alors :

« Ça veut dire que maman va mourir ? ».

Voyant leur stupéfaction, l'infirmière propose à la famille d'échanger avec le médecin. Lorsque le médecin annonce à la famille l'imminence du décès, les enfants explosent de colère et de tristesse.

Surprise par des cris, je me dirige vers eux. Au salon des familles je retrouve alors sa fille de 13 ans et la mère de la patiente. Je m'installe à côté de la jeune fille et la voit pleurer. Celle-ci est dans tous ses états, elle tremble, s'agite, dit que ce n'est pas possible

que sa mère meure. Par moment, se blottissant contre moi, elle dit se rendre compte qu'elle avait beaucoup de choses à lui dire, qu'elle ne pourra plus l'accompagner à la GRS et se demande qui pourra la coiffer maintenant.

Je lui propose alors d'aller voir sa maman pour qu'elle puisse lui tenir la main et lui parler mais elle refuse, elle n'est pas prête à la voir. Un de ses frère entre dans la pièce et l'enlace, je les laisse alors entre eux.

Le troisième fils réagi de manière explosive, est très en colère. Chaque membre de l'équipe a son rôle et accompagne un membre de la famille. Le deuxième fils est très discret, ne pleure pas. Il est cependant très croyant et se rattache à la religion en disant que la mort ne les sépare pas et qu'ils se retrouveront dans une autre vie.

Les enfants nous demandent si nous savions pour leur maman. Nous répondons alors de manière honnête mais que nous pensions qu'ils savaient et que leurs parents pensaient bien faire en les protégeant.

Le prêtre est appelé pour les accompagner. Le décès survient trois heures après, dans le calme.

2 Analyse de la situation

2.1 Les problèmes posés par cette situation

- Altération de l'image corporelle due à la masse tumorale volumineuse et évolutive de manière externe sur le visage.
- L'angoisse de la patiente liée à l'évolution de la maladie
- L'angoisse de la mort
- L'angoisse à l'idée d'abandonner sa famille
- L'attitude fuyante de la patiente et du mari cherchant à protéger leurs enfants entraînant une réaction inattendue chez ces derniers.
- Le risque hémorragique chez une patiente cherchant à garder son autonomie afin de rentrer chez elle le plus souvent possible.
- Le regard des enfants face à l'agitation de fin de vie de leur maman.
- L'annonce impossible à des adolescents face au refus de la patiente.

2.2 Les problèmes que me pose cette situation

- La répétition de la réfection du pansement tumorale de manière quotidienne demandant du temps, de la concentration ainsi que du sang froid devant le regard interrogateur de la patiente.
- Faire face à l'imprévu lorsque les soins palliatifs nous habituent à tout anticiper : la réaction des enfants inattendue lorsqu'ils apprennent le décès imminent de leur maman.
- La difficulté d'approche des enfants : comment les aborder lorsqu'ils ne sollicitent pas le personnel soignant ?
- Le sentiment d'impuissance face à l'évolution rapide de la masse tumorale.
- La gestion des émotions face aux angoisses verbalisées par la patiente.
- Le sentiment d'impuissance face au refus des parents d'informer les enfants de la gravité de la maladie.

2.3 Élaboration de la problématique

Suite à l'exposition des problèmes émanant de cette situation, il me semble que la difficulté d'approche des enfants est au cœur de celle-ci. Notamment le refus des parents d'informer leurs enfants de la gravité de la maladie, et, l'absence de sollicitation des enfants envers l'équipe soignante. Je souhaite davantage centrer ce mémoire sur le rôle infirmier.

Il m'importe alors de savoir si le cancer a un impact sur la vie de famille et les relations de chacun ? Définir l'adolescence et ses différentes étapes afin de mieux comprendre les attitudes des jeunes face à un parent en fin de vie. Comment aborder la maladie et le sujet de la mort avec les adolescents ? Comprendre la réticence des parents à évoquer le sujet de la mort avec leurs enfants. Quels sont les freins à la communication auprès des enfants de patients en fin de vie ? Pourquoi le soignant peut aussi avoir des réticences à aller vers les enfants ? Pour finir, il me semble important de parler du deuil chez l'adolescent, et, savoir comment le soignant peut accompagner au mieux l'adolescent face à la perte d'un

parent. Ces questions m'ont donc orienté vers la problématique suivante :

Comment l'infirmier·ière peut accompagner les enfants (*adolescents*) de patients en fin de vie, au sein d'une unité de soins palliatifs ?

3 Cadre conceptuel

Dans un premier temps, je définirai les mots clés de la problématique citée précédemment. Pour ce faire, j'ai effectué des recherches en amont via internet. Il m'a été nécessaire de regarder également dans un ouvrage concernant la prise en charge infirmière en soins palliatifs. La deuxième partie portera sur les phases de l'adolescence ainsi que sur l'impact que peut provoquer la maladie incurable au niveau de la sphère familiale et des problèmes de communication qui peuvent en découler. Ensuite, il me semble important en tant qu'infirmière d'intégrer une partie sur l'accompagnement du patient, de l'aidant ainsi que des enfants en unité de soins palliatifs. Pour finir, la dernière partie sera consacrée au deuil de l'adolescent.

3.1 Définition des mots clés

Infirmier : Selon le Code de la Santé Publique, est considérée comme exerçant la profession d'infirmier ou d'infirmière toute personne qui donne habituellement des soins infirmiers sur prescription ou conseil médical, ou en application du rôle propre qui lui est dévolu. D'autre part, le Répertoire des Métiers de la Santé et de l'Autonomie précise que l'infirmier dispense des soins de nature préventive, curative ou palliative. Enfin, le Ministère des Solidarités et de la Santé ajoute que l'infirmier participe [...] à l'information et à l'accompagnement du malade et de son entourage. Il doit être en mesure de créer une relation de confiance avec le patient et son entourage.

Patient : En médecine, un patient est une personne physique recevant une attention médicale ou à qui est prodigué un soin. En latin, patient provient du mot patient signifiant « celui qui endure », « celui qui souffre ».

Accompagner : Être avec quelqu'un, lui tenir compagnie provenant du site internet du Larousse. La notion d'accompagner un mourant y figure également en précisant qu'il s'agit de « l'aider durant son agonie à surmonter la douleur physique et psychique ».

Soins palliatifs : La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), définit les soins palliatifs étant des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), précise que les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille [...] par la prévention et le soulagement et de la souffrance [...] et autres problèmes physique, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ; ce qui rejoint le terme « d'approche globale » cité par la SFAP.

Fin de vie : Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé, le terme de fin de vie est désigné comme les derniers moments de vie d'une personne arrivant à phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable.

Enfant : Selon la Convention Internationale des Droits de l'Enfant, un enfant s'en-

tend de tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.

Adolescent : L'OMS définit l'adolescence comme étant la période de croissance et de développement humain qui se situe entre l'enfance et l'âge adulte, entre les âges de 10 à 19 ans.

3.2 L'adolescent face au cancer d'un parent

3.2.1 L'adolescence

Période qui suit l'enfance et précède l'âge adulte, l'adolescence est souvent caractérisée comme étape de transition dans la vie humaine. Les Nations Unies emploient le terme de «*jeunesse*» en proposant une tranche d'âge de 15 à 24 ans et précisent que cette définition n'est pas générale.

Dans l'article sur le développement neuropsychique de l'adolescent, tiré de la revue *Réalités Pédiatriques* n°187², le Docteur DEVERNAY (*Pédiatre*) et le Docteur VIAUX-SAVELON (*Psychiatre de l'enfance et de l'adolescent*) parlent de développement physique, cognitif et psychologique qui est un processus se partageant en trois phases :

- Le début de l'adolescence (de 10 à 13 ans) : fin de l'enfance, l'adolescent cherche à s'isoler et cherche de l'intimité. C'est le début de la séparation/individuation et se rapproche de ses pairs avec une difficulté majorée à exprimer ses affects : s'exprime avec son comportement. Il s'agit également de la période où les changements physiques s'opèrent, amenant plus tard à une maturité physique.
- La mi adolescence (de 13 à 17 ans) : phase d'expérimentation et de prise de risques. L'adolescent se construit en tant que sujet. Il investit son temps vers des loisirs sportifs, intellectuels, artistiques... à travers lesquels il peut s'exprimer librement. Il se développe davantage sur le plan cognitif et s'intéresse au raisonnement intellectuel et sociétal. Enfin, il s'interroge sur le sens de la vie.
- La fin de l'adolescence (de 17 à 21 ans) : stabilité émotionnelle plus importante. Il s'intéresse aux relations affectives et sexuelles. A présent sujet, il se projette dans l'avenir en cherchant sa place dans la société ce qui l'amène à devenir plus indépendant. Il est précisé que certains facteurs de risques tels que les antécédents dans le cercle familial peuvent entraver le travail psychique de l'adolescence et pousser l'adolescent dans des comportements à risques (addictions...) voir même à mal-mener son propre corps.

L'adolescence est alors une étape de la vie qui s'accompagne de changements physiques, psychologiques et sociaux avec une recherche identitaire. Le jeune est confronté assez tôt à ses propres modifications corporelles, ainsi qu'à des humeurs changeantes. Il

2. https://www.sfsa.fr/wp-content/uploads/2013/02/00_Dos_Devernay_Neuro.pdf

peut éprouver des difficultés à gérer ses émotions telles que la colère, la tristesse, la peur, l'amour et d'autres encore.

Au fil du temps, il se développe dans ses savoirs et au niveau relation avec autrui, puis gagne en autonomie, tout en gardant une dépendance auprès de ses parents. Même s'il peut sembler s'éloigner sur le plan affectif, il éprouve toujours le besoin d'avoir un soutien de la part de ses parents.

3.2.2 L'impact de la maladie incurable sur la dynamique familiale

Lorsque le cancer touche un membre de la famille, notamment un parent, c'est l'équilibre familial qui se retrouve perturbé. Dans une famille comportant les parents et des adolescents, tous doivent faire face à un changement radical de routine. Les ouvrages et travaux de recherches parlent même de «*famille en crise*». Dans une revue du site Cairn [1], le cancer représente un facteur de stress conséquent pour les membres d'une famille, impactant ainsi les rôles de chacun, les traits de personnalité parentaux ainsi que l'équilibre financier.

Le parent malade se retrouve alors à faire face aux conséquences de la maladie, enchaîne les hospitalisations tout en laissant entre parenthèse sa vie de famille que son conjoint doit gérer davantage. Et les adolescents peuvent se retrouver à jouer un rôle d'aidant auprès des parents. Dans un ouvrage sur les rencontres de la Fondation de France [2], Suzanne HERVIER³ évoque l'annonce de la maladie grave comme une crise qui désorganise la sphère familiale sur plusieurs plans :

- **Physique** : épuisement dû aux nombreux rendez-vous médicaux qui s'ajoutent aux obligations du quotidien, entraînant une fatigue accrue ainsi que du stress pour tous les membres de la famille. Lorsque le malade est hospitalisé après une période difficile au domicile, les aidants montrent souvent un épuisement général. Ils éprouvent des difficultés à tout gérer entre la maladie du conjoint, les enfants, le travail. . . Pour le parent malade, l'épuisement physique est aussi la conséquence de l'évolution de la maladie avec un appétit moindre, une perte de poids ainsi que des symptômes qui peuvent fatiguer énormément (nausées, douleurs, angoisse, difficulté respiratoire. . .).
- **Psychologique** : lorsque la maladie est annoncée incurable, le malade ainsi que le reste de la famille doit se préparer à accepter cette phase dont la guérison ne sera désormais plus possible. Cette période accentue l'angoisse du patient avec des troubles du sommeil car la peur de mourir s'installe. En effet, le patient ressent son état s'altérer au fil du temps et la peur d'abandonner ses enfants et son conjoint se majore. L'attention se porte davantage sur le malade ce qui peut entraîner un sentiment de solitude voir d'abandon sur les enfants. L'aidant se retrouve également en difficulté entre accompagner son/sa conjoint(e) et s'occuper des enfants. Les parents pourraient croire que les adolescents comprennent et parviennent à

3. Suzanne HERVIER : psychologue en unité de soins palliatifs.

gérer la situation de façon mature mais ce n'est pas forcément le cas, sachant qu'ils traversent eux-mêmes une période de crise. Enfin, comme le souligne La société Canadienne du cancer [3], le parent atteint peut vivre de la culpabilité liée à sa difficulté voir incapacité à s'occuper de ses enfants comme il le voudrait.

- **Sociale** : le temps est consacré à la personne malade, ce qui peut entraîner des conséquences sur les relations intra familiales (conflits, non-dits, sentiments d'abandon...). Or, c'est à ce moment que la communication est importante afin que chaque membre puisse évoquer ses inquiétudes vis-à-vis de la situation et de la mort. Des non-dits peuvent s'installer et provoquer des réactions de fuites. Les difficultés financières ne sont pas à exclure lorsque le parent malade se voit contraint d'arrêter sa profession à cause des conséquences de la maladie. Le deuxième parent doit alors continuer de travailler en gérant tout le reste. Il est possible de solliciter l'assistante sociale en cas de besoin.
- **Spirituel** : lorsqu'une maladie est annoncée incurable, la famille se retrouve alors figée dans le temps. Le devenir et les projets autrefois pensés ne sont plus d'actualité. Souvent, le malade ne trouve plus de sens à sa vie. Les croyances religieuses peuvent être remises en question, car la personne malade ressent une sorte d'injustice et se demande pourquoi elle ? Ou au contraire, la religion devient alors source de refuge et aide le patient ainsi que sa famille à surmonter cette épreuve. L'accompagnement de l'aidant et des enfants par les professionnels de santé est importante afin qu'ils puissent réinvestir les derniers moments avec le parent malade.

3.2.3 Les difficultés de communication autour de la fin de vie

Durant de la phase d'adolescence, la relation avec les parents peut s'avérer compliquée, d'une part lorsque la communication est rompue ou lorsqu'il y a des conflits permanents. À l'hôpital, les adolescents sont souvent discrets et effacés. Lorsqu'ils accompagnent un parent malade, il est rare qu'ils expriment leur curiosité auprès de ce dernier ou envers le corps médical et paramédical de manière spontanée. Pour les parents, l'incurabilité d'une maladie est souvent difficile à annoncer aux enfants. Ils n'osent pas évoquer le sujet par peur de leur faire de la peine, de les rendre triste. Ils ne savent pas comment leur dire. Ils sont parfois tiraillés entre les avis divergents des autres membres de la famille dont certains préconisent de dire la vérité aux enfants et d'autres pour qui leur avouer n'est pas envisageable. Quelques fois, il est impensable pour le patient d'imaginer le pire. Il est lui-même encore dans une phase où il n'a pas vraiment accepté que la maladie ne sera pas guérie, même si dans son fond intérieur il se rend compte que celle-ci évolue en se manifestant par des symptômes (douleurs, troubles de la mémoire, vertiges, évolution d'une plaie...).

Cependant, lorsque le silence autour de la maladie s'installe, celui-ci empêche chaque membre de la famille d'exprimer les émotions ressenties (angoisse, peur, tristesse, colère...). Les parents s'enferment dans cette image où « tout va bien » tandis que les enfants perçoivent que quelque chose ne va pas. « Leur attitude empêche l'enfant de se reconnaître

à son tour dans sa pleine humanité et [...] suscite chez lui des sentiments de culpabilité quand il s'éprouve fragile ou vulnérable »[4], Madame LANDRY-DATTÉE Nicole parle de banalisation de la gravité du pronostic car les parents veulent se protéger d'une émotion qu'ils ne pourraient plus contrôler. Elle ajoute que cette attitude doit être dans un premier temps respectée car elle s'apparente à un mécanisme de défense. De plus, lorsque les non-dits s'installent, l'adolescent sent que le dialogue ne peut pas être possible avec ses parents et s'empêche de poser des questions. Dans ce cas, les parents peuvent entendre « son silence comme de l'insouciance voir de l'indifférence »[4]. Les parents peuvent aussi penser que l'adolescent, presque adulte, sera capable dans le futur de surmonter la perte d'un être cher or il a « besoin d'être entouré et écouté pour comprendre ses réactions et ses sentiments »⁴.

Dans le guide *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent* de la Société canadienne du cancer, l'adolescent est décrit comme une personne ayant besoin d'être reconnue par ses parents à sa juste valeur. Il a besoin d'être écouté lorsqu'il ressent l'envie de parler et de s'intéresser à la maladie de son parent.

Dans le cadre de la maladie, il est préconisé que le parent encourage l'enfant à parler sur ses ressentis par rapport à la maladie mais sans le forcer. L'adolescent peut éprouver des difficultés à s'exprimer surtout s'il n'a pas l'habitude de verbaliser ses émotions. Il peut alors éviter le sujet et se retrouver dans un mutisme. Dans le cas contraire, si le dialogue se fait facilement au sein de la famille, le jeune aura moins de difficulté à parler. Il est recommandé également que l'enfant continue à garder des liens avec ses pairs. Il trouvera peut-être refuge auprès de ses amis. D'après Nicole LANDRY-DATTEE, l'adolescent peut préférer se confier à des amis ou d'autres personnes extérieures plutôt qu'à ses parents ou au corps médical. L'important est qu'il ne soit pas seul à traverser cette épreuve.

D'autre part, lorsque l'adolescent fait preuve de curiosité envers l'état de santé de son parent malade, il peut être judicieux de partager les choses avec lui. Lui demander ce qu'il aimerait savoir afin d'être sûr de ce qu'il a envie d'entendre. Il est important de le prendre au sérieux. Dans ce cas, le jeune se sentira soutenu, écouté et prendra conscience que son avis compte et qu'on lui fait confiance.

3.3 L'accompagnement

Accompagner un patient en fin de vie, c'est aussi accompagner ses proches. Selon la SFAP, les soins palliatifs et l'accompagnement s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches.

L'accompagnement résulte d'une relation de soin qui s'instaure entre une équipe et un patient⁵. Il ne s'agit pas seulement d'un accompagnement par l'infirmière mais par toute une équipe pluridisciplinaire où chacun à son rôle. Cet accompagnement inclus

4. Claudette FOUCAULT & Suzanne MONGEAU, *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières*, édition Les Presses de l'université de Montréal, Canada, 2004.

5. SFAP, *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* (p.88)

également les intervenants pratiquant les thérapeutiques non médicamenteuses (réflexologie, hypnose, musicothérapie...) ainsi que les bénévoles. L'ouvrage précédemment cité ajoute qu'il s'agit d'un travail d'équipe au sens large et non d'une relation de dualité. Cet accompagnement inclut évidemment les proches du patient (conjoint, enfants, frères, sœurs...).

3.3.1 L'accompagnement du patient

L'accompagnement du patient se fait avant tout par l'accueil. La première rencontre est importante car c'est à cet instant que la relation soignant-soignée débute. Il faut mettre confiance la personne soignée dans un endroit qu'il lui est encore inconnu. Le patient est considéré comme un acteur et décisionnaire de sa santé s'il est en état de s'exprimer. L'infirmier prend alors connaissance du vécu du patient, de son parcours de vie et de santé afin de répondre aux besoins de ce dernier et de l'aider à vivre au mieux ces derniers instants de vie. L'entretien est essentiel également afin de connaître ses habitudes de vie ainsi que son entourage. L'ouvrage *L'art de soigner en soins palliatifs*⁶ parle d'alliance thérapeutique entre l'infirmière et le patient. Il évoque des qualités essentielles telles que le sens de l'accueil, le contact chaleureux, une certaine sensibilité ainsi qu'une manière de s'exprimer à avoir pour instaurer une relation de confiance avec le patient. Il est ajouté que des attitudes empathiques et authentiques favorisent également la mise en place du climat de confiance.

Cet accompagnement peut se faire aussi en collaboration avec les proches. On parle alors de relation triangulaire entre le soignant, le patient et un proche. Cette relation nécessite au préalable « *une base relationnelle soignant-soigné suffisamment riche* »⁷. L'intégration du proche si chacun le souhaite, pourra permettre à tous de communiquer autour de la personne soignée et aussi de pouvoir permettre à l'aidant de participer à son niveau, à l'accompagnement du patient.

3.3.2 L'accompagnement de l'aidant

Comme l'indique l'article R. 4312-20 du Décret n°2016-1605 du 25 novembre 2016 (*voir Annexe 1*), l'infirmier doit s'efforcer d'accompagner l'entourage du patient lorsque ce dernier est en situation palliative. En effet, l'accompagnement des proches est d'autant plus important car cela sera déterminant lorsqu'ils seront amenés à faire le deuil de leur proche décédé.

Lorsqu'un parent est atteint d'une maladie grave, le conjoint se retrouve souvent à devenir l'aidant. Lors de l'hospitalisation en unité de soins palliatifs, il se voit de nouveau à devoir adapter son quotidien entre les visites régulières à l'hôpital, son travail, puis la vie familiale avec les enfants. A l'admission, le parent aidant éprouve souvent une grande fatigue après avoir accompagné le plus longtemps possible à domicile le parent malade. En

6. Claudette FOUCAULT & Suzanne MONGEAU, *L'art de soigner en soins palliatifs : perspectives infirmières*, édition Les Presses de l'université de Montréal, Canada, 2004.

7. *Aide-mémoire, soins palliatifs en 54 notions*, Édition Dunod

début d'hospitalisation, l'aidant peut avoir des difficultés à lâcher prise et à faire confiance au personnel soignant. Il a souvent besoin de garder le contrôle sur la situation afin de continuer à se sentir utile dans l'accompagnement de son/ sa conjoint(e). Souvent, l'attention a tellement été portée sur le parent malade que la communication autour de la fin de vie avec les enfants devient de plus en plus difficile à établir.

En effet, en phase terminale d'une maladie, les problèmes principalement rencontrés par la famille sont : « la communication à propos de la mort, les soins physiques et affectifs, et les sentiments de séparation et de perte »[5].

Le rôle de l'infirmière sera d'inclure les proches dans l'accompagnement du patient, ce qui leur permettra de se sentir acteur dans cette période où chacun se sent impuissant face à l'évolution de la maladie. Il est important de ne pas les délaissier. L'écoute et la disponibilité sont indispensables afin d'établir une relation avec les proches. Il est possible de faire participer l'aidant, s'il le souhaite, à des soins de confort tels que le massage, le soin de bouche ou lors de la prise du repas (selon le degré de dépendance du patient). La musique peut permettre également d'apaiser l'atmosphère. Quelques fois, cela se fait naturellement entre eux. Selon l'institution, l'aidant a la possibilité de rester la nuit s'il le souhaite et les horaires de visites sont aménagés. Cela les rassurent souvent de savoir qu'ils ont cette contrainte en moins de devoir venir à des horaires précises.

Lorsque les parents ne parviennent pas à annoncer à leurs enfants la gravité de la maladie, leur proposer de le faire en présence du médecin ou de la psychologue peut être une solution. Il est cependant impossible de prévoir lorsqu'un proche sera prêt à parler de la mort, mais lorsqu'il le fait c'est à ce moment qu'il faut l'aider à verbaliser les choses et peut-être à en parler avec le patient et les enfants.

3.3.3 L'accompagnement de l'adolescent

Au cours de l'hospitalisation d'un parent en soins palliatifs, l'équipe soignante doit pouvoir accompagner également les enfants de ce dernier. Il n'est pas rare que le couple éprouve des difficultés à parler de la mort à leurs enfants. Dans un premier temps, se renseigner auprès des parents peut guider l'équipe soignante afin de savoir ce qui a été dit ou non aux enfants. L'infirmière et le reste du corps médical pourront alors adapter leur attitude face aux enfants. D'après Nicole LANDRY-DATTÉE (*voir Annexe 2*), il est important que les parents informent les enfants le plus tôt possible, dès le début de la maladie. Cela permettra à l'enfant de suivre l'évolution, de se préparer et s'adapter aux changements qui vont survenir.

Seulement, il arrive parfois que les enfants ne soient pas informés de l'incurabilité de la maladie. Pouvoir communiquer autour de la maladie c'est permettre au jeune de s'exprimer, de pouvoir se préparer au décès de son parent, lui permettre de dire certaines choses qu'il n'a pas pu dire jusqu'à maintenant.

Un adolescent rendant visite à ses parents en unité de soins palliatifs, est souvent dis-

cret. Il est rare qu'il pose des questions au corps médical. En retrait, il se cache derrière son parent aidant, notamment pour les familles dont le dialogue sur la maladie est difficile à établir. Pour les adolescents plus âgés (la vingtaine), il n'est pas rare qu'ils évitent le contact avec le corps médical. Encore une fois, cela dépend de la présence de communication ou non au sein de la famille.

Selon Nicole LANDRY-DATTÉE, le médecin accompagné d'une infirmière peut dans un premier temps recevoir les parents afin de savoir ce qui a été dit ou non aux enfants. Puis, si le patient donne son accord, peuvent recevoir dans un second temps les parents avec les enfants. La psychanalyste ajoute que si l'adolescent ne s'exprime pas durant une annonce, l'important est qu'il ait entendu ce que les parents ou le médecin avaient à dire. Il est important que l'annonce soit faite par les parents et non par le corps médical sauf si les parents se retrouvent vraiment démunis. L'entretien servira alors d'outil pour aider les parents à ouvrir le dialogue avec leurs enfants. «*Elle sera à ses côtés quand il leur parlera, leur annoncera la situation... mais pas à sa place*»⁸. Cette rencontre permet aussi de préparer l'adolescent à ce qu'il va voir (changements physique, dispositifs médicaux, état général du parent malade). Il peut être ensuite revu après être sorti de la chambre afin que le médecin puisse répondre à ses interrogations.

L'auteure ajoute que l'infirmière ou autre personnel soignant peut demander à l'adolescent comment a-t-il trouvé son parent lorsqu'il est allé le voir. Cette simple question peut ouvrir un dialogue et l'aider à exprimer ses ressentis sur ce qu'il a vu ou ce que son parent lui a dit. À l'issue de cette conversation, nous pouvons dire à l'enfant que nous sommes disponible en cas de besoin ou s'il a de nouveau des questions à poser. En intégrant les enfants du patient dans l'accompagnement de ce dernier, ceux-ci se sentiront utiles dans ces moments où il est souvent difficile de trouver sa place. L'adolescent pourra sentir alors que sa parole a de la valeur. L'intégrer peut lui permettre d'exprimer plus librement ses ressentis concernant la situation. Dans l'ouvrage *L'infirmier(e) et les soins palliatifs* de la SFAP [6], l'accompagnement des proches permet d'ouvrir le dialogue, de favoriser les relations intra-familiales et aussi de les encourager à exprimer leurs sentiments.

3.4 Le deuil

Dans le Larousse médical, le deuil est désigné comme un état de choc émotionnel provoqué par la perte d'un être cher.

D'après Guy CORDIER, pédopsychiatre, avant de pouvoir aider un enfant endeuillé, il faut pouvoir aider le parent⁹. Lorsque le parent aidant est lui-même en deuil, il est souvent difficile pour lui de se rendre compte que l'enfant a besoin aussi d'être accompagné. Dans l'ouvrage *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, l'équipe soignante a un rôle de «*soutien de deuil*» envers l'entourage ; ce qui correspond aux actions mises en œuvre avant le décès afin de les accompagner. Elle sera présente également lors du décès afin d'avoir un rôle de

8. Nicole LANDRY-DATTÉE, *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. édition Erès, Toulouse, 2017.

9. Témoignage de Guy CORDIER à la fondation OCIRP - https://www.youtube.com/watch?v=t_VtHJ0Uac4

soutien envers la famille.

3.4.1 Les réactions de l'adolescent

« D'une façon générale, les manifestations du deuil chez l'adolescent se rapprochent davantage de celles de l'adulte que celles de l'enfant » [7].

Pour les adolescents la perte d'un parent est d'autant plus difficile car ceux-ci se trouvent déjà dans une phase de leur vie à devoir faire le deuil de leur enfance et cherchent à se rapprocher de leurs pairs en prenant leur distance avec leurs parents. Dans son article consacré à la fondation OCIRP¹⁰, le Dr CORDIER parle de réactions paradoxales. Lors du décès, malgré les liens d'attachement existant, l'adolescent reste dans le contrôle de ses émotions et n'extériorise pas. L'entourage peut alors penser qu'il maîtrise la situation et qu'il a été suffisamment préparé à la perte de son parent, or ce n'est pas le cas. Le pédopsychiatre explique que l'adolescent cherche à se détacher des réactions infantiles « ce sont les enfants qui pleurent » comme pour se rapprocher d'une attitude plus adulte. Il explique qu'il s'agit d'un mécanisme de défense qui permet à l'adolescent de ne pas exprimer des émotions qu'il ne serait pas en capacité de contrôler. L'équipe soignante peut alors lui porter attention et tenter de le faire s'exprimer. En cas de refus, il est important qu'il sache que l'équipe est disponible en cas de besoin. « Faire appel à des personnes auxquelles l'enfant est attaché (parrain, marraine, grands-parents. . .) permet aux parents de se sentir épaulés et évite à l'enfant le sentiment d'abandon » [6].

Son silence peut être aussi dû à un état de sidération. Comme le souligne Nicole LANDRY-DATTÉE dans son livre, l'annonce du décès est vécu comme un traumatisme violent qui engendre chez l'enfant une incapacité à exprimer ses émotions. Cette réaction peut être perçue comme une indifférence par l'entourage.

Les réactions explosives peuvent survenir également, notamment lorsque la préparation des enfants à la perte de leur parent a été difficile. Refus des parents de leur expliquer la situation ou famille dans l'évitement. Dans ce cas, ils peuvent exprimer une grande colère, une tristesse inconsolable. Il est difficile en tant que soignant de réagir. Peut-être les laisser s'exprimer tout en veillant à leur sécurité. Puis, accueillir leurs paroles une fois qu'ils en ressentent le besoin. L'important est de les écouter, d'être présent.

Lors de la perte d'un parent, le risque suicidaire chez l'adolescent est présent. Le Dr CORDIER parle d'un désir de retrouver un état fusionnel avec la personne décédée, ainsi l'adolescent pense qu'il n'y a que la mort qui pourra mettre fin à sa souffrance. Les conduites à risque peuvent être fréquentes également. Il peut lui arriver de se sentir coupable de la disparition de son parent, peut-être car il a souhaité sa mort « inconsciemment » lors d'un conflit antérieur.

Les troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire ainsi que des difficultés à rester concentré en classe à l'école sont des conséquences pouvant survenir lorsque

10. OCIRP : Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance

le parent est malade, ou, suite à sa disparition.

3.4.2 Accompagner le deuil

Selon Guy CORDIER, l'enfant peut, s'il le souhaite participer aux rites funéraires. En effet, bon nombres de parents pensent protéger leurs enfants en les empêchant de voir la personne décédée ou d'assister aux funérailles de ce dernier. Or, permettre à l'enfant d'y participer l'aidera à rendre cette mort réelle. Il ajoute que priver l'enfant de se joindre à l'entourage pour voir le défunt ou participer aux funérailles risque de retarder le travail de deuil.

Les jours, mois, années suivant le décès, le pédopsychiatre insiste sur l'importance du dialogue autour des souvenirs du défunt. L'enfant doit sentir qu'il peut parler librement de son parent décédé afin de se remémorer des souvenirs positifs. « *c'est une façon de prolonger en nous la présence de celui qui nous a quitté* »[8]. Il met en garde sur le silence de l'enfant dont il faut s'inquiéter. Si ce dernier ne parvient pas à exprimer ses émotions, il peut être judicieux de l'accompagner vers un groupe de parole ou d'autres moyens qui pourront lui permettre d'évacuer la souffrance gardée en lui.

4 Conclusion

Explorer la thématique de l'accompagnement des enfants de patients en fin de vie était pour moi la possibilité de surmonter certaines difficultés rencontrées au sein de l'unité de soins palliatifs.

Cela m'a conforté dans l'idée que l'accompagnement des enfants ne peut se faire sans avoir établi une relation de qualité avec le patient et son/sa conjoint(e). La mise en confiance du patient est primordiale afin que ce dernier s'autorise à se confier, à écouter les conseils que nous pouvons lui apporter afin qu'il puisse faire face à ses craintes. Notamment la crainte d'annoncer l'incurabilité de sa maladie à ses enfants par peur de leur faire de la peine, d'accentuer leur tristesse ou de les mettre en colère. Le rôle de l'équipe soignante sera alors de rassurer, de soutenir et de dialoguer avec la famille afin de l'aider à verbaliser ses ressentis et ses craintes liés à la maladie et à la fin de vie. La famille a donc une place essentielle et l'accompagnement de l'enfant ne peut se faire à l'insu des parents.

Travailler sur cette situation m'a permis de comprendre que chaque famille à son propre fonctionnement et que certains enfants non informés de l'incurabilité de la maladie ne sont pas ignorants pour autant. Ils comprennent les choses malgré les non-dits. Ils perçoivent les émotions de leur entourage et se rendent compte des changements physique du parent malade.

Lorsque le patient présente une réticence importante à l'idée d'informer les enfants de la létalité de sa maladie, en tant que soignant nous nous sentons impuissant face à cette décision car ce n'est pas dans nos habitudes d'être dans l'impossibilité d'agir. Cependant, il y a toujours un moment où nous pouvons nous rendre disponible en cas de crise, notamment lors du décès de Madame D. Chacun a pu participer à sa manière à l'accompagnement de la famille, les enfants ont pu enfin s'exprimer sur ce qu'ils ressentaient à cet instant. De plus, comme la signifié Nicole LANDRY-DATTÉE dans son livre, la présence de proches tiers (tante, oncle...) permet à l'aidant et aux enfants d'avoir un soutien autre que l'équipe soignante.

La prise en charge d'un patient ayant des enfants jeunes est souvent difficile pour les soignants car certains s'identifient à eux. Que ce soit de part leurs âges similaires ou parce qu'ils ont des enfants également. Pour ma part c'était le manque d'expérience dans l'accompagnement des enfants car ces situations restent peu fréquentes. Il n'est pas rare de constater que certains soignants adoptent une attitude défensives pour éviter que ce genre de situation les impacte émotionnellement ou parce qu'ils ne savent pas quoi dire ni quoi faire.

Cela nous renvoi à nos propre peurs et nous pousse à faire un travail sur nous-même.

À posteriori, nous avons pu en discuter en équipe. Chacun a constaté que la communication avec les enfants de patients en fin de vie est parfois délicate et demande beaucoup de travail de dialogue avec les parents en amont. Les parents évitent le sujet et les soignants également lorsqu'ils imaginent la peine que cela pourrai causer aux parents ainsi

qu'aux enfants. Il a été évoqué que nous pourrions créer un outil destiné aux parents afin de les aider à communiquer autour de la maladie avec leurs enfants.

Il est bien sûr évident que chaque situation est différente de part le vécu de chacun.

5 Annexes

Annexe 1

- Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 : article R. 4312-20 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033479578/>

Annexe 2

Entretien non directif réalisé avec Mme Nicole Landry-Dattée

À son cabinet de consultation

Le 25 Février 2020

Cet entretien a été enregistré en audio, puis réorganisé et résumé à l'écrit.

-

Nicole LANDRY-DATTÉE est psychologue clinicienne avec une formation de psychanalyste d'enfant. Elle arrive en 1990 à l'Institut Gustave Roussy (IGR) où elle y travaille pendant 23 ans dans le cadre de l'accompagnement des enfants de parents malades. En 1994, en collaboration avec ses collègues, ils créent un groupe de soutien aux enfants de parents malades visant à libérer la parole autour de la maladie du parent. Ce groupe est créé suite aux difficultés rencontrées par les équipes soignantes dans le cadre de la communication autour de la maladie et de la fin de vie de parents. La psychanalyste constate alors que les enfants sont rarement informés de l'incurabilité de la maladie du parent et se retrouve donc à intervenir de manière urgente lorsque le parent malade est en fin de vie. Le but de ce groupe de parole est de toucher un maximum de personnes refusant d'avoir un entretien individuel avec un psychologue et qui acceptent plus facilement de parler en groupe. Cet atelier est centré sur la parole des enfants. Ces derniers sont installés devant et les parents peuvent y assister en se plaçant derrière les enfants. Il s'agit de permettre aux parents d'entendre ce que leurs enfants ont à dire et inversement. Souvent ce sont les plus jeunes qui posent des questions et prennent la parole. Les adolescents sont plus pudiques. Ils écoutent beaucoup et apprécient que les animateurs ne les obligent pas à parler. Ils viennent souvent se confier en amont autour du goûter organisé par les animateurs. La psychanalyste ajoute que ce groupe de parole permet aux enfants de voir qu'ils ne sont pas seuls à traverser ce genre d'épreuve et ajoute qu'il arrive parfois que certains tissent des liens et s'échangent leurs coordonnées, ce qui leur permet de se soutenir mutuellement.

Nicole Landry-Dattée constate qu'il y a souvent deux arguments dont les parents sont sensibles lorsqu'ils ne parviennent pas à communiquer avec leurs enfants autour de la maladie :

- Ils veulent les protéger. « Chercher à protéger vos enfants est légitime. En revanche, cela provoque l'inverse de ce que vous souhaitez faire. L'enfant ressent que quelque chose de grave se passe et imagine pire que la réalité. On l'enferme dans une conspiration du silence. L'enfant est alors plus angoissé que protégé ».

La confiance : « L'enfant se construit sur la confiance. Lorsqu'il s'aperçoit qu'on lui a menti, il n'a plus confiance. La parole des adultes devient alors caduc. À l'adolescence, le mensonge peut provoquer une sorte de révolte, de perte de confiance dans les adultes notamment envers le parent qui reste. Cela entraîne des deuils pathologiques ».

Elle fait un clin d'œil à ma situation en évoquant le type de communication. La relation au sein de la famille est très fusionnelle, hors il n'y a pas de communication concernant la

maladie. Par rapport à la situation, « il y a un double traumatisme, le décès brutal pour les enfants car ceux-ci n'ont pas été préparés puis le traumatisme du mensonge qui casse la confiance en l'adulte et en l'enfant lui-même ».

La psychanalyste rapporte la parole d'un enfant : « Nous on veut la vérité avec des mots gentils ». Il s'agit de leur dire les choses de manière douce, progressive et avec leurs mots. « On conforte alors ce qu'ils ressentent en leur disant : tu as raison, tu sens bien les choses, tu peux te faire confiance, c'est vrai, il se passe quelque chose ». Dans le cas contraire, aller à l'encontre de ce que ressent et dit l'enfant : « Mais non tu te trompes, ne t'inquiètes pas ». « L'enfant va alors penser que ce qu'il ressent n'est pas juste et ne pourra pas se faire confiance ».

L'adolescent : « il a besoin de s'opposer aux parents pour pouvoir s'affirmer lui-même, tout en ayant besoin de l'autorité des parents pour le rassurer. L'adolescent, inconsciemment a besoin de sentir que ses parents sont les plus ringards pour se donner bonne conscience, pour ne pas se sentir coupable d'aller chercher à l'extérieur, d'aller vivre sa sexualité. Plus l'adolescent sent que les parents sont solides et qu'ils supporteront le conflit, plus il va pouvoir s'autoriser à faire sa crise d'adolescence. Plus il sent que ses parents sont fragiles, plus il sent qu'il aura besoin de les protéger, moins il pourra faire sa crise d'adolescence. Lorsqu'un des parents est malade, l'enfant va se sentir coupable d'aller vivre sa vie à l'extérieur ».

Lorsqu'un parent est malade « il est difficile en tant qu'adolescent d'aller vivre sa vie à l'extérieur car il faut aider à la maison, être présent alors que d'un autre côté le jeune aimerait sortir avec ses pairs. Il s'agit également d'une période où la communication avec les parents est difficile car l'adolescent se confie moins. Cela dépend bien sûr des relations qui ont été créées. Lorsque c'est une famille où depuis tout petit on parle un peu de ce qu'on éprouve, de ses sentiments, on échange, on accepte la différence on accepte le conflit (désaccord...), l'enfant peut se permettre alors de parler de ce qu'il éprouve.

L'annonce : « L'important c'est d'informer, de dire. L'important est que l'adolescent ait entendu. En tant que soignant nous pouvons lui demander comment a-t-il trouver son parent ? Cela peut ouvrir le dialogue.

Je lui fait part de ma difficulté à aborder les enfants de patients. Elle ajoute « il ne faut pas se laisser impressionner. Des fois, seule la présence suffit, être là pour eux, ne rien imposer et ne rien obliger. L'important est de s'assurer avec qui l'adolescent peut parler. Peut-être qu'il préférera parler avec un ami, un autre membre de la famille. S'assurer qu'il ait un temps et un lieu pour se confier à quelqu'un.

Je lui demande alors si vivre ce genre d'épreuve les pousse à mûrir plus vite que les autres. Elle me répond : « lorsqu'ils ont la possibilité d'accompagner leur parent malade, cela les aide à mûrir plus vite mais peut aussi les isoler. Ils peuvent se trouver en décalage par rapport aux jeunes de leur âge ».

« Beaucoup de parents se retranchent derrière le silence de leurs enfants en se disant : ils ne demandent rien donc je ne dis rien. L'enfant ne demande rien car il sait que c'est un sujet donc il ne faut pas parler. C'est important que ce soient les parents qui abordent le sujet, qui ouvrent le dialogue le plus tôt possible, dès le début de la maladie. Cela permet à l'enfant de suivre l'évolution, de se préparer et de faire un travail psychique. »

Les questions des parents :

- Est-ce qu'il faut parler à l'enfant ? Et pourquoi ?
- Quand lui parler ? Le parent doit prendre le temps de digérer la nouvelle pour lui-même avant d'en parler à l'enfant.
- Comment lui parler ?

« Peu importe l'issue, il s'agit de dire à l'enfant ce qu'il en est. L'idéal est d'annoncer les choses avant que des changements physiques apparaissent chez le parent malade. Nous ignorons complètement les forces que l'enfant peut avoir, et en ne disant rien, on ne l'aide pas à développer ces forces là pour affronter la vie. Entre un enfant de 3 ans un adolescent de 15 ans on ne dira pas les choses de la même façon mais nous dirons les mêmes choses ».

Le deuil : « Il reste important de laisser les enfants en parler que ce soit pendant la maladie, avant ou après le décès s'ils en éprouvent le besoin. S'ils en sont privé, cela risque d'engendrer des deuils pathologiques par la suite ».

-

Résumé :

Accompagner les enfants de patients en fin de vie au sein d'une unité de soins palliatifs présente autant de difficultés pour les parents de l'enfant que pour les soignants. La maladie impacte la sphère familiale qui se retrouve alors désorganisée entraînant parfois un manque de communication.

Nous nous intéresserons particulièrement à l'adolescent, aux difficultés rencontrées par les parents ainsi qu'au rôle des soignants dans l'accompagnement de la famille.

Titre :

L'accompagnement des enfants (adolescents) de patients atteints de cancer en situation de fin de vie par l'infirmier(ère).

Mots-clés :

Adolescent – Parents – Fin de vie – Accompagnement – Infirmier(ère)

Sites internet :

Définition INFIRMIER :

- <https://www.legifrance.gouv.fr> : Article L4311-1
- www.metiers-fonctionpubliquehospitaliere.sante.gouv.fr
- <https://solidarites-sante.gouv.fr>

Définition ACCOMPAGNER :

- <https://www.larousse.fr>

Définition SOINS PALLIATIFS :

- www.sfap.org - <https://www.who.int/fr/home>

Définition PATIENT :

- <https://fr.wikipedia.org/wiki/Patient>

Définition ENFANT :

- <https://www.unicef.fr/sites/default/files/convention-des-droits-de-lenfant.pdf>

Définition ADOLESCENT :

- <https://www.who.int> : Développement des adolescents

Définition DEUIL :

- <https://larousse.fr/archives/medical/page/275>

Références

- [1] Véronique FOUILLERON, Frédéric MAURIAC, and Philippe STÉPHANT. *Accompagnement d'une famille dont l'un des membres présente une maladie dans sa phase terminale*. <https://www.cairn.info>, Cahier critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux(n°47), 12/2011.
- [2] Suzanne HERVIER. Maladie grave et fin de vie : les conséquences sur la dynamique familiale. In *Acte des rencontres. Familles, soignants : une solidarité nouvelle face à la maladie grave et à la fin de vie*, page 12 à 16. Fondation de France, 1999.
- [3] Société Canadienne du cancer. *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent*. [https://www.cancer.ca/media/cancer.ca/QC/publications/Children cancer/Guide-Lenfant-et-ladolescent-face-au-cancer-dun-parent-SCC-2014.pdf](https://www.cancer.ca/media/cancer.ca/QC/publications/Children%20cancer/Guide-Lenfant-et-ladolescent-face-au-cancer-dun-parent-SCC-2014.pdf), 2013.
- [4] Nicole LANDRY-DATTÉE. *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*. Édition Erès, 2017.
- [5] Nicole DELVAUX. *L'expérience du cancer pour les familles*. <https://www.cairn.info>, Cahier critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux(n°36), 01/2006.

- [6] SFAP Collège soins infirmiers. *L'infirmier(e) et les soins palliatifs – «Prendre soins» : éthique et pratiques*. Édition Masson, 1999.
- [7] Guy CORDIER. *L'adolescent orphelin : l'impossible désidéalisation*. <https://www.cairn.info>, L'école des parents(n°616), 05/2015.
- [8] Guy CORDIER. *Voyage au cœur du deuil chez l'enfant et l'adolescent*. <https://www.ocirp.fr/actualites/voyage-au-coeur-du-deuil-chez-lenfant-et-ladolescent>, Grande enquête nationale «École et Orphelins - Fondation d'entreprise OCIRP/IFOP», 2016.
- [9] Françoise DOLTO. *Parler de la mort*. Le petit Mercure, 2018.
- [10] Elisabeth KÜBLER-ROSS. *Accueillir la mort*. Pocket, 2018.

Notes : Les ouvrages [9] et [10] sont des lectures complémentaires non citées dans le mémoire.