

COMMENT PARLER À UN ENFANT DE SA MORT IMMINENTE

Claude Cyr, MD, FRCPC

Professeur titulaire

Département de Pédiatrie

Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé

Université de Sherbrooke

Résumé:

La mort est un sujet difficile à aborder par les adultes avec les enfants. Parler de la mort imminente semble douloureux pour les adultes et une intrusion violente dans le monde des enfants. Pour plusieurs adultes, c'est comme si la mort était étrangère aux pensées de l'enfant et que d'envisager sa propre mort était insoutenable pour celui-ci. La plupart des parents se demandent alors s'il est véritablement judicieux de parler de la mort imminente à l'enfant. Si oui, que lui dire ? Bien souvent, les parents oscillent entre trois attitudes possibles : tout dire, mentir ou se taire.

Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capable de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de "recettes" pour bien parler de la mort car ces recettes priveraient les professionnels de leur propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière.

«Les hommes ont peur de la mort, comme les enfants du noir; chez les enfants cette peur est due aux histoires qu'on leur raconte, chez les hommes aussi.»

Maya Angelou

La mort, comme le sexe, est un sujet difficile à aborder par les adultes avec les enfants. Parler de la mort imminente d'un enfant semble douloureux pour les adultes l'entourant et une intrusion violente dans le monde des enfants. C'est comme si la mort était étrangère aux pensées de l'enfant et que d'envisager sa propre mort était insoutenable pour celui-ci. La mort devient alors un sujet de communication difficile.

Entre adultes, quand c'est possible, on évite le sujet. On utilise toutes sortes d'euphémismes : il est parti, elle s'est endormie, il n'est plus, elle est en haut. C'est une réalité que l'on peut difficilement éviter. Il faut apprendre à y faire face. Si c'est difficile pour soi, ça l'est d'autant plus pour un enfant. Comment lui dire? Lui expliquer? Comment l'aider à s'adapter à sa fin de vie?

La communication à propos de la mort commence habituellement avec l'annonce de l'irréversibilité de la maladie. Les traitements proposés ne peuvent plus prétendre à une guérison. Les soins dispensés à l'enfant visent alors le soulagement de la souffrance physique, psychologique, sociale ou spirituelle. Lorsque la mort menace un enfant, la trajectoire de vie de tous les membres de la famille est irrémédiablement déviée. La souffrance naît d'une série de pertes réelles ou symboliques. La perspective d'un avenir commun disparaît. Les conséquences de la pathologie obligent à plusieurs renoncements. La famille et l'enfant lui-même ont de la difficulté à reconnaître dans ce corps fatigué, vulnérable, transformé par plusieurs interventions chirurgicales, l'enfant d'avant : un être fort et plein d'avenir.

La communication, les rapports sociaux et familiaux se réorganisent. La famille a tendance à se refermer sur elle-même et à restreindre ses contacts. L'enfant vit aussi un isolement. Il a souvent du mal à parler de ce qu'il ressent avec son entourage. Il peut par contre facilement

constater les changements d'humeur de ceux qui l'entourent, devenus plus tristes, plus irritables, plus distants. Il perçoit leurs inquiétudes, leurs silences.

La plupart des parents se demandent alors s'il est véritablement judicieux de parler de la mort imminente à l'enfant. Si oui, que lui dire ? Bien souvent, les parents oscillent entre trois attitudes possibles : tout dire, mentir ou se taire.

Le silence et le mensonge ont souvent pour motivation la crainte des parents d'ajouter de l'angoisse. L'enfant mourant se retrouve alors seul avec la mort, qu'il sait là, près de lui, sans pouvoir en parler. C'est certainement de tout ce qui peut arriver ce qu'il y a de pire pour lui. Si on ne lui dit pas la vérité, il glissera dans la conversation la mort des autres enfants du service hospitalier, s'il est à l'hôpital ou trouvera d'autres moyens pour forcer l'adulte à aborder le sujet. Si on l'écoute, l'enfant parle souvent d'à quel point il s'inquiète de la souffrance de sa famille quand il ne sera plus là. Il exprime, même très jeune, ses angoisses face à la mort et les questions qu'il se pose avec une lucidité et un courage surprenant. Dialoguer avec un enfant mourant ne se résume donc pas à lui annoncer « tu vas mourir ».

Comment parler de la mort

Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capable de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de "recettes" pour bien parler de la mort car ces recettes vous priveraient de votre propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière.

La compréhension de la mort par les enfants a surtout été étudié à la lumière d'une approche «développementale» qui se concentre sur l'émergence d'une conception «mature» de la mort. Selon ce modèle, la compréhension de l'enfant est vue comme un processus linéaire associé à l'âge et à un point final, mature. Néanmoins, l'évaluation de la compréhension par l'enfant du concept de mort et de maladie doit se faire avec, en tête, les facteurs sociaux, culturels et émotionnels propre à l'enfant malade. On doit prendre en considération le stade de développement en utilisant les théories non comme des règles immuables mais comme balise d'un processus dynamique et fluide sujet aux changements et aux exceptions.

Avant tout, il faut écouter l'enfant. L'écoute se fait souvent avec les yeux et demande du temps « d'approvisionnement ». Il faut reconnaître les signaux que l'enfant envoie. En écoutant et en parlant à un enfant mourant, il faut garder en tête que ce dernier a déjà eu l'opportunité d'apprendre à propos de la mort et de la maladie qu'on lui en parle ou non. Ces enfants ont des besoins et des désirs qui fluctuent pendant leur fin de vie. Ils peuvent avoir simultanément une pensée « magique » et « scientifique » et par dessus tout, les enfants veulent être avec les gens qu'ils aiment.

La question ensuite n'est pas de savoir si « on le dit ou pas », mais bien qu'est-ce que l'on lui dit, quand lui dire et qui doit le faire. Les recherches récentes démontrent que la majorité des enfants en fin de vie veulent parler de la mort. Bluebond-Langner (1) a décrit que presque tous les enfants mourants sont conscient de leur mort imminente peu importe si on leur en a parlé ou non. L'information incorrecte et les fausses conclusions sont fréquentes chez les enfants non informés. Le silence leur envoie aussi comme message que la mort est tabou, dangereuse et même trop difficile pour que les adultes en parlent.

Le médecin doit ouvrir le dialogue en évaluant le parcours de l'enfant et de sa famille. Durant la conversation avec les parents, on évalue la compréhension des parents et de l'enfant de la trajectoire de sa maladie. Le médecin peut faire noter que selon son

expérience, les enfants en fin de vie sont habituellement conscient de leur pronostic. Il peut aussi donner des exemples de façons dont les enfants nous font savoir qu'il désire en savoir un peu plus sur leur fin de vie. Aussi, les parents devraient être à l'affût des signes que l'enfant sait, ou qu'il veut savoir s'il va mourir. Le médecin peut évaluer avec les parents ce qui les inquiètent le plus dans les conversations potentielles: parler de la mort? Parler de l'absence d'espoir? On peut alors suggérer qu'une discussion, en présence du médecin ou non, pourrait être utile pour tous.

Les parents peuvent continuer de refuser de discuter avec l'enfant et même de refuser que le médecin parle avec l'enfant. Encore une fois, on devrait encourager les parents à réfléchir sur la meilleure (ou moins pire) façon de dire la vérité. La porte est alors ouverte pour une discussion future. La possibilité de questions difficiles ou d'affirmations surprenantes doit être envisager et les parents préparés. Par exemple, un garçon de 8 ans a demandé récemment à sa mère: «quand je ne serai plus là, qui va s'occuper de mes poissons?»

Les discussions au sujet de la maladie et de la mort peuvent se passer différemment si l'enfant ressent que les adultes veulent continuer les traitements alors que lui ne le désire pas. Les parents peuvent alors limiter l'information au sujet des traitements ou du pronostic. Dans cette situation, il est extrêmement important pour le médecin d'évaluer pourquoi les parents refusent de divulguer certaines informations. En parlant aux parents, le médecin peut identifier des incompréhensions à propos du traitement ou du pronostic ou d'autre problématique familiale pouvant affecter les choix de fin de vie.

Trucs pratiques

En parlant de la mort imminente, on ne devrait pas se laisser guider seulement par l'âge de l'enfant. L'enfant jeune peut comprendre ce que veut dire mourir ou au moins avoir des émotions reliés à cet événement. Le jeune enfant peut percevoir une perte et un chagrin profond.

Les enfants d'âge préscolaire partagent différentes informations avec des gens différents à des moments différents. Par exemple, les sujets de conversation diffèrent avec l'infirmière, le médecin ou avec ses parents. L'enfant peut exprimer ses appréhensions avec un frère ou une soeur et non avec les adultes qui l'entourent, souvent afin de ne pas les angoisser.

L'enfant de cet âge a besoin d'informations directes, simples et honnêtes par rapport à la mort. Une bonne façon de commencer la conversation est de demander à l'enfant, «Est-ce qu'il y a des choses qui t'inquiètent ?» ou «si tu étais un médecin, comment décrirais-tu ta maladie?» En écoutant la réponse, il faut se souvenir que ce qui sort de la bouche d'un enfant n'est pas toujours ce qui se passe dans sa tête. Ses questions à propos de la mort ne sont pas les mêmes questions qu'un adulte. Ses besoins sont aussi différents. Il faut beaucoup de temps et de changements physiologiques pour qu'un enfant avec une maladie incurable reconnaisse sa fin de vie. Pour cette raison, il est utile d'obtenir le plus d'information possible sur sa compréhension de la maladie et sa perception de sa condition avant de répondre à ses questions. Par exemple, des questions comme «comment ça marche la chimio.?» peuvent cacher non seulement un besoin d'information sur les mécanismes d'action et les effets secondaires, mais aussi sur l'efficacité potentielle.

Les réactions émotionnelles diffèrent fréquemment de celles de l'adulte. Un enfant peut être triste une minute et jouer avec plaisir la minute d'après. Ceci ne signifie pas que l'enfant ne vit pas de souffrance et que l'on n'a pas besoin de parler avec lui. L'enfant peut demander une attention excessive. Il peut être en retrait de ses amis et apparaître apathique et déprimé. L'anxiété peut être intensifiée (peur du noir, d'aller dormir). On peut constater certaines régressions (sucrer son pouce, mouiller son lit).

L'enfant peut poser des questions évidentes comme «Est-ce que ça fait mal mourir?» ou «Qu'arrive-t-il après la mort?» ou plus surprenante comme «Quand est-ce que toi, tu vas mourir ?» Devant ces interrogations, il faut être honnête (ne pas dire à l'enfant ce que l'on ne croit pas). Avant de répondre, il est utile de lui retourner la question: «est-ce que toi, tu penses que ça fait mal mourir ?» Être honnête ne signifie pas être brutal. Il est surtout important de rappeler à l'enfant qu'il est aimé et que l'on ne va pas l'abandonner.

Une seule conversation est habituellement insuffisante. Les inquiétudes et la curiosité des enfants à propos de la mort ne se règlent pas en une discussion. Différentes questions et sujets émaneront d'expériences physiques ou psychologiques (douleur, résultat d'examen, mort d'un collègue malade).

Différents âges, différentes réactions

L'enfant jeune peut ne pas croire que la mort est finale. Le concept de temps est limité pour lui. Il sera particulièrement important de préciser que la mort ne survient pas comme une punition. Laissez comprendre à l'enfant que rien qu'il n'ait pu faire, dire ou penser n'est relié à sa mort imminente. Entre 5 à 10 ans, il est davantage apte à comprendre la signification physique de la mort. Il ne peut nier la mort ni accepter son inévitabilité. La mort est réelle mais seulement pour les autres et particulièrement les plus âgés. L'enfant plus vieux peut formuler un concept réaliste de la mort, basé sur des observations biologiques. Il peut avoir de la difficulté à se concentrer, être triste ou en colère. Fréquemment, il présente une grande fatigue.

Si la compréhension des réactions des enfants est importante, il faut aussi savoir comment intervenir auprès d'eux. Il n'existe pas de réponses simples aux questions à propos de la mort. Il est correct d'admettre que vous n'avez pas toutes les réponses. Vous pourriez dire : « Es-tu surpris que je ne sache pas tout à propos de la mort? On pourrait en parler ensemble et s'aider mutuellement » ou bien « plusieurs personnes pensent à la mort de façon différente. Personne n'a de réponses finales. Dis-moi ce que toi tu penses? »

Trop donner de réponses peut inutilement refléter votre anxiété. Quand les mots vous manquent, touchez l'enfant. Un contact physique vaut mille mots.

Face à la mort, la tristesse est appropriée à tout âge. Le déni, la colère, la panique, les malaises physiques sont des variations du thème de la souffrance. L'enfant qui apparaît joyeux peut être triste intérieurement. Comme adulte, ne soyez pas effrayés d'exprimer vos propres émotions. Laissez aussi l'enfant exprimer les siennes. Les plus jeunes ont besoin de parler non pas seulement d'entendre vos paroles.

L'utilisation d'un parallèle entre la mort et le sommeil est à proscrire puisqu'il risque de susciter des craintes pathologiques relativement à l'heure du coucher.

L'aspect spirituel est souvent abordé par les familles. Il est possible de partager d'honnêtes convictions religieuses. Cela peut apporter un réconfort à l'enfant si elles sont expliquées correctement. Ne dites pas à l'enfant ce qu'il devra désapprendre plus tard. Évitez les contes de fées ou les demi-vérités, et ce, d'autant plus que l'enfant a de la difficulté à distinguer entre la réalité et la fantaisie. Expliquez qu'il n'y a pas de relation causale entre la longévité et la bonté.

Conclusion

Les enfants sont des individus entêtés, déterminés et capables, conscients de leurs besoins et ceux des autres. En fin de vie, ils veulent des trucs pour les moments difficiles et parler

4^e Congrès francophone en soins palliatifs pédiatriques

De la souffrance de l'enfant à la souffrance des autres ...

Les 1^{er}, 2 et 3 octobre 2009, Centre Mont-Royal, Montréal

de la mort sans faire de peine aux gens qu'ils aiment. Ils veulent aussi parler d'autres choses, s'amuser et vivre. Il s'agit donc moins de parler de la mort, que de les entendre nous parler de leur vie qui finit.

Références :

1. Bluebond-Langner, M. The private worlds of dying children. Princeton, NJ : Princeton University Press, 1978.