

TRAVAIL DE FIN DE FORMATION :

**« PARENTS ET SOIGNANTS :
LE DIFFICILE DEUIL D'UN ENFANT.... »**

Poème écrit par la tante d'un enfant décédé :

Il parlait, il marchait... il souriait...
 Et il continuera toujours à sourire quelque part en
 nous,
 Dans le cœur de chacun... Il est parti...peut être pas si
 loin...
 Peut être y a t-il maintenant une étoile de plus dans le
 ciel ?...

Il a goûté au monde...*Innocent* ? peut être, oui...
 Et déjà enjôleur et coquin... J'ai envie de dire « c'est pas
 juste ! »

Il s'est juste endormi un peu trop longtemps...
 Paisible... Il est parti...comme un ange... un ange tout
 bronzé au milieu de la neige de février...

Il a peut être rejoint Peter Pan au pays imaginaire.
 Il a retrouvé les fées et les indiens au milieu d'une pluie
 de magie et de bonheurs simples.
 Il a fermé les yeux tranquilles...

Et nous, nous restons là, sur cette terre un peu trop
 vide tout à coup...

Il faut juste apprendre à parler à l'imparfait de sa
 frimousse.

Il avait un an et huit mois...et de grands yeux...

Et il laissera sa marque ici-bas...

On n'oubliera pas...jamais...

Il nous a charmés et il restera avec nous d'une façon
 ou d'une autre

Quoi que la vie ait pu décider.

Il n'y a rien à dire après «ça »...

Sauf un « je t'aime »...

Internet : perso.infonie.fr/tracy.cook/poesie.htm

Je tiens à remercier tous ceux qui, de près ou de loin, m'ont aidée dans l'élaboration de ce travail.

Et plus particulièrement :

Les soignants :

- Mme Geneviève Binet et l'équipe de néonatalogie de l'hôpital d'enfants Armand Trousseau
- Les puéricultrices de l'HAD du CHU de Nantes
- Dr Juchereau, médecin pédiatre
- Dr Billard, médecin généraliste, et son épouse
- Les puéricultrices, auxiliaire-puéricultrice et la cadre infirmière de pédiatrie de l'hôpital de Niort
- Martine Piton

Les parents qui ont accepté de témoigner de leur vécu.

C. Graux de « Choisir l'espoir » Nord-Pas de Calais

SOMMAIRE

Poème	P 1
Introduction	P 2
Motivations	P 5
Cadre conceptuel	
I- la mort en France	
1.1- épidémiologie	
1.2- caractéristiques de la mort en France	
II- Le deuil	
2.1- Définition	
2.2- processus de deuil	
2.3- étapes du deuil	
2.4- deuil pathologique	
III- l'accompagnement	
3.1- quelques notions liées à l'accompagnement	
3.2- la relation d'aide	
3.3- l'accompagnement	
IV- les différentes personnes impliquées	
4.1- les enfants	P 25
4.2- les parents	
4.3- les soignants	P 27
Analyse	
Cheminement	
I- qu'est ce qu'être aidant : les besoins et demandes des parents	
1.1- les besoins des parents lors de l'annonce du diagnostic	P 34
1.2- les besoins des parents face aux étapes de deuil	
1.3- la difficulté de communication des parents	
1.4- les demandes des parents face à l'équipe	
1.5- les relations avec le service après le décès de l'enfant	
II- qu'est ce qu'être aidant : le rôle des	

soignants	
2.1- mise en place de l'accompagnement	P 43
2.2- accompagnement avant le décès	
2.3- accompagnement lors du décès	
2.4- accompagnement dans le service puis plus tard	
	P 54
	P 57
III- Les soignants sont-ils préparés à affronter la mort d'un enfant et à y faire face pour accompagner les parents ?	P 59
3.1- les difficultés des soignants	P I
3.2- les moyens mis en place pour faire face aux difficultés des soignants	P V
3.3- répercussions sur la vie personnelle	P X
	P XIV
	P XVI

Réflexion personnelle

Conclusion

Bibliographie

Annexes

Annexe 1 : entretien avec une maman ayant perdu un enfant de 9 ans

Annexe 2 : entretien avec un médecin pédiatre

Annexe 3 : entretien avec deux puéricultrices et une auxiliaire

Annexe 4 : questionnaire rempli par 9 infirmières et puéricultrices

Annexe 5 : questionnaires remplis par trois puéricultrices

Poème

INTRODUCTION

A l'issue de notre troisième année en Institut de formation en soins infirmiers, un travail de fin de formation nous est demandé. Il a pour but d'amorcer et d'approfondir une réflexion personnelle.

Après avoir pris un temps de réflexion nécessaire quant au choix de mon sujet, j'ai décidé d'aborder l'accompagnement par les soignants de parents en deuil d'un enfant. Le décès d'un enfant est quelque chose de tragique et très difficile à vivre pour des parents. Beaucoup ne peuvent pas faire leur deuil. Heureusement de plus en plus rares en France, les décès juvéniles sont souvent dus à des maladies telles que des cancers. Quel soutien est nécessaire pour continuer à vivre sans l'enfant que l'on a mis au monde et sur lequel on a veillé ?

Pour approfondir ma réflexion sur ce thème, je me suis d'abord appuyée sur une expérience vécue dans le cadre du stage optionnel de deuxième année et j'ai ensuite précisé mes motivations. Ainsi j'ai pu établir la problématique de mon sujet d'étude.

Je me suis alors attachée à développer les concepts liés aux mots clés de mon thème puis dans un deuxième temps j'ai fait une analyse de ces données en les confrontant à la réalité.

MOTIVATIONS

J'ai été confrontée pour la première fois au décès d'un enfant, expérience forte pour moi, lors du stage optionnel de deuxième année, que j'ai eu la chance d'effectuer au Burkina Faso. L'hôpital était situé dans une zone endémique de paludisme responsable de nombreux décès concernant surtout les enfants.

Le décès d'un patient altère toujours l'image de toute puissance qu'a le soignant de sa profession. Cependant au Burkina Faso, les infirmiers semblaient prendre cela avec plus de fatalité que nous autres occidentaux. Il est vrai que dans notre société la mort est devenue quelque chose de caché, presque tabou. Nous n'en parlons pas, nous l'occultons de notre mémoire en cultivant la jeunesse et la force physique. Les situations de deuil pathologique sont moins courantes dans les sociétés

traditionnelles peut être parce qu'il y règne une plus grande familiarité avec la mort. La culture a une grande place dans nos ressentis.

Le décès d'un enfant entraîne un vrai sentiment de révolte et d'injustice qui nous fait parfois douter de nos capacités. Lors du décès de cette petite fille de 11 mois décédée devant moi, la transfusion sanguine arrivant trop tard, je me suis demandée l'espace d'un instant pourquoi j'avais choisi cette profession. J'ai ressenti une telle tristesse et impuissance qui m'ont amenée à me demander si cela était dû au fait qu'il s'agissait pour moi de la première confrontation avec la mort d'un enfant. Face au décès de personnes âgées vécu en France, je n'avais pas ressenti une telle injustice, parfois même un certain apaisement à ce que ce patient voit ses souffrances prendre fin en harmonie avec lui-même et sa famille.

Elle s'appelait Clarisse, elle avait 11 mois, et c'était le premier enfant que je voyais mourir devant moi. Elle est décédée du paludisme, comme beaucoup d'enfants au Burkina, notamment parce qu'ils ne bénéficient pas de soins assez précocement. Cette petite fille a été amenée par ses parents à l'hôpital, depuis plusieurs jours elle avait une forte fièvre. Elle était déshydratée, dénutrie, mais surtout anémique, avec un taux d'hémoglobine frôlant les 5g /l. La transfusion sanguine qu'elle a reçue, conservée dans des conditions peu adaptées, se coagulait et ne passait pas. Nous n'avons pas eu le temps de la re perfuser sur un autre site et la réanimation ne servit à rien. Elle a « laissé ses chaussures » selon l'expression burkinabée. Ce qui m'a profondément marquée, tout comme le décès de l'enfant, fut la réaction de la mère. Selon la coutume locale, je m'attendais pour l'avoir observée pour des décès d'adultes, à l'expression bruyante du deuil par des cris et des larmes, par une famille nombreuse emmenant l'enfant (l'hommage funéraire dans la culture africaine est quelque

chose de déconcertant et parfois déstabilisant pour nous qui n'y sommes pas habitués). Or ce n'est pas ce qui s'est passé dans ce cas là. La mère était seule autour de son enfant, elle est restée quelque temps sans réaction avant d'exprimer sa peine par des larmes silencieuses. Cette manifestation si inhabituelle était certainement plus émouvante et surprenante pour moi parce qu'inattendue et quelque part presque «anormale», ce pourquoi cela m'a «choqué», sa réaction se rapprochant plus de notre système de valeur par rapport à la mort.

Le deuil est quelque chose de culturel dont les manifestations diffèrent selon les sociétés. Dans chaque société, il y a une façon de réagir «normale» définie pour chaque événement par une attitude «acceptée, tolérée» par l'ensemble de la communauté. Face à la mort d'un enfant il ne semble pas y avoir de «normalité» (la norme restant quelque chose d'abstrait et de culturel à définir). Alors que pour toute chose un comportement prédéfini est à attendre, une norme sociale à respecter. Que peut on faire en tant que soignant dans le cas où il n'y a pas vraiment de «normalité»?

Je m'attendais à un certain type de réaction et j'ai vu une réaction que je n'ai pas bien comprise. Pourquoi cette maman burkinabée a t'elle réagi ainsi? En tant que future soignante, je me suis confrontée à la question: comment est-ce que je réagirais?

Face au tabou que représente la mort en France, et le décès d'un enfant plus encore, je souhaite voir comment les soignants travaillant aux côtés des enfants mourants parviennent à gérer cette situation.

Ce mémoire est pour moi l'occasion de développer une réflexion sur ce qu'est la mort dans notre culture pour les soignants, les parents... A travers ce travail, je souhaite éclaircir

mes réactions vis à vis de la mort pour pouvoir mieux soigner. Il me semble important d'éclaircir ce concept de la mort afin de mieux l'appréhender en tant que soignant, d'être plus au clair si un jour je suis confrontée à une telle situation.

Mon projet professionnel à moyen terme est de travailler dans des pays étrangers. Selon les pays, je pourrais me trouver face au décès d'un enfant. Plus je serai au clair avec la mort en France, plus je pourrai approcher la mort d'enfants dans une autre culture et accompagner les parents.

En France une grande proportion de parents vivant le décès de leur enfant sont en situation de deuil pathologique. Cela peut s'expliquer par le fait que la mortalité infantile et juvénile est assez basse et que la mort est cachée. Les parents ont-ils trouvé quelqu'un pour les aider à vivre leur deuil dans les meilleures conditions possibles ? Aussi je me suis alors demandée quel était le rôle des soignants dans l'accompagnement des parents en deuil. Le soignant, lui-même en difficultés face au décès d'un enfant, est-il en position d'accompagner les parents ?

L'importance de l'accompagnement des parents face au deuil de l'enfant m'a amenée à poser l'hypothèse suivante :

Les soignants ne sont pas toujours suffisamment armés et au clair avec eux même face à la mort d'un enfant, pour pouvoir accompagner des familles.

Ma réflexion se déroulera en trois grandes parties.

- Tout d'abord, un cadre conceptuel subdivisé en quatre chapitres : la mort, le deuil, l'accompagnement, les différents interlocuteurs (enfant, parents, soignants). A travers ces quatre parties, j'essaierai d'apporter les éléments théoriques de mon travail.
- En deuxième partie, j'analyserai en deux chapitres les données recueillies au travers des lectures et rencontres :
 - en premier lieu : qu'est-ce qu'être aidant pour un soignant ?
 - en deuxième lieu : les souffrances et difficultés des soignants.
- Pour finir, à travers ma réflexion personnelle, j'émettrai quelques propositions d'actions pour la prise en charge des familles, tout en restant à mon niveau, en fonction de ma conception des soins et de mes valeurs.

CADRE CONCEPTUEL

I- La mort en France

1-1 épidémiologie

En France, la mortalité infantile (c'est à dire des enfants âgés de moins d'un an) est passée de 13,8‰ en 1975 à moins de 5‰ actuellement, ce qui signifie une baisse des deux tiers.

Selon l'INSEE ⁽¹⁾, en 1997, en France, 794 enfants entre 1 et 4 ans, 480 enfants entre 5 et 9 ans et 604 enfants entre 10 et 14 ans sont décédés.

Les cancers pédiatriques, bien que ne représentant que 1 à 3 % des cancers humains, sont la deuxième cause de mortalité chez l'enfant après les accidents.

Ces décès qui interviennent à l'âge des rires et des jeux sont un drame pour les parents mais aussi pour les soignants qui suivent pas à pas l'évolution de la maladie.

1.2- caractéristiques de la mort en France

Il y a deux grands moments dans la vie : son début et sa fin. Si la naissance est totalement reconnue et médiatisée dans notre société, il n'en est pas de même de la mort, sujet devenu tabou.

Mais qu'est ce que la mort ? « Cessation complète et définitive de la vie » selon le Larousse, il semble que la mort soit aussi un vide laissé par un être cher. Dans une société où il est fait l'apologie de la jeunesse et de la santé, où la réussite est mise en avant, la mort reste un échec pour les soignants, mais aussi pour la famille. Il y a un déni de la mort, qui est vécue comme une souffrance, que ce soit au niveau physique ou spirituel. La mort est devenue quelque chose à part dans le monde des vivants. Refusant de voir et d'affronter la mort, la société la nie. Ce qui explique en partie que 70% des décès surviennent à l'hôpital.

La mort est synonyme de souffrance, de déchéance et de solitude. Le mourant est privé de son autonomie, de son image, de son identité et de sa dignité. Les causes de cette désocialisation de la mort sont l'urbanisation et un mode de vie complètement dissocié de son environnement rural (animaux, nature, saisons...) ainsi que le passage à une famille nucléaire voire monoparentale avec isolement des individus et éclatement géographique des familles. Mais cela est également dû à une diminution progressive des rites mortuaires (ils sont délégués par la famille ou disparaissent).

(1) INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

De plus, le fantasme d'immortalité, présent en chacun de nous, est réactivé par les progrès de la médecine et de la science. Autrefois de nombreux rites permettaient de souligner la réalité de l'événement. Aujourd'hui face à l'absence de rites qui trahissent l'occultation de la mort du vivant, les parents sont démunis. Le rite a pour fonction de ressouder la communauté et d'accompagner le deuil mais de nos jours, n'étant plus reconnu par le groupe social, il n'assure plus ces fonctions.

II- Le deuil

2.1- définition

Le deuil est selon le Larousse, la « perte ou le décès de quelqu'un, l'ensemble des signes extérieurs liées à la mort d'un proche ou consacrés par l'usage ». Notons que le deuil est aussi la « douleur ou la tristesse causée par la mort de quelqu'un ». Comme il est possible de le voir par cette définition, le deuil est l'expression des conséquences du décès d'un être cher.

« Le deuil est une des plus grandes épreuves de la vie qui, un jour ou l'autre, atteint chacun de nous. Source d'une grande souffrance, d'une véritable douleur morale, d'un profond désespoir, d'anxiété, de dépression et de manifestations fonctionnelles variées, le deuil est un facteur de déséquilibre

transitoire, un traumatisme aux effets prolongés »¹. C'est un choc de tout l'organisme sur tous les plans : émotionnel, physique, relationnel. Il peut également être défini comme « *l'ensemble des réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales à la perte d'une personne aimée, il est déterminé par la nécessité de modifier cet attachement du fait de la disparition.* »¹

1: Internet : prevention.ch/lepreuvedudeuil.htm L'épreuve du deuil, Michel Hanus, psychiatre, psychanalyste, président de l'Association « Vivre son deuil »

2.2- processus du deuil

Suite au décès d'un proche débute le travail de deuil. Chacun vit son deuil de façon très personnelle, le cheminement dépendant des expériences antérieures, de la situation affective, sociale et physique au moment du décès et de la relation qui existait avec la personne décédée.

Le deuil est possible lorsque la perte ne ravive pas une perte antérieure refoulée et non acceptée. Le processus de deuil est un cheminement nécessitant un certain temps et passe par la phase d'idéalisation de l'être perdu. Un deuil bien vécu permet de se souvenir et de faire « revivre » l'être aimé. A travers le deuil le vivant prend conscience que la mort n'est pas la fin des relations avec la vie.¹Le processus de deuil est défini par « *l'expression manifeste des effets du travail psychologique inconscient qui s'effectue (travail de deuil) au travers de la souffrance et d'un mouvement de régression psychique.* »²

Selon Worden³, les tâches du deuil dans le cas du décès d'un enfant sont ⁴:

- accepter la réalité de la perte. En effet, même lorsque la mort est prévue, sa survenue fait objet de doute. La première tâche est donc de faire face à la réalité et d'accepter le fait que la personne est morte. Pour cela il peut être nécessaire de revivre les éléments entourant le décès de l'enfant. Cette réaction de refus normale sera peu à peu dépassée.
- accepter la douleur de la perte et prendre les moyens de l'adoucir afin qu'elle ne se manifeste pas par d'autres symptômes. Il est important de pouvoir exprimer les pensées et sentiments suite au décès et de prendre en compte les sentiments de culpabilité en relation avec la nature ambivalente de tous les attachements.
- s'adapter à l'absence de l'enfant . Le besoin de trouver un nouveau sens à la vie doit être comblé pour pouvoir progresser dans son cheminement.
- accorder à l'enfant la place affective qui lui revient et entretenir une relation par la pensée et les souvenirs associés à cet enfant disparu. Le rappel du passé rend possible l'espoir d'un avenir meilleur et permet un travail de détachement vis à vis de la personne décédée.

1 : Internet : vivresondeuil.asso.fr/LivretVsD.htm

2 : Internet : hpmc.ca/french/f.suj.htm : Aider les parents à survivre au décès d'un bébé

3 : Worden, J.W. Grief Counselling and Grief Thérapy. A ment al health pract it ioner, 2° ed, New York, Springer Publishing Compagny, 1991

4 : Internet : hpmc.ca/french/f.suj.htm : Aider les parents à survivre au décès d'un bébé

2.3- étapes du deuil

2.3.1 Les étapes du mourir

Le docteur Elizabeth Kübler-Ross¹ a été la première à décrire les étapes par lesquelles passe le mourant avant l'accepter sa mort,

ces étapes n'étant pas forcément décrites de façon chronologique.

La première étape est le déni, mécanisme de défense suivant le choc provoqué par l'annonce du diagnostic fatal. C'est une manière de se protéger. Face à la notion de mort proche, le mourant perd ses repères. Cette période est en général mieux vécue par l'entourage car elle empêche le discours sur la mort du proche.

Le mourant passe ensuite par une phase de colère et de révolte, colère projetée contre les soignants, la famille, l'entourage mais également contre le monde entier. Les biens portants lui rappellent tout ce dont la personne est désormais privée. Cette étape inconfortable est nécessaire à comprendre pour ne pas tomber dans la contre agressivité. *«L'agressivité renvoie toujours à une peur ou à une émotion qui n'a pas trouvé ses justes mots. Chercher l'origine d'une peur non dite détourne le risque de violence.»²*

Puis vient le temps de la dépression qu'elle soit réactionnelle à ce qui a déjà été perdu ou de préparation par rapport à ce qu'elle va perdre, la personne en fin de vie est dans une grande tristesse et se prépare à quitter le monde. Cela passe par un repli sur soi, une atteinte modérée de l'état général (troubles de l'appétit, de la sexualité, du sommeil, intense fatigue, souffrance profonde avec désintérêt pour le monde ambiant, inhibition). Le repli sur soi est un mécanisme de défense servant à contrôler la douleur et l'anxiété.

L'acceptation est toujours la dernière phase. Le mourant trouve la sérénité et accepte son départ. C'est une période très calme où les échanges humains sont souvent d'une très forte intensité.

Il peut y avoir un retour à des étapes passées et un va et vient entre chaque étape. Le mourant passe par des phases de retrait, de repli sur soi, de déni de la réalité, de travail sur soi, de résolution, d'adaptation, d'ajustement aux changements qui lui permettent peu à peu d'accepter sa mort. Ces étapes décrites pour le mourant sont très proches de celles que traverse la famille en deuil. Elle

sera confrontée aux mêmes phases qui lui permettront de faire face à sa peine.

1 : D'après E. Kübler-Ross : Mémoires de vie, mémoires d'éternité. Editions France Loisirs 1998, p 249 à 252

et Internet : doctissimo.fr : Les étapes du mourir

2 : Manuel à usage des soignants : stress - souffrance - violence en milieu hospitalier - Aline Mauranges- MNH

2.3.2- cheminement des proches

La famille et les proches, confrontés à la perte d'un être cher passent par différentes étapes qui permettent de « faire son deuil ». Faire son deuil, c'est parvenir à établir d'autres liens intérieurs avec la personne aimée.

La famille est en état de choc, face à une grande incrédulité, un engourdissement, une confusion, elle est désorientée et s'appuie d'abord comme le mourant sur le déni. Faire face à la réalité et endurer les émotions qui accompagnent le chagrin est la partie la plus difficile du deuil. Le deuil est une période de désorganisation, de tristesse, de confusion, de désespoir parfois. Les proches se sentent impuissants, ont le sentiment d'être inutiles. Ils sont en proie à la révolte et la colère, tout comme le mourant, mais auxquelles se rajoutent de plus une certaine culpabilité. Ils peuvent être agressifs avec leur entourage qui tente de les reconforter mais qui ne leur paraît jamais assez compréhensif.

La famille ne veut pas croire à cette réalité et peut même aller jusqu'à la nier. Elle se trouve dans un état de sidération, c'est à dire soudainement assommée sous l'effet de ce choc émotionnel. Cela se traduit physiquement par une sensation **d'anesthésie**, une accélération des battements du cœur, une baisse de tension artérielle, des difficultés à respirer, parfois même un évanouissement, une perte d'appétit et de sommeil. Cette période témoigne d'une perte de contact avec la réalité, les personnes se sentent dans un état second, en état de choc.

Malgré la certitude d'inéluctabilité de la mort, la perte d'une personne chère paraît toujours injuste et renvoie à un questionnement du « pourquoi ? ». Cette **phase de recherche** est une période angoissante car il y a la peur de perdre l'être aimé une deuxième fois en perdant les souvenirs qui se rattachent à lui : ne plus entendre sa voix, oublier son visage... C'est le temps qui peu à peu estompe le besoin de chercher l'autre à l'intérieur de soi (par les souvenirs, en lui parlant), ainsi qu'à l'extérieur : chaque signe, bruit, objet, odeur peuvent rappeler l'être perdu et renvoie parfois l'impression qu'il est présent.

La **phase de dépression réactionnelle** qui suit est difficile car la souffrance y est très forte et est exacerbée par l'impression que les autres ne comprennent rien à ces émotions et à cette détresse. Le chagrin peut parfois survenir par vagues, aux moments inattendus, la journée peut paraître morne avec une absence d'intérêt pour quoi que ce soit. Cette manifestation de grande détresse morale et ce sentiment d'inutilité s'estompe peu à peu par l'effet du travail de deuil. Les larmes, nécessaires pour décharger les tensions, permettent d'exprimer la douleur. Suite au deuil, la personne disparue reste en permanence dans l'esprit des parents qui sont tournés vers le passé et se sentent incapables d'éprouver la moindre joie.

La **phase de restructuration** est l'intégration de deuil dans une histoire personnelle, l'acceptation de rentrer dans le cycle de la vie. *« Nous découvrons qu'elle continue de vivre en nous sans que nous ayons besoin de raviver des souvenirs, de retenir les images, de lutter contre la souffrance et l'absence. Nous pourrions nous séparer de certains objets sans avoir la sensation de trahir et même retrouver peu à peu des sentiments de plaisir, à la fois dans les souvenirs, mais aussi dans de nouvelles activités. Notre mémoire se sera en quelque sorte cicatrisée. »* L'acceptation est toujours la dernière étape. Ce soulagement qui apparaît plus

tard, d'abord au cours des rêves, se manifeste ensuite dans l'élaboration de nouvelles entreprises et la formation de nouveaux attachements.

Le travail de deuil est souvent long avec des retours en arrière qui sont parfois ressentis comme décourageants. Mais c'est grâce à cela que les parents peuvent construire un nouvel équilibre et continuer à vivre.

2.4- deuil pathologique

Le deuil devient pathologique lorsque la personne reste fixée à l'une des phases précédemment citées et notamment lorsque la phase de dépression réactionnelle dure trop longtemps. L'entourage a repris son rythme quotidien alors que l'endeuillé vit toujours au ralenti.

2.4.1- manifestation du deuil pathologique

Sur le plan comportemental on retrouve un effet déstabilisant avec augmentation du risque de suicide et d'accidents. Cela est d'autant plus fréquent chez les hommes qu'ils ont plus de difficultés à manifester leurs émotions douloureuses et ont tendance à se renfermer, à transférer sur un excès de travail.

La principale complication au niveau moral est l'absence de deuil or ce dernier est inévitable et obligatoire, il devra se manifester un jour ou l'autre de quelque manière que ce soit. L'intériorisation ne donne pas lieu à la séparation mais à la poursuite d'une vie illusoire avec le défunt à l'intérieur de soi. Des identifications négatives peuvent se faire jour avec les symptômes de la maladie de la personne perdue par exemple. Lorsque le refus de la réalité n'est pas dépassé il devient un déni. Des sentiments inconscients de culpabilité trop forte peuvent conduire, par projection, à une peur de la vengeance du mort.

Les personnes les plus exposées à vivre un deuil pathologique sont les malades (physiques ou mentaux), les personnes présentant des troubles de la personnalité ainsi que des personnes immatures entretenant des relations marquées par une grande dépendance et ambivalence. Mais également il est nécessaire d'être vigilant en ce qui concerne les personnes solitaires et isolées.

2.4.2- deuil des enfants

Les enfants les plus petits croient qu'ils sont la cause de ce qui se passe autour d'eux. Un jeune enfant peut croire que son frère ou sa sœur est mort parce qu'il ou elle l'a une fois souhaité. L'enfant se sent coupable parce que son vœu s'est réalisé. Certains signes d'alerte sont à noter :

- une période prolongée pendant laquelle l'enfant perd intérêt pour les activités ou les événements de la vie quotidienne
- des difficultés pour s'endormir, une perte d'appétit, la peur d'être seul
- un comportement plus jeune pendant une période prolongée
- l'imitation excessive de la personne décédée, des déclarations répétées de sa volonté de rejoindre la personne décédée
- l'éloignement de ses amis
- une chute marquée de ses résultats scolaires ou un refus d'aller à l'école.

Ces signes sont à prendre en compte car ils peuvent annoncer un deuil pathologique. Parfois une aide professionnelle est nécessaire pour que l'enfant vive ce deuil le mieux possible avec le moins de conséquences possibles sur son développement psychomoteur.

III- L'accompagnement

La famille face au décès de l'un de ses membres est confrontée à une grande détresse morale. Aussi le deuil induit la notion d'accompagnement que ce soit en ce qui concerne le mourant ou en ce qui concerne ses proches.

*« Tout va tellement vite, personne n'a le temps ! plus le temps de parler, plus de temps de se questionner, plus le temps de s'arrêter pour s'assurer que nous allons dans la bonne direction, plus le temps de prendre le temps. Juste le temps de courir, courir, courir ! »*¹ Notre société éviterait-elle aussi le deuil et l'accompagnement après avoir évité la mort ?

¹: Daniel Lambert, psychologue. Internet : iquebec.ifrance.com

3.1- quelques notions liées à l'accompagnement

3.1.1- Les soins palliatifs

Bien que les définitions des soins palliatifs fassent toutes référence à l'obligation de soutien et d'accompagnement des mourants, de plus en plus les EMSP¹ sont amenées à prendre en charge la douleur des familles. Selon la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et accompagnement des malades en phase terminale, *« les soins d'accompagnement visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels »*. Ainsi la prise en considération de la famille est établie légalement. Y compris dans le code de déontologie médicale où l'article 38 signale l'obligation du médecin de *« reconforter l'entourage »* du mourant.

Les soins palliatifs témoignent de l'idée que lorsque la douleur est maîtrisée, la fin de vie peut être riche de sens pour le malade

qui doit continuer à vivre jusqu'au bout et à espérer. Dans leur aspect psychosocial et spirituel, ils comprennent l'accompagnement du malade et de ses proches.

3.1.2- l'accueil

C'est la première étape de l'accompagnement, le moment où la famille arrive et voit une première personne qui laissera une image, une impression. Accueillir est la «manière de recevoir quelqu'un, de se comporter avec lui quand on le reçoit ou quand il arrive », ainsi il n'y a pas la notion de qualité dans cette définition de l'accueil donnée par le Petit Robert : un accueil peut être bon ou mauvais. Cependant le rôle du soignant à travers l'accueil est de créer une relation de confiance qui permette d'apporter une aide à cette famille. De la qualité de l'accueil dépend donc la qualité de l'accompagnement.

« Accueillir efficacement c'est écouter, comprendre, informer, accompagner et aimer. »²

L'accueil passe avant tout par une attitude. L'accueil est donc ponctuel alors que l'accompagnement s'inscrit dans la durée. On commence donc à accompagner en même temps que l'on accueille.

1: EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

2 : Nouveaux cahiers de l'infirmière N°3 : Soins infirmiers II , démarches relationnelles et éducatives, initiation à la recherche. Editions Masson, 1998

3.1.1- l'écoute

L'écoute est un processus actif, non verbal, qui passe par une attitude empathique et renvoie à une certaine humilité. Il est possible de distinguer plusieurs modes d'écoute¹ :

- un accueil centré sur la personne et moins vers le problème
- il peut y avoir une réciprocité et un partage lorsque le soignant transmet aussi ce qu'il ressent

- une sympathie peut s'installer lorsque le soignant se réfère à l'expérience vécue
- une écoute peut être interprétative lorsque le soignant émet un avis et se place en tant qu'expert en tentant d'analyser le problème
- une attitude d'évaluation est caractérisée par l'annonce d'un jugement de valeur lorsque le soignant apprécie ce qui est dit en fonction de ses propres valeurs morales
- le soignant peut aussi se placer en tant que soutien ou consolation
- il peut permettre une clarification et donner des explications ou être dans une attitude d'investigation

En recherchant quelle attitude est la mieux adaptée à son interlocuteur le soignant parvient à adopter l'attitude la plus aidante possible en fonction de chacun.

3.2- la relation d'aide

L'accompagnement passe par la mise en place d'une relation d'aide.

3.2.1- définition

Selon le Robert, la relation se définit comme *«tout ce qui dans l'activité d'un être vivant implique une interdépendance, une interaction dès lors qu'une modification de l'un entraîne une modification de l'autre»*.

Toujours selon le Robert, l'aide est définie comme *«l'action d'intervenir en faveur d'une personne en joignant ses efforts aux siens»*.

C'est ainsi que l'on peut dire que *«la relation d'aide consiste en une interaction particulière entre deux personnes, chacune contribuant personnellement à la recherche et à la satisfaction d'un besoin d'aide chez ce dernier»*.²

1 : D'après Accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille- Chap 4- Module : Soins palliatifs et accompagnement de l'enfant en fin de vie- L'attitude d'écoute du soignant p 356
 2 : Jacques Chalifour : la relation d'aide en soins infirmiers : une perspective humaniste - Editions Lamarre- Paris, 1991

3.2.2- but

« Le but de la relation d'aide est d'aider la personne à développer des stratégies lui permettant de vivre harmonieusement avec elle-même. »¹

Le rôle infirmier à travers la relation d'aide est de permettre à la famille de trouver elle-même des solutions et pour cela lui donner des pistes, une écoute, une présence.

La personne aidée demande à aller mieux en se connaissant soi-même davantage et recherche l'autonomie.

3.2.3- moyens

« Entrer en relation d'aide, c'est comprendre la nécessité de développer certaines capacités d'écoute, de respect, d'empathie² et de congruence ».³

La demande peut être explicite, émanant d'une personne qui a conscience de ses difficultés, ou implicite (au travers d'un symptôme par exemple).

Il est possible de marquer plusieurs phases dans la relation d'aide :

- Il s'agit d'abord de créer la relation en faisant preuve de neutralité, de flexibilité et d'ouverture.
- Dans un deuxième temps un intervenant soucieux d'authenticité⁴ et d'efficacité doit s'impliquer dans la relation en maîtrisant les réactions émotionnelles.

Une bonne relation d'aide est établie grâce à l'acceptation du patient tel qu'il est, sans jugement, grâce à l'authenticité, c'est à dire à une relation sans mensonges ni artifice et restant soi-même. De même l'empathie est très importante et fait suite à une véritable écoute.

Afin de créer une « bonne » relation d'aide il faut tout d'abord :

- se rendre disponible à l'autre. Cela s'obtient par une meilleure connaissance de soi. La disponibilité est physique, psychique et spirituelle.
- être attentif à la façon de dire les mots, aux gestes qui les accompagnent, aux silences qui les séparent, aux mimiques, à l'expression corporelle
- regarder : le regard inspire confiance, rassure, invite au partage. Il doit être libéré de préjugés et de jugement, et véhiculer une acceptation de l'autre.
- s'engager dans la relation par la parole.

1: Nouveaux cahiers de l'infirmière. Soins infirmiers N°II, Démarche relationnelle et éducative, 1998, p5

2: empathie : faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent.

3: M Nectoux, infirmière en gériatrie, septembre- octobre 1997, p33

4 : Authententicité : caractère de ce qui est authentique

Authentique : Dont l'exactitude, l'origine, l'attribution est incontestable ; d'une sincérité totale

(Larousse)

3.3- l'accompagnement

3.3.1- définition

Selon le Petit Robert, accompagner c'est *«se joindre à quelqu'un pour aller où il va et en même temps que lui»*. L'accompagnement est une *«démarche de soutien thérapeutique fondée sur une relation soignant - soigné et qui assure la continuité des soins en liaison avec l'environnement social que ce soit à l'hôpital ou à l'extérieur»*.¹

L'accompagnement passe par l'accueil, l'écoute et la présence.

3.3.2- but

Le but de l'accompagnement est d'apporter du réconfort (en écoutant, en manifestant sollicitude et gentillesse),

Pour cela le soignant doit voir la personne qu'il accompagne en tant qu'être unique, dans sa globalité, c'est à dire prendre en

compte les dimensions physique, psychique, spirituelle, sociale et environnementale.

L'accompagnement passe par un échange permettant de s'enrichir mutuellement et d'apprendre à développer ses propres facultés de guérison, de dépassement pour vivre de façon autonome, en harmonie avec soi-même et avec les autres. Le soignant attend quelque chose en retour : cela correspond à un besoin d'être rassuré, valorisé. Aussi il cherchera des signes de reconnaissance afin de donner un sens à sa propre existence. Cela peut mener à un sentiment d'insatisfaction et de mal-être. C'est pourquoi être conscient de cette quête lui permettra de dépasser ce besoin.

3.3.3- accompagnement de l'enfant en fin de vie

Le soignant est impliqué dans une relation affective avec l'enfant malade en fin de vie. Il lui est parfois très difficile de ne pas faire preuve d'un investissement excessif. La bonne distance consiste à gérer cette relation en gardant une relative maîtrise de l'affectif. L'accompagnement va permettre à l'enfant de rester jusqu'au bout un vivant pour lui-même et pour sa famille. C'est à dire être capable de conserver sa dignité. Le malade en fin de vie n'est pas un « presque mort » mais un être toujours vivant.²

1: Glossaire n°3 provisoire, Terminologie des soins infirmiers (février 1993)

2: D'après le Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement - Sénat.fr

Pour essayer de répondre à ses souffrances, ses angoisses, ses besoins, ses désirs, il faut accompagner le malade c'est à dire être auprès de lui, ne pas le laisser seul et respecter son rythme, son cheminement.

3.3.4- Accompagnement de la famille

Le soignant ne doit pas essayer de « sauver » la famille à tout prix mais lui donner des pistes, une écoute, une présence pour que la famille se sente utile, qu'elle trouve elle-même des solutions.

Le rôle de chaque intervenant est de :

- comprendre le sens que chaque personne donne à la perte
- respecter les sentiments des parents
- accorder une aide réaliste, des encouragements
- aider les personnes à exprimer leur chagrin
- aider la famille à croire en sa capacité de bien traverser cette épreuve et de reprendre les activités de la vie quotidienne.

Les parents ont le droit de trouver en face d'eux du personnel empathique, compatissant¹ et capable de respecter les réactions, les comportements, les choix individuels. Ils ont besoin d'être traités avec respect et dignité et de pouvoir vivre leur deuil ouvertement ou discrètement.

3.3.5- sentiments des soignants

Un sentiment est une «*disposition affective spécifique éprouvée par le sujet pour un objet particulier vécu sur le registre du plaisir ou du déplaisir*».² Cela diffère de l'émotion qui s'exprime plus physiquement et dans un temps plus court. En prenant conscience de l'existence de réactions émotionnelles dues au fait que l'autre se révèle être un miroir d'une partie de nous-même réactivant des situations déjà connues, cela peut permettre de les dépasser.

1:Compassion : sentiment qui rend sensible aux souffrances d'autrui
(Larousse)

2 :La relation soignant-soigné. A. Manoukian. A. Masseboeuf. Editions Lamarre.

Les soignants sont amenés à ressentir différents sentiments lorsqu'ils sont face à la fin de vie, sentiment faisant écho à diverses émotions :

- sentiment d'impuissance, qui peut s'accompagner d'un sentiment d'infériorité à ne pas savoir suffisamment et renvoyant à de la tristesse ou de la colère.
- sentiment de découragement qui s'accompagne de lassitude, de fatigue chronique, de dépression, de désintérêt voire de désinvestissement.
- Un sentiment d'échec face à la mort.

IV- Les différentes personnes impliquées

4.1- les enfants

4.1.1- Qu'est ce qu'un enfant ?

L'enfance est la « période de la vie humaine, de la naissance à l'adolescence »¹

Pour ce travail je vais fixer la limite de l'adolescence vers 12 ans.

4.1.2- l'enfant face à la mort

La mort n'est pas pour les enfants un effroi mais une curiosité, un événement dont ils aimeraient percer le mystère. Elle n'est pas tant redoutée pour elle-même que pour ce qu'elle entraîne : maladie, souffrance, déchéance physique.

Face à la mort les enfants réagissent différemment des adultes. Pour les petits, la mort est avant tout une séparation d'avec les parents, une absence, un manque ; la rupture d'un attachement chez le jeune bébé. Jusqu'à 3 ans, l'enfant reste sur le plan affectif une « éponge » : il n'a pas conscience de la disparition de l'être mais il ressent profondément ce que ressentent les autres (tristesse...) et peut être envahi par des angoisses de séparation. De 1 à 3 ans, il n'y a pas de compréhension de la mort. En effet vers 3 ans l'enfant peut dire qu'une personne est morte sans comprendre l'irréversibilité de cette mort mais il peut alors associer ce mot à

la notion de tristesse. Avant 5 ans, les enfants se représentent la mort comme temporaire et réversible (croyance renforcée par les personnages de dessins animés ou de jeux vidéos qui meurent et ressuscitent). Les enfants entre 5 et 9 ans commencent à penser la mort plus comme les adultes mais ils croient encore que cela n'arrivera jamais à eux ou à ceux qu'ils connaissent. La mort se fait alors cauchemar, elle est redoutée et anxiogène, l'enfant a compris que les grandes personnes redoutent la mort.

1: Le Petit Larousse 2000

Vers 8 - 9 ans les enfants acceptent la mort comme inéluctable et en même temps se révoltent contre le scandale qu'elle représente. *« Quand on est vieux c'est juste de mourir car on a pu faire beaucoup de choses. »*¹ Mais la mort des bébés suscitent l'indignation *« parce qu'ils n'ont pas eu le temps de tout voir »*.¹ Les enfants comprennent que la mort ne touche pas que les gens âgés, qu'elle est définitive et universelle.

L'enfant a besoin de conserver un lien avec la personne disparue ce qui explique que parfois il parle avec elle ou mime sa mort. Ce sont des réactions normales.

Une fois que l'enfant a accepté la mort, il exprime ses sentiments pendant assez longtemps, de façon intermittente et souvent à des moments inattendus. Les proches doivent permettre à l'enfant d'exprimer ses sentiments librement et ouvertement, que ce soit verbalement ou physiquement.

4.1.3- L'enfant face à sa mort

L'enfant malade s'inquiète d'une diminution de l'amour de ses parents pour lui parce qu'il est malade, leur donne du souci, exige des soins, des dépenses, parce que sa souffrance leur fait de la peine et que sa mort les rendra malheureux. Il a peur de manquer à ceux qu'il aime. Les enfants ont généralement une connaissance claire de leur mort à venir. Entre 4 et 6 ans l'enfant prend conscience de la

mort et protège ses parents attristés ce qui l'empêche parfois d'exprimer sa propre souffrance.

4.1.4- Réaction de la fratrie

Pour l'enfant, son frère ou sa sœur décédé était essentiel à la stabilité de son monde personnel et il exprime d'abord de la colère par des jeux tapageurs, des cauchemars, une irritabilité ou un changement de comportement. Cette colère est souvent adressée aux autres membres survivants de la famille.

La mort d'un enfant représente pour ses frères et sœurs la perte de toute puissance des parents. Cela implique qu'ils acceptent l'impuissance des parents et une modification de l'image des parents.

De plus les autres enfants peuvent recevoir un excès ou une privation d'amour selon la place qu'occupait l'enfant dans la vie de ses parents. Si l'enfant décédé monopolise les pensées, la place de l'enfant vivant est appauvrie et il peut être difficile pour lui de continuer à vivre et de surmonter la position de rivalité entraînée par le fait de vivre. Il peut aussi devoir tenir la place occupée auparavant par son frère ou sa sœur décédé.

L'enfant peut ressentir de la culpabilité en se croyant responsable de la maladie ou de la mort de son frère ou de sa sœur suite aux projections négatives extérieures.

1:Paroles d'enfants Dossiers : Des enfants parlent de leur mort -
Automne 1998 N°6 - Le journal d'information du groupe PFG-Roblot

4.2- Les parents

4.2.1- Définition

La famille est définie par le Larousse comme *« l'ensemble des personnes qui ont des liens de parenté par le sang ou par alliance »*. Selon Maureen Leahey et Lorraine Wright¹, *« la famille est constituée d'une ou plusieurs personnes unies par des liens de partage et d'amitié »*. Plutôt que famille la notion d'entourage familial semble plus adaptée. Il peut s'agir des parents mais aussi des personnes proches de l'enfant, des personnes ressources pour lui (grands-parents, frères et sœurs, « nounou »...), cas de plus en plus

fréquents de par le nombre de familles recomposées et l'éclatement géographique.

Les parents, au sens restreint du terme, sont le père et la mère de l'enfant, c'est à dire ceux qui ont conçu, mis au monde et/ou élevé, aimé et éduqué l'enfant.

4.2.2- Les parents face à la mort de leur enfant

- ***qu'est ce que la mort de son enfant pour un parent ?***

L'annonce du cancer ou de tout autre pronostic défavorable place les parents face à une situation de crise. Selon Caplan², la crise est « *une période de désorganisation où un individu est momentanément incapable de surmonter un obstacle à la réalisation de ses objectifs de vie parce qu'il utilise les moyens habituels de résolution de problème. La crise survient quand une personne se voit confrontée à un problème qu'elle ne peut résoudre. La tension intérieure s'accroît et il apparaît des signes d'anxiété et d'incapacité de fonctionner pendant de longues périodes de troubles émotifs* ». Les familles vont développer, face à toute période de crise qu'est la maladie et la mort de leur enfant, des mécanismes d'adaptation pour faire face et continuer à fonctionner.

Pour Caplan, ces derniers remplissent quatre fonctions principales :

- contenir l'expression des émotions à un niveau tolérable,
- agir sur le problème perçu et limiter les conséquences négatives de la situation,
- garder une certaine maîtrise des événements,
- Faire face à la situation en élaborant ses propres solutions.

Pourtant, même si la famille met en place ces mécanismes d'adaptation à plus ou moins long terme, elle passe inévitablement par différentes étapes du deuil, puisqu'elle est confrontée à une perte.

- 1 : Maureen Leahey- Lorraine Wrigh, Famille et maladie comportant un risque vital, 1991, p7
 2 : Martine Dupêcher et Catherine Darget : Un guide d'informations adapté aux besoins des parents- Soins pédiatrie-puériculture N° 189 - Juillet- Août 1999 ; Dossier : l'enfant et le cancer

La perte d'un enfant est une perte narcissique : elle correspond à la perte d'un objet d'amour.

*« apprendre la mort d'un être aimé produit un choc violent, une sidération qui va parfois jusqu'à désorganiser tout l'édifice humain : déchirure affective, bouleversement psychologique, désorientation, répercussions sociales. Le drame peut assiéger tous les niveaux de l'être. »*¹ La mort d'un enfant est dévastatrice. Tout est remis en cause, l'avenir n'aura plus le même sens et les parents ne pourront plus s'y projeter de la même manière.

La dynamique familiale ne sera jamais la même qu'avant le décès de l'enfant. La relation entre parents en sera modifiée. Décider d'avoir ou non d'autres enfants est stressant, les parents risquent de « couvrir » trop les enfants survivants. L'enfant permettait d'être relié au réseau familial, aux voisins, aux amis. Très présents et aidant au moment de la disparition, ils se manifestent moins par la suite. Le statut social peut parfois être modifié (perte du statut de parent de...).

- **réactions des parents**

Des parents confrontés à l'inacceptable éventualité de la mort de leur enfant peuvent faire preuve d'une obstination déraisonnable : vouloir tout tenter ou rechercher secours auprès des médecines parallèles. Les parents ne sont plus sûrs de leur pouvoir de faire exister leur enfant. Ils tentent de soulager leurs sentiments de culpabilité en les faisant partager (renvoient une certaine agressivité sur les soignants).

Face au décès d'un enfant, la famille peut ressentir une culpabilité à vivre, à survivre, à ne pas souffrir, une frustration, une impuissance qui pousse parfois à la colère avec une accusation des soignants qui sont jugés inefficaces. Cela lui permet de projeter sur les soignants sa propre impuissance afin

d'éviter la détresse de certaines situations où elle ne reconnaît plus celui qui meurt tant la transformation psychique ou physique est marquée. Face à l'inéluctabilité de la mort il y a un risque de coupure de communication : la douleur physique et morale s'amplifient à tel point qu'il peut y avoir un évitement de la part de la famille, laissant les parents seuls avec l'enfant.

Les parents sont désarmés, impuissants avec un sentiment d'échec, de culpabilité, de responsabilité pour la perte qui peut entraîner des conflits familiaux ou conjugaux. L'unité de certaines familles ne résiste pas à la mort de leur enfant, notamment lorsque l'enfant était le lien entre les deux parents. Ce sont en général des familles déjà fragilisées.

1: Prise en charge infirmière, La souffrance des familles. Par Daniel Maroudy, cadre supérieur infirmier anesthésiste, Hôpital Saint-Louis, AP-HD- Soins 626, juin 1998, p 16-17

Les réactions des hommes et des femmes diffèrent. Alors que les femmes expriment plus facilement leurs émotions, les hommes ont tendance à refouler le besoin de pleurer, élevés dans la croyance que « les hommes ne pleurent pas ». *« Le besoin d'être fort fait que de nombreux pères repoussent leur chagrin jusqu'à plus tard, jusqu'à ce qu'ils pensent que le moment sera plus approprié ou simplement jusqu'à ce qu'ils ne puissent plus contrôler leur bouleversement intérieur ».*¹

Face au cancer de l'enfant les parents s'interrogent sur l'origine de ce cancer (hérédité, facteur alimentaire, environnemental, choc psychologique pendant la grossesse...) avec la culpabilité d'avoir « fabriqué un enfant malade », de ne pas avoir consulté plus tôt, d'avoir été négligent et un profond sentiment d'injustice (« pourquoi mon enfant ? »). Le cancer de leur enfant place les parents face à une souffrance à la fois psychologique, sociale et matérielle (traitement long, de nombreux déplacements, présence de l'un des parents auprès de l'enfant, fatigue...).

- **besoins des parents**

« Un besoin est une nécessité dont la satisfaction atténuée ou fait disparaître la détresse tout au moins permet à la personne de ressentir un sentiment de mieux-être ». ²

Selon Daley les besoins sont :

- un besoin d'information car l'hôpital est un lieu étranger
- un besoin de diminuer son anxiété (trouver des lieux anxiogènes)
- un besoin d'être utile au patient
- un besoin de proximité
- un besoin de soutien de la part des soignants
- un besoin de confort personnel

4.3- Les soignants

4.3.1- qu'est ce qu'un soignant ?

Selon le Larousse un soignant est « une personne qui donne des soins ». Pour moi, tout au long de ce travail, le mot soignant désigne l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire qui entoure l'enfant en fin de vie et ses parents : que ce soit l'auxiliaire puéricultrice, la puéricultrice, le médecin, le cadre du service, ou d'autres intervenants auprès de l'enfant.

1: Cheminement d'un père aux prises avec le chagrin. Internet : madd.ca/french/menandm/htm

2 : J. Walson, « Nursing the philosophy and science of caring » (1985)

Les compétences des soignants sont de¹ :

- répondre aux besoins de santé d'un individu ou d'un groupe d'individu dans les domaines préventif, curatif, palliatif, de réadaptation et réhabilitation
- dispenser des soins de nature technique, relationnelle, éducative
- De tenir l'ensemble de ces rôles dans le respect de l'éthique professionnelle.

4.3.2- La représentation de la mort pour un soignant

La mort est une soumission devant l'inéluctable. *« Presque tous les jours les soignants sont confrontés à la mort, sans y être pour autant plus préparés que leurs concitoyens, l'infirmière reste bien démunie face à un patient en fin de vie. Son principal problème reste de ne pas arriver à se situer psychologiquement par rapport à sa propre mort et à celle de la personne soignée »*².

La considération des patients en fin de vie est le meilleur témoignage donné au respect de la vie humaine. Il y a une contradiction entre l'idéal du soignant qui est la guérison du patient et l'accompagnement vers mort. Renoncer à un sentiment d'efficacité, perdre son pouvoir et accepter son impuissance sont les étapes obligées d'un travail auprès des malades mourants. Accepter le fait que la mort ne soit pas un échec est le premier pas. *« Notre impuissance est douleur. Formés pour préserver la vie nous sommes comme pris en défaut »*³.

La prise en charge de la douleur physique est associée à la considération de la douleur morale: cela force l'équipe à savoir écouter la peine, la révolte et l'angoisse.

Le médecin représente toujours une espérance pour la famille (de guérir puis de ne pas souffrir puis d'être accompagné jusqu'au bout).

La mort en pédiatrie est encore plus douloureuse: *« En pédiatrie elle est une injustice, un défi aux lois naturelles, un désespoir thérapeutique. La fin d'un enfant abîme et épuise. Les soignants connaissent ce sentiment d'aller au bout de soi, d'aller vers l'authentique à travers un lien relationnel d'une inestimable valeur. L'intimité que permet l'enfant autorise le soignant à prendre soin de lui dans la tendresse. Apporter du réconfort, transmettre de la joie, soulager sa souffrance donne des repères qui combattent la douleur tendant à rendre l'inacceptable ponctuellement maîtrisable »*³

1: Terminologie de soins infirmiers. Glossaire provisoire, N°3, 1999

2: Vécu infirmier de la mort, par Nathalie Hamel, infirmière en HAD, secteur Bichat, AP-HP, Soins N°626, juin 1998, p 11

3: Manuel à usage des soignants : Stress, souffrance, violence en milieu hospitalier par Aline Mauranges - MNH

4.3.3- difficultés et souffrance des soignants

• *souffrance des soignants*

*« Etre soignant implique une dimension émotive. Une multitude d'affect ont sur nous un impact psychologique qui retentit sur notre vie privée, nous exposant à chocs sentimentaux face auxquels nous devons apprendre à nous positionner ».*¹

La souffrance vient de la difficulté à maintenir une juste distance dans la relation. *« Deux risques guettent le soignant : soit se laisser envahir par ses sentiments et à la longue aboutir à l'épuisement professionnel soit essayer de se protéger en se réfugiant derrière des actes techniques. »*

Différents processus entrent en jeu dans la relation à l'autre² :

- Une identification du soignant à la famille : Le soignant vit par projection sur cette personne ce qu'il imagine qu'il ressentirait à sa place. Cela suscite empathie et compassion et peut être utilisé pour ancrer la relation de soins. C'est aussi en souffrir soi-même par la confusion de l'angoisse de l'autre et la sienne, avec le risque de perdre sa place de soignant. C'est un processus inconscient.
- La projection nous évite de reconnaître les affects et sentiments comme nous appartenant. C'est un moyen de se protéger de la rencontre avec l'autre, de la difficulté de rencontre véritable avec l'autre.
- L'angoisse suscitée par la relation avec le mourant renvoie à notre propre mort. Elle est liée au fait que le soignant soit détenteur d'un savoir sur le patient qui le conduit à un malaise. Les mécanismes de défense sont l'évitement, le mensonge et la fausse réassurance pour éviter que l'angoisse ne soit

parlée. Il est plus aidant de traverser cette angoisse avec le patient plutôt que de l'éviter.

- La souffrance de l'autre fait résonner en nous notre souffrance. Elle fait écho à une souffrance enfouie, latente. Elle réveille nos propres craintes et fragilités.
- L'attachement affectif au patient provoque parfois une attitude de maternage qui éveille dans notre inconscient le souvenir des soins de notre mère. Cela est d'autant plus fréquent en pédiatrie. Le rôle du cadre est d'aider le personnel dans son investissement face à un enfant.
- Le mécanisme de Burn-out (épuisement professionnel) est dû aux émotions fortes (espoir, sympathie, colère, déception...). Il est difficile de trouver un équilibre affectif dans une atmosphère émotionnellement très chargée, c'est à dire gérer la « bonne distance ».

1: Manuel à usage des soignants : Stress, souffrance, violence en milieu hospitalier par Aline Mauranges - MNH

2 : D'après le cours de M. Piton

- La culpabilité masque l'impuissance. Cela correspond au sentiment d'avoir une responsabilité dans l'évolution défavorable du patient et a comme fonction de lutter contre l'impuissance face à la mort. L'accompagnement (mythe de la bonne mort) permet de lutter contre l'impuissance. Le deuil des soignants est le deuil d'un attachement affectif mais aussi le deuil du projet pour le patient c'est à dire le deuil de toute puissance.

L'accompagnement est éprouvant, chaque soignant dans sa relation avec le mourant est atteint lui-même et à besoin d'exprimer sa souffrance. Cette blessure peut devenir destructrice si elle ne peut être exprimée.

- ***face à la mort d'un enfant***

Les soignants passent par des sentiments similaires à ceux des familles éprouvées, qu'ils cherchent à reconforter ou à conseiller. La souffrance repose sur l'impuissance à soulager l'enfant.

« Le soignant doit simplement être présent, attentif et parfois sans même parler mais sans non plus outrepasser son rôle de soignant et laisser la famille à sa juste place. Trop souvent il se sent impuissant, triste ou révolté, avec, parfois, un sentiment d'échec, ou de culpabilité et une seule envie : fuir. Fuir devant [cet enfant] à qui l'on ne sait quoi dire, avec lequel on hésite à aborder le « sujet » car on a toujours un peu peur de ses réactions mais aussi de nos propres réactions face à ce qu'il va nous dire. La fuite est aussi devant la famille car on a peur d'être contaminé par leur chagrin, peur de ne pas avoir un discours adapté. »¹

Le soignant est impliqué dans la relation affective avec l'enfant malade en fin de vie. Comment trouver la juste mesure entre un investissement excessif et une indifférence impossible ? Une bonne distance consiste à gérer cette relation en évitant les deux excès, d'où l'importance du travail d'équipe.

Si le soignant n'est pas présent au moment du décès d'un enfant dont il s'est occupé il peut avoir l'impression que la situation n'est pas « achevée » et qu'il a été exclu d'une histoire.

1: Vécu infirmier de la mort, par Nathalie Hamel, infirmière en HAD, secteur Bichat, AP-HP, Soins N°626, juin 1998, p 11

ANALYSE

CHEMINEMENT

Après la conceptualisation de mon thème de recherche, je vais essayer de confronter cette hypothèse avec le vécu des personnes soignantes.

Pour cette analyse, j'ai d'abord développé ma réflexion sur le sujet à l'aide de nombreuses lectures, dont les références figurent dans la bibliographie à la fin de ce travail.

J'ai ensuite effectué des entretiens semi-directifs que j'ai enregistrés sur des bandes magnétiques afin de les retranscrire fidèlement, et qui figure dans les annexes de ce travail. Le premier entretien concerne un médecin pédiatre, le second est un entretien de plusieurs personnes dont deux puéricultrices et une auxiliaire puéricultrice.

De plus, j'ai effectué des entretiens informels auprès de parents ayant perdu un enfant à la suite d'une maladie, et auprès des différents soignants dont une cadre infirmière de pédiatrie de Niort, une psychologue travaillant en équipe mobile de soins palliatifs à Niort et un médecin généraliste ayant effectué de nombreuses missions humanitaires et ayant ainsi une vision de la mort plus ouverte.

Je me suis également basée sur des questionnaires que j'ai pu faire parvenir à des soignants notamment au centre hospitalier Armand Trousseau à Paris, au CHU de Nantes (service d'hospitalisation à domicile). Les réponses obtenues figurent dans les annexes.

Au cours de mon travail j'ai rencontré quelques difficultés : il n'est pas évident d'obtenir un entretien auprès de personnes travaillant dans des services d'oncologie pédiatrique (services n'existant que dans de grands centres et nécessitant des déplacements qui ne sont pas toujours faciles à corréler avec notre emploi du temps), de plus il m'était difficile d'établir un

questionnaire fermé. Les questions envoyées dans divers hôpitaux étaient plus une trame d'entretien qu'un questionnaire, ce qui explique peut-être le faible nombre de réponses reçues. En effet cela exigeait beaucoup de temps pour les soignants qui souhaitent y répondre.

Ces pré-enquêtes vont donc me permettre de confronter mon hypothèse avec la réalité.

Après exploitation de ces idées, je mettrai en avant les notions importantes à conserver en mémoire et je développerai ma réflexion personnelle.

A l'intention du lecteur, je précise que j'ai considéré dans ce travail les décès juvéniles, me fixant comme limite d'âge l'entrée dans l'adolescence, soit une douzaine d'années. De plus je me base sur un décès annoncé, suite à une maladie grave tel un cancer par exemple.

I- Qu'est-ce qu'être aidant : les besoins et demandes des parents

J'ai pu constater en analysant les questionnaires et entretiens, qu'il n'y a pas vraiment de demandes explicites de la part des parents mais de nombreux besoins qui ne sont pas forcément exprimés. Face à la maladie et à la mort de leur enfant, ils ont besoin de s'appuyer sur quelqu'un afin d'exprimer leur tristesse, leur chagrin, leur colère, leur peur d'affronter la mort de leur enfant et aussi d'affronter la vie sans lui.

1.1 Les besoins des parents lors de l'annonce du diagnostic :

Dans le cas des cancers, l'accompagnement débute dès le moment où le diagnostic est révélé. Pour les parents, les mots «chimiothérapie» et «cancer» sont aussitôt associés à la mort, bien que la majorité des enfants cancéreux guérissent. C'est pourquoi les parents d'enfants cancéreux ont besoin d'être parfaitement renseignés et accompagnés tout au long de la maladie de leur enfant.

Quand le pronostic est défavorable et que les parents vont être, dans un avenir plus ou moins proche, confrontés à la fin de vie de leur enfant, ils doivent accepter de voir les soins palliatifs prendre le pas sur les soins curatifs. Cela peut être vécu comme un abandon, une trahison. Certains parents souhaitent privilégier le confort de l'enfant alors que d'autres restent candidats à toute nouveauté thérapeutique susceptible d'apporter une petite chance de guérison. Jusqu'au dernier moment les parents ne veulent pas et ne peuvent pas croire à l'éventualité de la mort de leur enfant. Une phrase revient chez tous les parents que j'ai rencontrés «*c'est pas possible*». Ce qui leur est annoncé est inconcevable («*c'est trop gros*»¹⁾ et le déni reste très fort jusqu'aux derniers instants de l'enfant «*j'ai vraiment pris conscience que c'était la fin trois jours avant*»¹⁾. Ils gardent l'espoir du miracle ou de l'erreur de diagnostic «*et pourquoi pas l'exception ?*»

Comme nous l'avons vu précédemment, l'accompagnement commence dès l'annonce du diagnostic. J'ai choisi de traiter l'accompagnement des parents lors de la phase finale de la maladie, c'est à dire lorsque le pronostic défavorable est posé et que les soins curatifs laissent la place aux soins palliatifs. Une partie du cheminement des parents s'est déjà faite à ce moment-là. La mort n'est plus alors que l'aboutissement d'un travail commencé en amont.

1: Cf Annexel

L'accompagnement, mis en place bien avant le décès, continue par la suite, jusqu'à ce que l'enfant quitte le service pour la morgue et parfois plus lorsque des parents souhaitent garder contact avec le service dans lequel est décédé leur enfant. L'accompagnement est plus facile quand les parents ont commencé leur cheminement avant le décès.

12- Les besoins des parents face aux étapes du deuil.

Malgré le fait que les parents soient préparés au décès à venir de leur enfant, quand la mort survient, ils peuvent parfois se trouver dans un état de sidération sans pouvoir réagir. « *Un bloc, je me souviens pas, je l'ai entendu raconter, j'y étais pas, j'ai pas pu décoller du canapé pendant des heures* »¹

Face à la mort d'un enfant, les proches se sentent impuissants, ont le sentiment d'être inutiles. Ils sont en proie à la révolte et à la colère auxquelles se rajoute un sentiment de culpabilité. Il est plus facile de trouver un coupable et ce sont les soignants. Mais leur agressivité est en fait dirigée contre eux-mêmes. Elle correspond à l'expression d'une émotion et d'une souffrance qui n'a pu s'exprimer autrement. Les parents peuvent transmettre aux soignants leur culpabilité, c'est pourquoi il est important de comprendre cette étape de révolte pour ne pas tomber dans la contre-agressivité. Il ne s'agit pas non plus de tout supporter mais plutôt de recadrer et de chercher l'origine de l'agressivité. « *On s'est heurté à des parents en colère, parce qu'ils souffraient. Nous, on a mal supporté la colère des parents. Ça a été une espèce de rupture (...) On est porteur de mauvaises nouvelles, porteur de plein de choses et ils nous transmettent très rapidement leur culpabilité* »²

13- La difficulté de communication des parents

- **Difficulté pour parler de la mort avec leur enfant.**

La plupart des parents ne peuvent parler de sa prochaine mort avec leur enfant en fin de vie. « *J'ai jamais eu le courage, j'ai pas pu lui dire qu'il allait mourir* »³ Un véritable silence entoure la notion de deuil et pourtant l'enfant a besoin d'en parler. Il ne va pas forcément questionner ses parents car il sent que ce sujet

les effraie, qu'ils l'évitent. « *Est-ce que dans sa question : Quand est-ce que je vais guérir ?, il y avait : est-ce que je vais mourir ?* »⁴

1,3,4 : Cf Annexe 1
2: Cf Annexe 2

Accompagner des parents, c'est les aider à accepter cette réalité et à trouver les mots justes pour en parler avec leur enfant. « *Il ne faut pas leur cacher. Les relations sont plus simples* »¹

C'est à la famille que revient le choix d'occulter ou de différer le sujet mais ce choix peut avoir des répercussions affectives non négligeables. Il est parfois difficile pour un soignant de savoir quelles paroles prononcer quand il ne connaît pas ce que les parents ont dit et où l'enfant en est dans la connaissance de sa maladie.

- **Face à la fratrie**

De même, il est nécessaire que les parents prennent en compte la fratrie et leur explique ce qui se passe. Ils sont eux-mêmes tellement centrés sur leur propre deuil qu'ils ont tendance à éloigner et ignorer la fratrie. « *Longt emps j'ai pas été là. J'ai oublié [ma fille] pendant un an* »². Les frères et sœurs doivent eux aussi faire face à la perte d'un être cher mais en même temps supporter le manque de soutien des adultes qui les entourent. Il est important pour eux de pouvoir s'exprimer, de manifester leur tristesse mais cela ne leur est pas toujours permis ou possible. Ils ont besoin d'être entourés, de ne pas être exclus du temps de fin de vie ni des cérémonies funéraires. On peut pour cela leur expliquer, avec des mots simples, la situation, leur permettre d'exprimer leur souffrance. Il est nécessaire de les rassurer, de les déculpabiliser.

Après le décès, il y a une modification de la dynamique familiale avec parfois un resserrement des liens parentaux sur l'(es) enfant(s) qui reste(nt). Le grand vide laissé par l'enfant

«parti» peut mener à une surprotection excessive de la part des parents sur les autres enfants.

- **Difficultés pour les parents entre eux et pour la cellule familiale**

La mort de son enfant est pour une mère une amputation d'une partie d'elle-même. « *On m'avait coupé, un manque de moi, d'une partie de mon corps, il est parti quelque chose de moi* ».³ sont des mots forts, fréquemment prononcés par les mères qui éprouvent toutes cette même sensation.

1: Cf Annexe 2
2,3 : Cf Annexe 1

Le temps précédant le décès, les parents se consacrent à leur enfant sans prendre du temps pour eux. Or c'est également un point important : il faut être bien en soi pour trouver la ressource d'accompagner l'enfant jusqu'au bout. Ce n'est pas une démarche égoïste, ni voler du temps à l'enfant. Cela est difficilement acceptable pour des parents. Toutefois, des parents qui ont pris le temps de cheminer face à la mort, face au deuil seront plus aptes à répondre aux interrogations de leur enfant et de la fratrie.

Suite au deuil, le système de fonctionnement des parents, leurs valeurs sont modifiés. Ceux que j'ai rencontrés m'ont parfois dit qu'ils vivent davantage au jour le jour, sans penser à l'avenir, en portant moins d'importance à certains faits et évènements.

Parfois les couples n'osent pas parler entre eux du décès, de leurs ressentis, de leur souffrance, de peur de raviver la souffrance de l'autre. *« C'est difficile dans le sens où heureusement on est deux, mais on regarde l'autre en se disant : il est pas bien, on ne veut pas faire voir à l'autre pour ne pas aggraver »* Cette phrase, prononcée par une maman, montre bien comment le décès d'un enfant peut bouleverser la relation intra-familiale. Il y a le risque de s'enfermer, de garder pour soi sa douleur, ce qui peut gêner le travail de deuil.

- **Difficultés face aux personnes extérieures**

De même, il ne leur est pas aisé d'en parler à l'extérieur : beaucoup de personnes fuient la conversation, la mort d'un enfant met mal à l'aise l'interlocuteur. Il est parfois plus facile d'échanger avec d'autres personnes ayant vécu un drame similaire. *« Cette maman là, [...], elle ne réagissait pas trop mal dans les services. En même temps, il y avait une autre maman qui avait perdu un bébé, elles ont pas mal discuté ensemble »*¹. Même si le vécu de chacun est différent, le fait d'avoir connu des situations semblables peut permettre de trouver les mots plus justes et de mettre en place une relation plus aidante. Ainsi en témoignent les associations de parents en deuil.

¹: Cf Annexe 3

14- Les demandes des parents face à l'équipe :

Ce qui ressort de tous les entretiens et questionnaires, c'est que les parents demandent avant tout une disponibilité d'écoute pour diminuer l'angoisse. Au sujet de la maladie de leur enfant, ils

souhaitent un dialogue, des explications et des informations sur sa maladie, le pronostic, l'évolution, mais j'ai pu constater que dans le même temps ils ne sont pas dans une capacité d'écoute, tellement ils ne peuvent croire ce qui leur est annoncé. « *Les gens en face ne sont pas dans une situation très très objective* »¹.

Avant le décès, les demandes des parents sont essentiellement centrées sur la douleur de l'enfant. Ils veulent avant tout que leur enfant ne souffre pas, ce qui est tout à fait possible et mis en place à l'heure actuelle. Ils souhaitent connaître les différentes morts possibles, la durée... Leur désir premier est que soit pris en compte le malade dans sa globalité.

Face à la mort d'un enfant, les parents préfèrent que le personnel leur avoue son incompetence à empêcher cette mort plutôt que les fuir. Ces reproches d'absence de communication s'adressent généralement plus au personnel médical que paramédical.

On remarque que les parents attendent beaucoup d'humanité : une écoute, une présence, un respect. Ils souhaitent autour d'eux des soignants disponibles, patients, qui les entourent, leur laisse exprimer leur chagrin et leurs émotions. Ainsi, il est possible de leur apporter réconfort et apaisement. « *Pour les familles, ce qui agit d'abord est la qualité de la relation humaine* » (paroles d'un soignant)

Les parents apprécient beaucoup les petites attentions (une tasse de café, un sourire...), une sollicitude qui se manifeste par de petits gestes très marquants pour des parents en détresse.

Cette écoute passe aussi par une attention à leurs besoins personnels, tant matériels (leur apporter à manger, à boire...) que moraux ou spirituels (s'enquérir de l'éventualité d'appeler un prêtre, ...) . Certains parents demandent des rituels (cérémonies, baptêmes...) « *ils demandent parfois qu'on respecte des rites religieux, des croyances particulières* »². Ils peuvent aussi, à

l'extérieur, se replier sur ces rituels (aller à l'église, au cimetière...) «moi, il fallait que j'aille au cimetière tous les jours »³

1: Cf Annexe 2

2: Cf Annexe 4

3 : Cf Annexe 1

Il est important que les soignants fassent tout leur possible pour respecter les désirs des parents (être présents au moment du décès, faire la toilette mortuaire, faire baptiser ou recevoir les derniers sacrements...) « *S'ils demandent une présence particulière, c'est arrivé qu'ils demandent un baptême, on respecte. On ne le fait pas à la va vite. On essaie de permettre à la famille de préparer ce dont ils ont besoin* »¹.

Tout ce qui sera dit ou fait dans ces moments là restera marqué dans la mémoire. C'est pourquoi les différents intervenants doivent être vigilants, ne pas être maladroits dans leurs paroles ou leurs actes, ce qui serait ressenti d'autant plus violemment que les parents ont «les nerfs à fleur de peau». La sollicitude et l'attention des soignants seront d'autant mieux appréciées que les parents se trouvent généralement dans une grande solitude : leur entourage ne sait pas comment réagir.

Le recours à l'hôpital est parfois une solution prise par les parents pour ne pas être seuls face à la mort de leur enfant, pour avoir de l'aide, mais aussi pour qu'il y ait un peu moins de souvenirs douloureux qui envahissent la maison par la suite. « *Quelqu'un va mourir, tu l'hospitalises, c'est que quelque part tu comptes sur quelqu'un, c'est pas pour te retrouver tout seul, c'est quand même que le personnel soignant nous apporte une aide.* »². La chambre d'un enfant décédé est souvent laissée intacte pendant une durée plus ou moins longue selon les parents : parce que c'est trop dur de la vider (les parents y retrouvent trop de

souvenirs) mais aussi parce que c'est un lieu où on peut communiquer avec le disparu.

J'ai aussi pu noter que certains parents souhaitent que les soignants les soulagent d'une partie des démarches administratives de la fin de vie, notamment dans le cas d'hospitalisation à domicile (HAD), faire la déclaration de décès... « *Les aider à se libérer de toutes les contraintes administratives avant le décès, contacter les pompes funèbres. Prévoir les vêtements, le choix de la sépulture* »³. Mais le fait que les parents contactent eux-mêmes les pompes funèbres peut être important car ils peuvent plus facilement prendre conscience de la réalité de la mort de leur enfant et donc commencer le travail de deuil.

1,3 : Cf Annexe 3

2: Cf Annexe 1

15- les relations avec le service après le décès de l'enfant :

Des liens peuvent se créer entre parents et soignants, des paroles fortes et personnelles se dire. Dans le cas d'un cancer de l'enfant, la relation est inscrite dans la durée, ils se sont côtoyés tout au long de la maladie.

Certains parents éprouvent le besoin de revenir ou de recontacter le service quelque temps après le décès : situation toutefois plus fréquente pour les morts subites où le retour dans le service sera l'aboutissement d'un travail personnel. En cas de cancer, le décès est la dernière étape et les parents, qui ont déjà cheminé dans leur deuil, éprouvent moins fréquemment le besoin de revenir, d'autant plus qu'un retour dans le service peut raviver des souvenirs douloureux. « *Certains parents*

quittent le service dès le décès et n'y reviennent jamais, ne téléphonent jamais, font tout pour oublier le lieu où ils ont souffert ; d'autres au contraire reviennent parfois pendant longtemps, parlent avec les soignants, échangent des souvenirs »¹

J'ai pu voir qu'il était difficile, voire impossible, pour de nombreux parents de faire le deuil de leur enfant. Mais le peut-on ? Apprendre à vivre avec cette perte, sans cet enfant à qui l'on avait encore tant à donner... La mort de son enfant est quelque chose de violent, qui bouleverse les repères. Est-il possible de dire un jour « j'ai fini mon deuil » ? Mais alors, qu'est-ce que cela signifie ? Quand a-t-on fini son deuil, le jour où l'on peut se passer de photos ? Une mère me disait : « *Les années adoucissent, la douleur est moins vive, on en parle plus tranquillement mais tu es amputé à jamais* »². Le cheminement de parents en deuil est très long, très difficile, tout à fait personnel. Certains n'y arrivent jamais. Le rôle des soignants est malgré tout d'être présents tout au long de cette démarche, en fonction des besoins des parents.

1: Cf Annexe 4

2 : Cf Annexel

II- Qu'est ce qu'être aidant : le rôle infirmier dans l'accompagnement

« En aidant les gens à regarder la mort comme une éventualité naturelle de la vie, le deuil comme une épreuve nécessaire et non comme une maladie dont il faudrait se cacher, en les

encourageant à partager ouvertement leur chagrin et leur peine, et à parler ensemble de leur disparu, en accompagnant les endeuillés en difficulté et en orientant vers les associations qui peuvent les prendre en charge et les sortir de leur isolement, en prenant un soin particulier des enfants au niveau de leur évolution (...), nous avons un grand rôle à jouer pour soulager les souffrances et éviter qu'elles ne donnent lieu par la suite, à des complications.»¹

2.1- Mise en place de l'accompagnement

La survenue d'un cancer est un drame familial qui plonge les parents et la famille dans la détresse. Les soignants doivent limiter celle-ci par leur comportement, grâce à une attitude adaptée, une écoute attentive et des conseils adéquats. Les parents ont besoin de la compréhension, de la compassion et de l'aide des soignants. La communication est importante car elle permet de réduire les risques d'incompréhension entre parents et soignants.

L'annonce des soins palliatifs constitue pour les parents une rupture: ils passent alors de l'attente de la guérison à l'attente de la mort certaine et proche de leur enfant, ce qui est inconcevable pour eux. Ce savoir engendre une souffrance morale qui peut conduire à des extrêmes (dénitotal de la réalité, deuil anticipé,...) Les soignants reconnaissent qu'ils doivent faire preuve d'une grande disponibilité et d'une capacité d'écoute afin de les guider, de les accompagner sans juger ni se substituer. Il est important d'expliquer aux parents ce que la progression de la maladie provoque au niveau physique et psychique. L'intimité entre parents, enfant et fratrie doit être favorisée. De la qualité de l'accompagnement dépendra la qualité de « survie » de toute la famille.

Chaque intervenant doit faire en sorte de respecter les sentiments des parents, d'accorder une aide réaliste, des

encouragements, d'aider les parents à exprimer leur chagrin et les aider à croire en leur capacité de bien traverser cette épreuve et de reprendre les activités de la vie quotidienne. Cela passe par un dialogue et une relation de confiance. Cela passe par l'authenticité du soignant : il doit rester lui-même dans la relation.

1: Internet : prevention.ch/lepreuvedudeuil.htm

J'ai constaté que pour créer un bon accompagnement, il est préférable d'observer auparavant quelle était la place de l'enfant dans cette famille, quelles sont les valeurs et les croyances des parents. Le vécu de deuil dépendra aussi énormément de la culture, de l'éducation, du vécu des parents. Il est important de prendre en compte ceci pour adapter les gestes et paroles aux personnes que l'on a en face.

Chaque parent, chaque enfant, chaque situation sont différentes et donc aucun accompagnement ne ressemble au précédent. *« Tous les parents sont différents et réagissent différemment. Il faut donc connaître leur culture, leurs coutumes, leur mode de vie, les écouter, ne pas avoir d'attitude standard, ne pas juger leurs réactions ou leurs demandes même si on a du mal à les comprendre »*¹. Les soignants ne peuvent imposer des choses, ils ne peuvent que conseiller les parents, leur expliquer le cheminement. *« Chaque situation est différente. Cela dépend de l'âge de l'enfant, des relations que nous avons ou pas avec l'enfant avant l'étape de soins palliatifs. Notre objectif est d'éviter la souffrance physique de l'enfant et de l'accompagner au mieux ainsi que sa famille. »*²

Les soignants doivent évaluer les réactions de la famille, et déterminer la nature et l'étendue du soutien et de leurs ressources pour traverser cette épreuve. Ils apportent orientation, information, écoute et présence.

« *Pour bien accompagner les parents il faut être présent. On ne fait pas semblant. Il faut les accompagner, pouvoir leur parler, rester avec eux.* »³ Les parents réclament avant tout une présence : ils demandent que les soignants restent auprès d'eux, en respectant leur intimité mais sans les abandonner ni faire abstraction d'eux. Être à leur disposition si besoin est, tout en respectant leur liberté : c'est trouver la juste distance qui diffère d'un parent à l'autre, d'un soignant à l'autre. Cette juste distance est aussi importante à l'accompagnement des parents, à l'établissement d'une relation de confiance, qu'à l'équilibre psychologique du soignant.

1 : Cf Annexe 3

2 : Cf Annexe 4

3 : Cf Annexe 5

Face à l'agressivité et la culpabilité renvoyée par les parents il est possible que les soignants tombent dans la contre agressivité. Cela est à éviter car ne favorise pas le travail de deuil. « *Il faut savoir laisser passer cet orage là car on a compris que c'était quelque chose de naturel, nécessaire pour les parents d'en vouloir à quelqu'un : un bouc émissaire. Et on est bien placé pour être celui à qui on peut en vouloir* »¹.

2.2- Accompagnement avant le décès

Les soignants forment une équipe dans laquelle la famille trouve parfois un interlocuteur privilégié. Il est important que les parents puissent s'exprimer et avoir une relation de confiance avec au moins l'un de membres. « *Il faut admettre que l'on n'est pas l'intervenant choisi par les parents. Ils ont toujours quelqu'un*

avec qui ça passait mieux. Il faut savoir être humble et dire “ça se passait bien avec lui, c’est la personne qui va vous accompagner” »²

Au travers de mes recherches, j’ai pu me rendre compte que la prise en charge des familles est un travail d’équipe. L’investissement personnel d’un soignant serait générateur de tension et de souffrance pour lui mais aussi au sein de l’équipe et il ne peut alors être aidant pour les parents. Il faut savoir passer le relais.

L’équipe doit être prête à répondre aux questions de l’enfant, même celles au sujet de la mort. Son rôle est de donner des repères, de maintenir la communication, de permettre un espace de parole et de liberté pour que l’enfant puisse exprimer ses sentiments et ses désirs. La difficulté pour les soignants et les parents est de percevoir au-delà des mots ou du comportement la véritable demande.

« Accompagner la fin de vie d’un enfant n’implique pas que nous lui taisions toujours la vérité. Il adaptera son silence au notre et en voulant le protéger par un sursis de silence, nous le laissons seul face à ses pires angoisses. »³ Ce n’est pas aux soignants paramédicaux d’aborder en premier la discussion autour de son décès. « S’ils nous demande s’il va mourir, on va pas lui répondre oui ou non. Parce que c’est qu’à quelque part, on espère toujours aussi un miracle, comme les parents »⁴. Les soignants n’ont pas à décider pour les parents : « On respecte le désir des parents »⁵.

1,2,4,5 : Cf Annexe 2

3 : manuel à l’usage des soignants. Stress - souffrance - violence en milieu hospitalier. Aline Mauranges. MNH

Les soignants ont tous souligné la nécessité de faire tout ce qui est en leur possibilité pour respecter les désirs des parents (être présent au moment du décès, faire la toilette mortuaire,

faire baptiser ou recevoir les derniers sacrements...). « *S'ils demandent une présence particulière, c'est arrivé qu'ils demandent un baptême, on respecte. On ne le fait pas à la va vite, on essaie de permettre à la famille de préparer ce dont ils ont besoin* ».¹

Le rôle des soignants peut aussi consister à commencer, pendant la maladie de l'enfant, à aider les parents à se préparer aux réactions de la famille, amis, collectivité car ils peuvent se retrouver dans une grande solitude. Par crainte, par gêne, à cause d'un sentiment d'incapacité et d'inutilité, certaines personnes fuiront. « *Beaucoup de gens m'ont dit après : on ne savait pas que te dire* ».² D'autres commettront des maladresses qui seront très mal vécues par les parents qui ne doivent pas trop attendre de leur entourage qui est souvent encore plus démunis qu'eux-mêmes. Des commentaires peuvent blesser les parents car ils sont hyper sensibles. Ainsi une maman me disait : « *il ne faut pas qu'ils oublient qu'on ne réagit plus comme des gens en situation normale* ».³

Les enfants ont besoin des soignants pour les soins mais ils ont aussi énormément besoin de tendresse, d'amour et d'attention. Pour cela personne ne peut remplacer les parents, nul n'est plus apte à le leur apporter. Il est primordial que les parents le sachent. En effet au cours de la maladie de l'enfant un rapport fort s'installe entre lui et les soignants, ce qui amène parfois les parents à se sentir volés de leur rôle et dévalorisés. Les soignants cherchent donc au maximum à les intégrer aux soins : parents distrayants, consolateurs, rassurants, aimants, assistants... Le rôle des parents est très étendu. Les soignants doivent considérer l'enfant et sa famille comme une entité et permettre aux parents d'exercer pleinement leur rôle de soutien auprès de leur enfant, de garder leur statut de parents malgré le grand nombre d'intervenants.

1 : Cf. Annexe 3
2,3 : Cf Annexe 1

2.3- Accompagnement lors du décès

Les demandes des parents concernent plutôt les derniers instants. *« Les parents demandent souvent aux soignants de les prévenir avant le décès pour être présents. Ils demandent à ce que les soignants prennent l'enfant dans les bras au moment du décès s'ils sont absents. Ils demandent parfois qu'on laisse entrer la famille, qu'on mette des vêtements ou des bijoux particuliers. Ces demandes sont toujours satisfaites. »*¹ Il est important d'accéder à ces désirs car cela permet aux parents de mieux commencer leur travail de deuil. Les besoins des parents au moment du décès de leur enfant sont divers : *« Nous devons nous adapter à leur demande et rester discrets s'ils souhaitent avoir un peu d'intimité lors des derniers instants »* (parole de soignant)

Les personnes soignantes rencontrées ont insisté sur l'absolue nécessité de ne pas émettre de jugement quelles que soient leurs attitudes car il n'y a pas de réactions inadaptées : il y a seulement des parents qui font ce qu'ils peuvent face à une grande détresse. On doit respecter et valoriser les parents. Il n'y a pas de « recette miracle ».

« Il faut respecter le désir de colère ou de mutisme, de toucher ou de non toucher. La communication verbale n'est pas toujours

essentielle »² : une attitude, une présence aide parfois autant. Il est important d'écouter les parents parler de leur enfant disparu mais aussi de respecter leur silence s'ils n'ont pas envie de parler. Les soignants doivent savoir rester passifs, à l'écoute et résister à l'envie de consoler, de faire quelque chose.

Les parents ont besoin de pleurer leur enfant décédé aussi longtemps qu'ils le désirent sans autre consolation qu'un regard compatissant qui ne se détourne pas. Les paroles de consolation sont inutiles ou déplacées. Dire que le temps est le seul vrai consolateur est inadapté et inefficace : les parents ne peuvent l'entendre. Ils ne veulent surtout pas que le temps passe. Ainsi cette maman disait : « *J'ai pas envie de dire [mon fils] ça fait 15 ans, ça jamais, j'ai pas envie de le quitter, j'ai pas du tout envie que le temps lui donne une ride* ».

La présence soignante est très importante pour les parents. C'est ainsi qu'ils apprécieront que quelqu'un descende avec eux à la morgue, ne les laisse pas seuls.

1 : Cf Annexe 4

2 : Cf Annexe 5

Le rôle des soignants est de permettre aux parents de parler de leurs sentiments et de les exprimer de la façon qu'il convient. Il faut encourager les parents à échanger entre eux, à partager leurs sentiments, à parler de leur perte.

La première intervention auprès des parents affligés suite au deuil est de les rassurer : ils peuvent exprimer leur douleur, de quelque façon que ce soit. Non seulement c'est une possibilité mais également une nécessité. En effet, refuser les pleurs et l'émotion c'est tuer le travail de deuil. On doit essayer de faire comprendre aux parents la normalité et la nécessité du deuil. Le

manque de familiarité avec la mort, la difficulté à surmonter les épreuves donne le sentiment d'être entré dans un état anormal. Les parents peuvent ne pas oser exprimer leur chagrin par peur du regard et du jugement de l'Autre (c'est peut être d'autant plus fréquent pour les pères qui ont souvent été élevés dans l'idée qu'ils se doivent d'être forts pour soutenir le reste de la famille).

Il est important pour le bien être des parents par la suite, que les soignants parviennent à les déculpabiliser : ce n'est pas parce qu'ils n'ont pas pu sauver leur enfant qu'ils sont de mauvais parents. Il est nécessaire de les rassurer dans leur rôle de parents. Pour cela il est possible de s'appuyer sur l'enfant : en le positionnant le plus beau possible après le décès, en soulignant tous ses points positifs (physique et relationnels). En valorisant l'enfant aux yeux des parents, on valorise aussi ces derniers dans leur rôle. La famille est en attente de réassurance de sa capacité à protéger ses enfants : les soignants vont donc recadrer en les aidant à devenir acteurs.

Le rôle infirmier dans l'accompagnement est de faciliter l'expression des sentiments de chacun afin de leur offrir la possibilité d'agir ou de demander de l'aide. Cela passe par différentes actions : reconforter, écouter, offrir aux personnes de s'asseoir, boire un café, leur proposer d'être présent au moment où ils retourneront voir leur enfant ou au contraire leur permettre d'être seuls, leur laisser la possibilité de téléphoner à leur famille, à des personnes proches et aidantes pour eux... *« Ils demandaient si tu voulais du café, si tu voulais manger. De petites attentions quand même »¹*

1: Cf Annexe 1

Les soignants s'efforcent de prévenir les besoins et les désirs des parents, de les aider à s'occuper d'eux même et parfois de les

ramener à la réalité et à la nécessité de certaines tâches, de certaines démarches. Toutefois, il faut éviter de pousser les parents à prendre des décisions trop rapidement. Ils ont besoin de temps pour éclaircir leurs idées et leurs ressentis, ils ont des difficultés dans un premier temps à comprendre et à maîtriser les renseignements donnés. C'est pourquoi les soignants essaient de respecter leurs désirs véritables.

Comme nous pouvons le voir dans les différents entretiens, le cadre infirmier a un rôle d'écoute : Des parents mais aussi de l'équipe soignante. Il prend en charge les urgences, soulage de certains soins, notamment de la partie administrative, afin que les soignants soient plus disponibles pour les parents.

Il faut resituer ce décès dans la fratrie, être à l'écoute des frères et sœurs. En effet les parents « oublient » parfois un peu les autres enfants au profit de l'enfant malade. Il est important de ne pas laisser les autres enfants « sur la touche ». Les parents, pris par leur propre deuil, ne sont pas forcément présents pour aider et accompagner la fratrie. Les soignants peuvent alors momentanément prendre le relais et répondre aux questions des enfants (en fonction de ce que les parents veulent qu'ils sachent). L'accompagnement des autres enfants se met en place dès l'annonce du diagnostic et dès ce moment là il est important que les parents prennent conscience qu'ils ne sont pas seuls, qu'il y a d'autres enfants qui ont besoin d'eux. Les soignants doivent prendre en compte la fratrie et de par leur soutien amener les parents à en faire autant. Cacher la mort de son frère ou de sa sœur à un enfant est souvent plus traumatisant pour lui par la suite qui de prendre le temps de lui expliquer ce qu'il se passe, pourquoi et comment. S'il n'a pas d'explications, l'enfant se sentant coupable risque de développer par la suite un deuil pathologique ou une dépressivité importante.

Après la mort de l'enfant, les soignants sont aussi là pour montrer aux parents que malgré tout la vie continue et que leurs autres enfants ont besoin d'eux. Les parents sont à même de préparer leurs autres enfants au décès quand ils y sont eux-mêmes prêts. D'où l'importance de l'accompagnement.

Les parents vont gérer leur peine seuls. On peut les accompagner mais on ne peut pas se mettre à leur place. C'est leur histoire et leur détresse. Ce sont eux qui vont gérer leur deuil et guider les soignants et non l'inverse. Ainsi les puéricultrices savent qu'il faut « *prendre le temps, s'adapter au rythme de la famille, à celui de l'enfant* »¹. Les soignants peuvent entourer les parents, être à leur écoute, les suivre et les conseiller dans leur cheminement mais en aucun cas ils ne pourront les précéder.

2.4- Accompagnement dans le service puis plus tard

Les soignants en service de pédiatrie ne peuvent assurer un suivi post deuil que très succinct : les quelques heures où l'enfant reste dans le service pour descendre à la morgue.

Après le décès de l'enfant il pourra être proposé sans l'imposer un suivi de deuil à plus long terme par le psychologue du service, l'EMSP (entretien téléphonique, rencontre avec le médecin, psychologue, participation à un groupe de parole...). « *Un suivi est proposé aux parents par la psychologue. Certains l'acceptent mais beaucoup le refusent et préfèrent voir un psy à l'extérieur de l'hôpital ou pas du tout* »². Il est possible d'orienter les parents vers un intervenant extérieur pour une écoute plus professionnelle. Cette proposition est cependant à nuancer car

il n'est pas toujours facile de faire intervenir une personne de plus, surtout si elle n'a pas connu l'enfant, ses derniers moments, la vie du service, l'histoire antérieure des parents... « *On trouve inutile de faire intervenir encore d'autres personnes, qui ne connaissent pas la vie du service, pas le gamin. C'est peut être dommage mais ce n'est pas tellement facile.* »³

Le soutien à long terme est quelque chose que les parents géreront seuls et ils n'ont toujours pas besoin d'un soignant pour cela. Ils préfèrent parfois chercher de l'aide dans leur entourage familial ou relationnel. Ainsi cette maman a eu autour d'elle « *une amie. Qui m'a secouée les moments où c'était faisable, a été sympa les moments où ça ne l'était pas* »⁴.

1: Cf Annexe 5

2 : Cf Annexe 4

3 : Cf Annexe 3

4 :Cf Annexe 1

Le médecin peut demander à revoir les parents et la fratrie en consultation quelque temps après.¹ Ainsi il peut voir où ils en sont, les orienter vers une aide extérieur si nécessaire, reprendre le dossier avec les parents. Plus le dossier est clair, plus le deuil sera facilité. La vérité est l'une des demandes majeures des parents. « *Ce besoin de vérité est un besoin de respect vis à vis de l'enfant décédé. On ne ment pas vis à vis de la mort, de ce qu'il s'est produit. C'est un respect* »². Y compris en cas d'erreur médicale. « *J'ai toujours pensé que ça faisait de dire là où on s'était trompé. On se dit humain dans ces cas là* »³. J'ai pu constater que la franchise et la vérité ouvrent au dialogue et aux explications et donnent une dimension humaine aux soignants et à la relation;

dimension souhaitée par les parents mais parfois non obtenue au niveau médical. « *C'est vrai qu'ils peuvent pas tout porter mais ils devraient être un peu plus humains. C'est important de prendre les gens en globalité. Reconnaître qu'il ne sait pas. On comprendrait. Il y a vraiment un côté toute puissance* ». Cela m'a été dit par une maman au sujet des médecins d'un grand hôpital parisien où a été soigné son fils.

L'accompagnement doit permettre à la famille en deuil de créer avec l'enfant décédé un autre lien, par la pensée, le plus tôt possible. La frustration liée à la perte physique et psychologique sera plus aisément « gérable ».

1,2,3 : Cf Annexe 2

III- Les soignants sont-ils préparés à affronter la mort d'un enfant et à y faire face pour accompagner les parents ?

Comme nous l'avons vu précédemment dans le cadre conceptuel, le soignant est lui aussi face à une grande souffrance. « *Face à un enfant mourant, les difficultés*

essentielles sont l'acceptation de la mort, de l'impossibilité de sauver l'enfant »¹.

Au cours des entretiens et questionnaires, j'ai pu m'apercevoir que le sentiment majeur des soignants face à la mort d'un enfant est un sentiment d'inutilité et d'impuissance qui amène un stress. A cela s'ajoute un sentiment de perte, de vide, de culpabilité et surtout d'injustice. Accompagner et aider les parents est l'un des moyens pour y faire face : en étant présent au moment de la levée du corps, en remplissant les formalités administratives liées au décès, et parfois en participant à la cérémonie religieuse.

Le décès d'un enfant touche beaucoup les soignants. Face à cela il n'y a pas de «solution miracle». Les soignants doivent avant tout apprendre à se connaître, à connaître leurs limites, à «accepter d'être secoué»: *«Faut pas nier, ce n'est pas la même douleur mais on souffre. Le fait de souffrir avec les parents ça les aide en fait. D'abord on partage des choses avec puis on est avec »²*. Il n'est pas possible d'éviter la souffrance mais les soignants peuvent la prévenir par un travail personnel, la rendre supportable en favorisant l'analyse de ce qui la produit en chacun³.

3.1- Les difficultés des soignants

- **sentiment d'échec**

On constate que le sentiment d'échec face à la mort est ressenti différemment. Pour certains il existe encore. Alors que pour d'autres ce n'est pas le cas. *« On continue à mourir même s'il y a les progrès de la médecine. Ce n'est pas un sentiment d'échec »⁴* mais la notion de malaise persiste : *« c'est difficile »⁴*. *« On fait un métier qui a un but de soigner, si possible de guérir, et l'impuissance à sauver un tout petit révolte »⁵*.

1 : Cf Annexe 4

2 : Cf Annexe 3

3 : d'après cours de Martine Piton : la souffrance des soignants.

4 : Cf Annexe 3

5 : Cf Annexe 4

La dimension de l'échec est certainement plus présente au niveau médical que paramédical. « *On se sent coupable dans la mesure où on a participé au diagnostic, où on a mis un traitement en route, que c'est un échec. Parce que la maladie est plus forte ou parce qu'on a perdu du temps [...] les morts d'enfant c'est quand même un échec professionnel, le sentiment de ne pas avoir fait ce qu'il fallait* »¹. Le sentiment d'échec est différent selon le service dans lequel on travaille : la mort d'un enfant sera peut être mieux vécue, plus sereinement dans un service d'oncologie pédiatrique que dans un service de pédiatrie générale peu habituée à gérer cette souffrance. C'est ainsi que dans un service de médecine générale un médecin dit : « *On considère toujours les décès comme des accidents. On n'est pas fait pour ça* »². Même si les choses changent « *de mon temps le médecin était tout puissant. On ne pouvait pas se tromper, ce n'était pas possible. Ça ça a changé* »³, la mort reste très tabou dans le monde soignant. « *La médecine reste cantonnée à guérir la maladie, non pas guérir le malade* »⁴

- **gestion de la « juste distance »**

L'accompagnement d'un enfant en fin de vie et de ses parents est quelque chose de difficile émotionnellement parlant. Le soignant est humain et il n'est pas froid à la détresse et à la souffrance des autres. Cependant ce ne sont pas non plus « nos enfants » : Il n'est pas possible de tout porter. J'ai remarqué que cette gestion de la « juste distance » est quelque chose de très controversé. Certains partent du principe qu'il faut « *se laisser la possibilité à des émotions* »⁵ mais parlent aussi de « *difficultés à mettre des limites car des liens se nouent* »⁵, de « *grande implication personnelle* »⁵, d'« *affinités qui se créent au fil de la*

relation »⁵. Certains soignants mettent l'accent sur le besoin de « *se protéger d'une trop grande implication relationnelle avec l'enfant mais aussi avec la famille* »⁶, de « *recadrage quand les limites de la relation débordent* »⁶. Face à cela, « *certains essaient de se protéger mais ce n'est pas toujours bien, il faut arriver à concilier* »⁷. Où est la limite entre trop proche et trop loin ?

1,2,3,4 : Cf Annexe 2

5,6,7 : Cf Annexe 5

Certains au cours des accompagnements apprennent « *à laisser l'émotif de côté afin de pouvoir aider l'enfant et sa famille* »¹. D'autres acceptent de « *pleurer avec les parents* » mais y mettent une restriction : « *Il faut savoir s'arrêter* » (dixit une cadre infirmière). L'équilibre psychique du soignant passe par la possibilité d'une bonne circulation des émotions, c'est à dire être capable de les exprimer tout en tenant compte des contraintes environnementales. Nous sommes dans une société où il nous est appris à cacher nos émotions tout comme on cache la mort, le deuil. Or il faut apprendre à reconnaître, gérer, apprivoiser les émotions. Un médecin généraliste me disait : « *Après un décès, les mots sont inutiles et durs à trouver mais il y a alors une grande place pour les gestes : prendre la main, prendre dans ses bras, pleurer avec. Ce n'est pas dépasser sa place de soignant* ».

La juste distance est difficile à trouver avec les enfants. Il y a un risque de confusion des rôles. L'enfant reste hospitalisé pendant des semaines et des liens forts se créent avec les soignants qui s'occupent de lui. Plusieurs d'entre eux parlent de la « *difficulté de mettre des limites* »² : « *On s'y était attaché. Il y a*

des liens qui s'instauraient, ce sont des malades chroniques, tu les vois souvent, ils te connaissent »³; « des liens affectifs se nouent (...) J'en ai connu qui étaient tellement habitués au service, c'était devenu presque nos enfants. On avait la même sidération que les parents. On était incapable de dire quoi que ce soit, on était aussi triste qu'eux »⁴. Le risque pour les soignantes (principalement) est d'être si proche de l'enfant qu'elles en viennent à « voler » la place de la mère. Or le soignant ne doit pas devenir le parent de l'enfant malade, même si les rapports sont très chaleureux. Il est souvent impliqué dans une relation affective avec l'enfant en fin de vie. Il est parfois difficile de trouver l'équilibre entre un investissement excessif et la fuite. D'où l'importance de l'échange entre collègues et du travail d'équipe qui permettent de recadrer les choses, de donner des repères ou de passer le relais. « Mettre de la distance entre un enfant et toi pour éviter que si ça se passe mal, tu t'y attaches. Mais la distance relationnelle n'est pas toujours évidente avec les enfants. Avec les adultes, tu as le vouvoiement, tu n'as pas les bisous. Nous on a plus le contact physique : On les prend sur nos genoux, on joue avec eux. »⁵

1 : Cf Annexe 5
2, 4 : Cf Annexe 2
3,5: Cf Annexe 3

Quand un enfant a choisi de parler de sa mort à un soignant, cela crée un lien privilégié entre eux, situation difficilement acceptable de la part des autres soignants qui se sentent délaissés par l'enfant, mais aussi de la part de la famille qui peut se sentir dévalorisée et incompétente. Le soignant doit donc rester professionnel tout en acceptant d'être touché.

La juste distance est également difficile à trouver avec la famille. Les soignants ne doivent pas être en fusion. Pendant toute la maladie de l'enfant, le soignant partage avec les parents des moments de joie, de crainte, de tristesse... Gérer cette relation avec la famille n'est pas toujours facile car des liens se créent. Certains choisissent de « *se protéger d'une trop grande implication relationnelle avec la famille* »¹. Il ne faut pas non plus que le soignant en vienne, en faisant tout, à déposséder les parents de la mort, ce qui serait pérenniser la souffrance.

C'est pourquoi la relation thérapeutique est triangulaire enfants - parents - soignants. « *Accueillir, accompagner, être là... mais pas trop. Essayer de rester à sa place* » (dixit une cadre infirmière).

« *Prendre conscience de ses limites et de la vanité de l'attitude qui consiste à se réfugier derrière sa compétence alors qu'une implication de sa sensibilité est inéluctable même si cette implication doit être contrôlée pour que le soignant ne perde pas sa fonction d'aidant.* »²

- **difficultés de communication**

Les soignants sont souvent en difficulté face à la communication avec un enfant mourant. « *Ce qui est difficile également c'est le discours avec les enfants. C'est à dire recevoir un enfant qui sait, qui a compris. Moi je trouve que c'est extrêmement difficile d'admettre qu'un enfant ait compris* »³. Cette difficulté semble se retrouver plus fréquemment au niveau médical. Cependant tous les paramédicaux ne sont pas « au clair » avec la mort et encore moins avec celle d'un enfant : « *Il y a dans le service des gens qui ne sont pas prêts à ça* »⁴.

1 : Cf Annexe 5

2 : Nouveaux cahiers de l'infirmière n°3 : soins infirmiers II, démarches relationnelles et éducatives, initiation à la recherche. Edition Masson, 1998

3 : Cf Annexe 2
4 : Cf Annexe 3

Le fait de parler de la mort à un enfant est difficile voire impossible pour certains. *« Un enfant, un enfant qui sait, un enfant qui est conscient, je ne sais pas, je n'ai jamais su, je ne le conçois pas »*¹. Ils utilisent alors souvent la fuite face à cette réalité impensable, insupportable : *« je m'en suis toujours tiré par une plaisanterie ou une boutade »*². Ils s'appuient aussi sur l'ensemble de l'équipe : *« les auxiliaires puéricultrices, les puéricultrices nous apprennent beaucoup car elles pleurent souvent, elles savent exprimer leur douleur »*³. On remarque que parfois les équipes paramédicales sont effectivement plus préparées à affronter la mort que l'équipe médicale, malgré quelques nuances. *« Le médecin n'est généralement pas prêt à parler de la mort, c'est un échec pour eux, même si là, on a des femmes pédiatres, c'est un peu différent. (...) J'ai pas nié qu'effectivement la mort, elle était présente. Et elle est présente »*⁴.

Beaucoup de soignants reconnaissent qu'ils ont tendance à fuir devant un mourant comme devant la famille. Cela est un premier pas dans la connaissance de soi et dans l'apprentissage de l'accompagnement. Le choc provoqué par la rencontre avec la mort (notamment d'un enfant) n'est pas négligeable et pousse les soignants à se protéger grâce à certains mécanismes de défense tels que la déniation ou la projection. La déniation se voit chez certains médecins qui poussent le curatif jusqu'à l'acharnement thérapeutique.

La difficulté des soignants se place également au niveau de l'annonce aux parents. *« Il y a des choses qui sont difficiles à dire aux parents, en particulier l'annonce du décès, l'annonce de l'aggravation »*⁵. Parler aux parents n'est pas toujours une chose aisée. *« On a un sentiment de culpabilité qui gêne nos rapports*

avec les parents. On s'en veut nous même mais on a l'impression qu'ils vont nous en vouloir de ce qui n'a pas été fait, de ce qui a été mal fait. Et c'est un sentiment qui fait que quelque fois on les rejette. On a du mal à leur parler. On a tendance à s'en débarrasser assez vite»⁶. De plus, face à des parents en deuil il y a une « *culpabilité d'être heureux auprès des gens malheureux* »⁷.

1,2,3,5,6,7: Cf Annexe 2

4 : Cf Annexe 3

Une difficulté des soignants est aussi d'être face à des parents dans un état de sidération : mutique et inerte. Les soignants, habitués à être dans le « faire » sont face à des parents qui ont besoin d'eux sans pouvoir le leur dire et ils ne savent pas « quoi faire » : « *Il arrive que des parents soient inconsolables et les soignants se sentent vraiment impuissants. Le chagrin des parents et le sentiment d'injustice qu'ils ressentent sont aussi des difficultés pour les soignants qui ont déjà leurs propres émotions à gérer* »¹.

- **réactions et attitudes du soignant après le décès de l'enfant**

Le plus grave pour un soignant n'est pas de « craquer » ou de ne pouvoir cacher ses émotions et sa faiblesse mais est de ne pas tenir compte de ses limites. Les signes annonciateurs d'un excès de fatigue sont de fréquentes et involontaires pensées envers le malade : « *on amène les souffrances de l'ado à la maison* »², des difficultés de concentration, de la colère, de l'anxiété ou de l'irritabilité. L'accompagnement demande beaucoup d'humanité, d'attention, d'affection. La peur d'être « happé » provoque parfois

une réticence à franchir le seuil de la chambre du mourant. « *J'ai tourné les talons, j'ai attendu qu'elle soit morte* »³. Cette attitude, citée dans le cas d'un adulte, risque d'être encore plus vraie en ce qui concerne un enfant.

Le soignant a lui aussi un deuil à faire face à un enfant dont il avait la charge. Or il reste souvent « en marge » du processus de deuil face aux proches de l'enfant, souvent très accompagnés et entourés. Pourtant les soignants sont les plus présents aux derniers moments de l'enfant. L'environnement social a l'habitude de considérer que parce que les soignants côtoient fréquemment la mort, ils sont « blindés », ont l'habitude de gérer et de ce fait ne reconnaît pas leur peine. Mais les soignants sont humains, ils souffrent eux aussi. Cependant dans le milieu soignant, la souffrance est de plus en plus prise en compte.

Après le décès il y a une remise en cause des soignants (« *après chaque accompagnement, je réfléchis à mon comportement* »⁴) qui leur permet parfois de réévaluer des attitudes : « *Plus on fait d'accompagnement, plus on fait attention à ne pas reproduire des erreurs afin que la mort soit une continuité de la vie et que l'enfant ne souffre pas* »⁵.

1: Cf Annexe 4

2,3 : Cf Annexe 2

4,5 : Cf Annexe 5

3.2- les moyens mis en place pour faire face aux difficultés des soignants

- **temps de parole**

- en équipe

Les soignants ont besoin de temps de parole et d'écoute. « *On a tout intérêt à en reparler, ça c'est évident* »¹. Tous les soignants que j'ai rencontrés sont unanimes pour dire qu'ils en parlent beaucoup entre eux, au sein de l'équipe. « *Dès qu'on met des mots sur une situation, on a compris que ça allait beaucoup mieux* »² L'accompagnement, que ce soit de l'enfant en fin de vie ou de la famille en deuil, est éprouvant, chaque soignant en sort plus ou moins atteint lui-même et a besoin d'exprimer cette souffrance. Elle peut devenir destructrice si elle ne peut être exprimée.

Le décès d'un enfant renvoie à la mort de ses propres enfants. Ainsi les soignants le reconnaissent « *c'est la projection de ce qui pourrait nous arriver à nous et à nos enfants* »³, « *Tu te dis que ça peut arriver à tes proches, il y a ça aussi, tu ne peux pas éviter d'y penser* »⁴ D'où l'engagement d'une réflexion sur soi par un travail au sein de l'équipe et de l'institution. L'équipe est ressentie comme un cocon dans lequel on peut se fondre. Face à la mort il y a le besoin de faire corps, peut-être pour éviter d'être trop atteint soi-même. « *La gestion du deuil est collective car elle concerne l'ensemble de l'équipe au sens large* »⁵

Les soignants doivent aussi faire le deuil de cet enfant qu'ils ont accompagné tout au long de sa maladie plus ou moins longue. « *Parce que des enfants que l'on connaît bien ça laisse des traces* »⁶

➤ intervenant extérieur

Très souvent, les équipes font appel à un intervenant extérieur (psychologue, pédopsychiatre...) Si beaucoup sont contents d'avoir un professionnel extérieur à qui parler, ce n'est pas un avis unanime. « *On peut faire appel à la psychologue. Ce qui est un inconvénient c'est qu'on a pas vraiment de personne attitrée pour se décharger* »⁷. « *Il n'y a jamais eu de réunion avec un psy, psy qui est inexistant tout le temps. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut partager avec quelqu'un qui n'a pas vécu la situation* »⁸. Un temps de supervision avec des personnes étrangères au

service et parfois mal perçu par les soignants comme en témoigne ces propos.

1,2,3,6 : Cf Annexe 2

4,7,8 : Cf Annexe 3

5 : Cf Annexe 4

Ils préfèrent parfois en parler entre eux, même s'ils reconnaissent toutefois l'utilité d'une telle démarche au moins en théorie. *« Peut être que si on avait quelqu'un sur place, qu'on connaîtrait mieux, ce serait plus facile de pouvoir en parler, de partager... [...] l'aide psychologique c'est vrai que ça peut être utile mais avec quelqu'un qui partage la vie de l'équipe, la vie des enfants »*¹. Au sujet d'un décès particulièrement difficile vécu dans le service : *« On n'avait pas besoin d'en parler à quelqu'un. On en a parlé ensemble au sein de l'équipe. Oui il y avait une souffrance. On n'arrêtait pas d'en parler, on en a rêvé. On en reparle encore de temps en temps »*².

Toutefois il est vrai que l'échange et le besoin de parler n'est pas quelque chose qui peut vraiment se planifier. Les soignants ont besoin à cet instant précis de parler et ce qu'ils diront ne sera pas identique à ce qu'ils pourraient dire quelques jours plus tard en réunion de supervision planifiée et encadrée. Il n'y aurait alors plus la spontanéité de l'instant. Les réunions de deuil sont du temps pendant lequel le soignant peut libérer ses émotions, entendre celles des autres, raconter ce qu'il a vécu avec la personne disparue et ses proches. Elles permettent d'analyser l'accompagnement, d'expliquer les stratégies médicales, de s'expliquer sur les soins infirmiers et de régler les incompréhensions et désaccords, d'en tirer des leçons. Néanmoins, leur mise en place ne peut se faire qu'avec une équipe compréhensive et solidaire où la peur du regard de l'autre n'empêche pas les soignants de parler.

- **recours à l'équipe**

Le soignant fait partie d'une équipe. Il doit accepter que seul il ne peut pas tout faire, ce ne serait pas souhaitable ni pour lui, ni pour l'enfant, ni pour la famille. Cet isolement l'amènerait rapidement à un épuisement. C'est pourquoi la parole et l'écoute au sein de l'équipe sont indispensables.

Les soignants peuvent être désemparés face à la douleur morale, à la souffrance des parents et ne pas savoir quoi faire quand ils se trouvent confrontés à la fin de vie de l'enfant. C'est alors qu'il est nécessaire de s'appuyer sur l'équipe qui soutien et encourage. « *C'est très difficile d'assurer un suivi parental si on est pas à plusieurs* »³.

Les soignants reconnaissent que désormais leurs difficultés et leurs souffrances sont relativement bien prises en compte.

1,2 : Cf Annexe 3

3 : Cf Annexe 2

Des supervisions se mettent en place au sein des équipes dans le cas d'un accompagnement d'un malade en fin de vie (réunions avec un pédopsychiatre ou un psychologue le plus fréquemment) ainsi qu'une communication à l'intérieur de l'équipe : « *on revient sur ce que chacun a pu ressentir de ça (...) au moment des transmissions mais aussi au moment de petits tête-à-tête informels* »¹. J'ai pu observer au cours de mes recherches que les équipes sont en général très solidaires : « *On en parle à chaque fois* »².

Les mots d'ordre des soins palliatifs sont : se concerter, se confier, libérer un temps de parole. Les soignants doivent prendre soin d'eux, s'octroyer du temps pour eux, « *s'écouter soi même en tant que soignant dans sa souffrance psychique* »³. Ceci afin de ne pas se laisser envahir par le vécu douloureux de leur vie professionnelle et d'être disponibles psychiquement pour les parents et pour l'enfant. Les soignants peuvent faire appel à la

hiérarchie, passer le relais, devant une difficulté. Ils doivent faire en sorte de prendre de la distance pour ne pas s'user.

Le travail en équipe peut aussi augmenter la souffrance individuelle du soignant si celui-ci ne peut s'exprimer.

Il peut y avoir un décalage entre les objectifs de soins des différents membres de l'équipe, ainsi qu'une absence de politique de soin cohérente au sein du service. Cette absence de soutien des soignants peut amener à un isolement qui peut augmenter la souffrance et est source de mal être individuel et collectif. Cela se voit dans l'entretien n°3 où les puéricultrices déplorent le mensonge : *« on savait qu'il n'y avait plus d'espoir alors qu'il lui a été fait miroiter pleins de trucs. Quand elle a compris que ce n'était pas vrai la relation a été difficile (...) Le mensonge n'a pas facilité, mais on ne peut aller contre certains membres de l'équipe pluridisciplinaire »*⁴.

Le cadre infirmier a un rôle important à jouer : c'est lui qui sera capable de repositionner les soignants face à leurs souffrances, de leur faire prendre conscience de leurs limites. Mais aussi sera à l'écoute de leurs besoins. *« Le cadre infirmier est là pour soulager les soignants en prennent le relais lorsque la situation est difficile. Il intervient aussi pour donner tous les moyens à l'équipe de gérer la fin de vie dans les meilleures conditions possibles de confort : espace de parole pour les soignants et prise en compte de leurs demandes. »*⁵

1,2 : Cf Annexe 2

3 : cf. cours M.Piton : La souffrance des soignants

4 : Cf Annexe 3

5 : Cf Annexe 4

Malgré les difficultés, les équipes continuent à accompagner car elles ne font pas que donner mais elles reçoivent aussi beaucoup : *« il s'agit souvent de personnes très attachantes, elles nous apportent une grande richesse*

*relationnelle et nous ramènent à beaucoup d'humilité. (...) La fin de vie apporte une grande richesse, je pense que l'on reçoit plus que l'on ne donne*¹. Un accompagnement réalisé dans de bonnes conditions c'est aussi la satisfaction d'avoir pu soigner jusqu'au bout. Il y a un équilibre entre donner et recevoir.

- **préparation des soignants**

Les soignants sont unanimes pour reconnaître qu'ils n'ont pas été préparés par leurs études à effectuer ce type de soins. *« On le voit un peu mais c'est du survol de toute façon. (...) Moi je trouve qu'on n'est pas assez préparé »*².

La prise en compte de la dimension palliative des soins et de l'accompagnement est une donnée récente. Il y a encore de nombreux médecins qui ne considèrent les soins palliatifs que pour la partie prise en charge de la douleur : *« quant à l'accompagnement des malades, ils l'apprennent mais pour le traitement de la douleur »*³. Beaucoup s'interrogent sur la possibilité d'être formés : *« Je sais pas si on peut avoir une formation, est ce que c'est quelque chose qui s'apprend ? »*⁴

La plupart déplorent que les formations proposées soient très générales et trop peu adaptées à leur situation professionnelle : *« il faudrait une formation par des gens comme ça, des gens compétents. Les formations qu'on propose sur l'hôpital c'est quand même plus l'adulte, la personne âgée. L'accompagnement ne sera pas le même »*⁵. *« J'ai effectué une formation mais elles ne sont pas forcément adaptées au domicile »*⁶. Pour d'autres la formation n'est pas forcément leur objectif professionnel : *« le service d'HAD pédiatrique ne veut pas devenir un service de soins palliatifs donc nous ne tenons pas à nous spécialiser »*⁷.

Face à cette pénurie de formation adaptée à l'enfant et à l'accompagnement des parents, certains arrivent à faire sans : *« c'est aussi du feeling, ça dépend de chacun. On fait avec ce qu'on est. Tout dépend comment on pense vivre la mort,*

personnellement »⁸. Alors que d'autres partent d'une démarche personnelle : « *il y a des bouquins qui aident vraiment. Je trouve que ça apporte beaucoup* »⁹.

Tous s'accordent à dire la difficulté d'un tel accompagnement : « *Je ne sais pas s'il y a des gens qui savent. On voit des articles passer. Des gens qui écrivent sur l'accompagnement des enfants en fin de vie. Ils expriment tous une grande, grande difficulté. Toujours.* »¹⁰.

1,6,7: Cf Annexe 5

2,5,8,9 : Annexe 3

3,4,10 : Cf Annexe 2

3. 3- Répercussions sur la vie personnelle

Bien que les soignants parlent assez difficilement des répercussions qu'un accompagnement et qu'un vécu de ce type a sur leur vie personnelle et familiale, tous reconnaissent « *qu'en dehors de l'hôpital tout le monde y pense* »¹. Les soignants, affectivement et émotionnellement atteints par ce deuil, reconnaissent que « *des fois on part d'ici, on n'est pas trop bien. On repart avec une valise pleine de pédiatrie, ce qui n'est pas forcément bon pour une vie personnelle à côté. C'est inévitable.* »² Mais peut-on laisser les problèmes de l'hôpital au vestiaire et ainsi « *changer de vie* » ? Il paraît impossible de changer de personnalité en passant du contexte professionnel au contexte familial, comme on peut s'en rendre compte grâce à l'entretien réalisé auprès du médecin pédiatre. « *Ce serait le clivage ça : il se passe quelque chose à l'hôpital pour lequel on a une attitude et à la maison une autre attitude. Ce serait pervers de pouvoir faire un clivage pareil, ce n'est pas possible* »³. Est-ce conciliable avec une vie de famille ? « *Nos familles le savent. Ils savent qu'il y a des moments où il ne faut pas venir nous embêter, quand il y a un problème comme ça. Il y a des sujets que l'on aborde plus à la*

maison, il y a des films qu'on ne peut plus voir, des musiques qu'on ne peut plus entendre.»⁴

1 : Cf Annexe 4
2 : Cf Annexe 3
3,4 : Cf Annexe 2

REFLEXION PERSONNELLE

L'humilité est ce qu'il y a de plus important dans l'accompagnement, lequel passe d'abord par l'oubli de la notion de toute puissance de la part des soignants. Dans notre société, ceux-ci (et notamment les médecins) sont mis sur un piédestal. Quand ils en descendent, il y a alors une place pour les relations vraies. La médecine est une aide, une technique mais face à la mort, elle est impuissante. Les soignants doivent accepter de n'avoir aucun pouvoir, de ne rien pouvoir faire face à la mort. Cependant, ils sont loin d'être inutiles et incompetents. Ils ont un grand rôle à jouer dans l'accompagnement qui reste du soin à part entière, même s'il est vrai qu'il fait généralement plus appel au SAVOIR ETRE qu'au SAVOIR FAIRE. Cela me ramène à la citation de S. Kierkegaard : « *Tout soutien commence avec l'humilité devant celui que je veux accompagner. Aider, ce n'est pas vouloir maîtriser mais c'est vouloir servir. Si je n'y arrive pas, je ne puis aider l'autre* ».

Au terme de cette analyse sur l'accompagnement des parents face au décès de leur enfant, il est possible de dégager plusieurs axes et d'envisager des solutions. Par « solutions », j'entends quelques détails ou des projets qui pourraient se mettre en place pour améliorer, à une petite échelle, la prise en charge et l'accompagnement des familles en deuil d'un enfant ainsi que le travail des soignants.

Tout d'abord, il pourrait être envisagé un accompagnement psychologique par deux soignants « détachés » pour cela, sur la base du volontariat, avec des personnes « prêtes » psychologiquement, rationnellement à le faire - c'est à dire sensibilisées à la mort d'un enfant, au traitement tout au long de l'hospitalisation et à l'accompagnement des parents. Le fait d'être deux soignants me semble important car il serait émotionnellement trop difficile d'assumer cette tâche pour un seul individu. Ce suivi s'effectuerait dans le service mais aussi après

le décès (par téléphone, visite à domicile). Ce type d'organisation permettrait aux parents qui le souhaitent d'avoir des personnes référentes et de savoir ainsi à qui s'adresser, d'avoir un suivi et une continuité, tout en les aidant également à réaliser leur travail de deuil. Au cours de ces entretiens, ils pourraient verbaliser leurs ressentis (colère, chagrin, culpabilité...) qui sont encore trop souvent peu exprimés. Cet accompagnement pourrait donner aux familles un lieu d'échange et de parole pour parler de leurs difficultés et de leur appréhension de l'avenir. Des avancées sont déjà réalisées dans ce domaine avec les groupes de parole, les associations de parents, ou la présence d'un psychologue (ayant ou non accompagné l'enfant avant son décès).

En ce qui concerne le rôle infirmier, je pense que chacun peut, à son niveau et avec son vécu, sa conception du deuil et évidemment son rôle de soignant, être attentif dans ces situations douloureuses pour les familles, à leur confort, à leurs besoins. Il peut les informer de tout ce qui peut leur être proposé (suivi, démarches...). Répondre aux besoins des familles et pas seulement aux besoins de l'enfant malade est une nécessité, c'est aussi une satisfaction, une valorisation du travail de l'infirmier(e). Son rôle est multidimensionnel et va bien au-delà du soin technique.

Le travail en équipe est l'un des éléments positifs et aidant pour les soignants. Ils peuvent passer le relais, s'appuyer sur les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire.

Il pourrait être mis à leur disposition des lieux d'écoute, agréables, chaleureux.

Les équipes travaillant auprès d'enfants malades sont généralement très soudées, des réunions de l'ensemble de l'équipe

peuvent être organisées. Mais souvent ces réunions sont : - soit trop «lourdes», empreintes de hiérarchie et d'administratif, trop «organisées», ne laissant pas assez de place à la spontanéité de la parole; - soit elles sont trop ponctuelles et ne permettent pas à l'équipe d'y trouver sa place. Ces réunions trop institutionnelles ne laissent pas toujours libre court à la discussion. Cependant, elles sont très importantes car elles permettent aux soignants de parler de leur ressenti, de ne pas avoir l'impression d'être seuls dans leur opinion. Il est parfois difficile de parler dans un groupe mais c'est à travers une équipe solidaire et à l'écoute les uns des autres que cela peut se faire.

Le fait de faire appel à un intervenant extérieur est quelque chose qui me semble souhaitable, bien que controversé par certains soignants. Il peut alors se créer un espace de parole libre et ouvert. Bien sûr, il est important de voir dans quelles conditions peut se faire cette intervention. Les soignants ne vont pas facilement se confier à des personnes qu'ils ne connaissent pas ou peu. De même, ils ont besoin de parler de leurs difficultés dans l'instant afin de se décharger d'une souffrance qui pourrait gêner les relations avec les parents.

Je crois tout de même à l'utilité d'une telle démarche lorsqu'elle est possible de façon assez souple (notamment au niveau du temps et des horaires), conviviale (grâce à une relation de confiance, un sentiment de bien-être au niveau du groupe).

Il serait souhaitable que les soignants prennent encore plus en compte le besoin d'information et de communication des parents. Ceux-ci réclament avant tout la vérité et le dialogue. Bien que des efforts soient faits dans ce sens, c'est toujours une de leur demande et une priorité à ne pas oublier pour un

soignant. Ecoute, disponibilité, respect, attention restent primordiaux dans la mise en place d'une relation d'aide.

Expliquer que la mort n'est pas un échec serait le premier pas vers une réelle déculpabilisation des soignants et faciliterait l'ouverture vers l'autre, la démarche spontanée d'accompagnement.

Cette évolution passe d'abord par les enfants et rejoint un problème plus général de société. En parlant de la mort aux enfants, en les préparant à l'affronter, ils feront changer ses représentations sociales actuelles. Pour que les enfants regardent naturellement la mort, les mourants, il faut qu'ils la côtoient quand ils y sont confrontés et que les adultes cessent de la mystifier, de la leur cacher. Au lieu de l'occulter, il faudrait que les parents, avec des termes et gestes appropriés et adaptés à leur enfant, le fassent participer et lui expliquent. Il est vrai que la mort, notamment celle d'un enfant, si injuste, renvoie à notre propre mort, à celle de nos proches, de nos enfants. Cette réaction est inévitable dans le cas de décès juvéniles. Nous sommes mortels.... La médecine ne peut pas tout. Ces questions nous mettent face à un sentiment d'insécurité auquel on pourra d'autant mieux faire face que le problème de la mort n'aura pas été systématiquement éludé.

J'ai pu vérifier au long de ce travail que l'on ne pouvait être aidant qu'à partir du moment où l'on était au clair avec nos possibilités et nos limites. Face à la mort d'un enfant, les soignants sont souvent en grandes difficultés et peu préparés à affronter cette situation. Certains, cependant, par une démarche sur eux-mêmes, une réflexion personnelle, un travail d'équipe, parviennent à gérer cette souffrance pour accompagner les parents.

Si la souffrance soignante est de mieux en mieux reconnue et prise en compte dans le milieu de la santé, elle est encore souvent oubliée et désavouée dans la société actuelle.

Il est cependant nécessaire que les infirmières puissent « prendre du temps » : prendre du temps avec les malades, prendre du temps avec les familles, prendre du temps avec l'équipe, prendre du temps pour elles-mêmes. C'est une tâche difficile au cours d'une journée. Difficile, peut-être pas impossible. L'expérience professionnelle me le dira sans doute.

CONCLUSION

CONCLUSION

A travers ce travail, j'ai pu me rendre compte qu'accompagner un enfant en fin de vie et des parents en deuil est une tâche difficile qui demande beaucoup de capacités personnelles et de travail sur soi. L'accompagnement nous apporte aussi beaucoup, ainsi que le disait une puéricultrice *«on devient plus serein face à la mort. La mort n'est qu'une étape de la vie, il me semble que seule l'expérience peut nous amener à cette conclusion»¹*

Le rôle propre de l'infirmière prend toute sa signification lors de l'accompagnement du deuil. L'écoute, l'attention, l'empathie sont des qualités dont l'infirmière doit faire preuve. De par sa présence et son regard empreint de compassion et non de pitié, elle peut apporter le réconfort dont les parents ont besoin. Négliger cet aspect serait passer à côté d'une dimension de la prise en charge psychologique : en effet les soins aux enfants ne se conçoivent pas sans les parents. Ne pas prendre en compte cette notion serait éluder une partie du soin.

En France, l'enfant est désiré, surinvesti, non seulement par ses parents mais aussi par toute sa famille et la société en général. Les progrès de la médecine, de l'hygiène, des conditions de vie, de

l'éducation font de la mort d'un enfant un événement rare (et heureusement). De ce fait, la médecine apparaît comme toute puissante, vécue comme un sauveur. Le décès d'un enfant est alors ressenti comme une tragédie par les parents comme par les soignants.

Dans certains cas (cela ne s'adresse pas aux enfants malades mais davantage aux cas de morts subites, accidentelles), la décision du don d'organes, quoique très douloureuse à prendre pour des parents qui sont déjà face à une grande détresse, peut les aider à vivre le deuil : la mort de leur enfant n'a pas été inutile puisqu'elle a permis la vie. C'est aussi un message d'optimisme pour les soignants.

Grâce à ce travail, j'ai pu commencer mon cheminement personnel par rapport à la mort afin d'être la plus aidante possible face à de tels cas.

1: Annexe

J'ai toutefois conscience que ce travail ne sera pas entièrement transposable dans d'autres cultures et notamment dans les pays en développement. Les couples ont beaucoup d'enfants et la place qui leur est accordée dans la famille et la société est différente par rapport à la France. La mort des enfants est plus «habituelle», plus «normale», mieux acceptée. En effet, il règne une grande fatalité : les parents savent que certains de leurs enfants n'arriveront pas à l'âge adulte et ne se révoltent pas. En étant plus au clair avec la mort des enfants en

France, je pense qu'il me sera plus facile de m'adapter à ces différences si je peux aller travailler dans ces pays ou collaborer à des actions humanitaires.

BIBLIOGRAPHIE

LIVRES :

Elizabeth Kübler-Ross : Mémoire de vie, mémoire d'éternité

Claude Grange : médecin de l'inguérissable. Bayard Editions, 1999

G. Raimbault : L'enfant et la mort. Des enfants malades parlent de la mort : problèmes de la clinique du deuil. Editions Privat - « éducateurs » 1977

MANUELS :

Nouveaux cahiers de l'infirmière N°3 : Soins infirmiers II, démarches relationnelles et éducatives, initiation à la recherche. Editions Masson, 1998.

Manuel à usage des soignants : stress - souffrance - violence en milieu hospitalier, MNH. Aline Mauranges

La relation soignant - soigné - A. Manoukian, A. Masseboeuf
Edition Lamarre, collection pratique..., 2001

Jacques Chalifour : la relation d'aide en soins infirmiers : une perspective humaniste. Edition Lamarre. 1991

Cours Auxiliaires puéricultrices : Module Soins palliatifs et accompagnement de l'enfant en fin de vie. Chapitre 4 : Accompagnement de l'enfant en fin de vie et de sa famille.

COURS :

Cours Martine Piton (séquence vie et mort) : Les étapes du mourir

Le deuil

La souffrance des soignants

Cours séquence vie et mort : Démarche infirmière en soins palliatifs.

REVUES :

Soins N° 626- juin 1998. Dossier : prendre soin de la fin de vie

Soins pédiatrie- puériculture N° 189- juillet - août 1999, Dossier : l'enfant et le cancer

Soins gérontologie N°19- août - septembre - octobre 1999
Dossier : Les rites funéraires

Le journal des professionnels de l'enfance- mai - juin 2000, N°5 : Comment l'enfant vit-il la mort ? p 70 à 73

Le journal d'information du groupe PFG - Roblot n°6, dossier : des enfants parlent de leur mort. Automne 98.

ARTICLES :

Accompagnement des familles des enfants gravement malades

Par Annick Ernoult (fondatrice et secrétaire générale de Choisir l'espoir, association d'aide aux enfants gravement malades et à leur famille)

La démarche palliative en hématologie et en oncologie, 4^e Congrès de soins palliatifs en hématologie et oncologie - mars 2001

Vécu de l'enfant et de ses parents par C Schmit et J Grandclaude

Accompagnement des soignants par Florence Ernoult-Lantier (cadre infirmière à l'Institut Curie, service de pédiatrie oncologique)

L'enfant gravement malade par Jean-Michel Zucker (chef de service de pédiatrie oncologique à l'Institut Curie)

INTERNET :

senat.fr : Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

vivresondeuil.asso.fr : Vivre son deuil

madd.ca/french/menandm.htm : le cheminement d'un père aux prises avec le chagrin

prevention.ch/lepreuvedudeuil.htm : L'épreuve du deuil

Doctissimo.fr : Les étapes du deuil, l'enfant et son deuil, les étapes du mourir

Par Dr Jean-Louis Crovan

perso.infonie.fr/tracy.cook : témoignages, poèmes

hpmc.ca/french/f.suj.htm : aider les parents à survivre au décès d'un bébé

iquebec.ifrance.com : Perdre un enfant : l'insoutenable absence, par Daniel Lambert, psychologue

Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement

Cédérom INSEE : Annuaire statistique de la France, édition 2000

ANNEXES

ANNEXE 1 :

Entretien avec une maman
ayant perdu un enfant de 9 ans

Quelles furent vos réactions lors du décès de votre enfant ?

Les médecins nous disent au mois d'août : « *on est très inquiet, on ne peut rien faire* ». Quand on vous dit ça, vous avez compris, même si c'est pas... et c'est vrai que moi j'ai dit : c'est pas possible ! c'est trop gros, c'est pas possible et même si je voyais que son état de santé déclinait (même s'il avait des sursauts où il était un petit peu mieux), je pouvais pas, je voulais pas. Quelque part, quand ils te disent ces choses, ils te disent pas ça pour le plaisir de te faire du souci. Et donc, je me suis dit : c'est trop gros, c'est pas possible, ça existe pas dans ma tête.

Chaque fois qu'il a été hospitalisé, il a été entouré, gâté. Quelque part, je sais pas si on n'a pas fait pour lui comme si ce n'était pas possible. Et lui, il ne nous a jamais rien dit, jamais une seule fois il a posé la question : "*maman, est-ce que je vais mourir ?* » C'était toujours «*maman, quand est-ce que je vais guérir ?* ». Le moment où j'ai réalisé vraiment, c'est le lundi quand on l'a hospitalisé. Je me suis arrêtée pour prendre chez le médecin le bon de transport ; il est venu l'embrasser ; il est reparti les larmes aux yeux. En pleurant. Le docteur. Et là, je me suis dit «*ça y est* ». On est arrivé à l'hôpital, ils l'ont mis sous calmants. Donc il a beaucoup dormi. Il a eu une nuit agitée quand même, il me disait : « *Maman, tu es là ?* » « *Oui, je suis là, mon chéri* » et ça suffisait.

Et vers 9 heures du matin, on est venu lui faire sa toilette et là, il est parti dans le coma. Donc l'équipe soignante m'a dit : « *vous lui parlez, vous restez avec lui* » Mon mari était avec moi.

Dans l'après-midi, ça ça m'a paru bizarre car moi je suis pas croyante - je l'étais guère avant puis le Bon Dieu qui m'a pris mon petit... je lui pardonnerai jamais. Ça, chacun.... - et donc l'équipe soignante a dit «*votre enfant est baptisé, est-ce que vous voulez le prêtre ?* ». Moi, j'ai dit non, son père a dit oui. On n'en a pas parlé plus que ça. Puisque son père a dit oui, le prêtre est venu donner l'extrême-onction. Et là, un phénomène bizarre, même quand il était inconscient, dans son visage quand même marqué par la mort qui allait arriver, il s'est apaisé. Visage reposé. Il a passé la nuit dans le coma. On était toujours tous les 2 à côté de lui, à lui parler. Lui parler.... Moi, je prenais des calmants. Et puis, je peux pas me souvenir exactement. Le caresser, pleurer à côté de lui. Les soignants passaient quand même souvent dans la chambre. J'ai pas le souvenir.... « *Vous pouvez rester, on vous prépare le lit, si vous voulez vous allonger ou vous reposer...* » Ils demandaient si tu voulais du café, si tu voulais manger. De petites attentions

quand même mais j'ai pas un souvenir de... Bon, les infirmières venaient, regardaient si la perfusion coulait bien... Des petites attentions, des petits soins.... Mais j'ai pas eu un contact... Il est parti mercredi à 2 heures. Et alors, j'ai un blanc. On était nombreux, tous. Et là, c'était plus moi. On m'avait déjà coupé. C'est le sentiment que je ressens toujours. Un manque de moi, une partie de mon corps. C'est comme ça que je le ressens. Après, moi, j'étais... On est revenu chez nous. Mon mari m'a dit : « moi je reste, j'accompagne, t'as qu'à remonter ». Et là, j'ai pas pu décoller du canapé, je me rappelle, pendant des heures. Le monde est venu, on a eu du monde mais c'est pour l'entendre raconter mais dans ma tête, c'était trop dur.

Est-ce que les médecins et infirmiers ont expliqué, parlé de la maladie ? de la mort ?

Non. On était à l'hôpital d'Avignon. J'ai pas souvenir... Ils sont venus l'habiller, c'est des gens sensibles aussi. Ils ont pas fait ça de gaieté de cœur. Ils avaient de la peine aussi. Même si on est habitué, je pense que... C'est vrai que moi, j'étais... J'ai ce souvenir : un blanc. Du moment où c'était fini, il est parti quelque chose de moi. Je sais pas. J'ai pas souvenir.

A La Timone, septembre - octobre - novembre - les mois qu'on est allé à La Timone, le Professeur, quelqu'un de très gentil. Le docteur, quelqu'un qui avait beaucoup de douceur de délicatesse pour lui. Pour lui, pour moi, j'ai moins réalisé. J'ai l'impression que lui ait été accompagné aussi par.... Comment on accompagne un petit de 9 ans ? Moi, j'ai jamais eu le courage de lui dire vraiment « *tu guériras jamais* » Quelque part, moi, je m'en défendais. J'ai jamais eu le courage de lui dire : « *Benoît, tu vas mourir* ». Il souffrait, il était fatigué, mais il revenait, il était mieux.

Est-ce que vous pensez que vous avez été assez bien accompagnés ?

Je sais pas. C'est tellement gros pour moi que je sais pas si on pouvait... Peut-être, j'ai été accompagnée mais j'ai pas réalisé. Du lundi au mercredi, le docteur est passé, après je l'ai plus vu. De toute façon.... Mais tu vois, si on voulait le prêtre... J'ai pas souvenir. J'étais dans mon monde à moi. Et il y avait... A la limite, j'ai pas l'impression qu'autre chose existait à part.... Après, après le recul. Souvent ma fille me disait : « *mais maman, vient avec nous, reste avec nous, t'es pas là, t'es jamais là* » Elle était jeune, elle en a eu gros aussi parce qu'elle l'a élevé ce petit, son frère, finalement. Mais j'étais pas là, longtemps j'ai pas été là. Une année. Par contre,

le Docteur a été quelqu'un de très gentil. Ils pouvaient téléphoner, sa femme venait me voir. « *Qu'est-ce que tu as besoin ? mais non, là, tu en prends trop, ça va pas ?* » Lui m'a plus parlé même s'il disait qu'il pouvait pas se mettre à notre place. Avec mon mari, ça a été difficile d'en parler. On vivait ensemble mais parler avec lui, je pense pas. Est-ce qu'on n'a pas osé l'un raviver la peine de l'autre ? Moi j'avais l'impression que quand il en parlait.... Moi, j'essayais de le reconforter comme je pouvais. Jamais.... Avec ma fille, on parle beaucoup de quand il était là.

Point de vue soignants.... Je l'ai pas. J'y étais pas. J'étais ailleurs, je peux pas dire. Je pense qu'ils ont fait ce qu'il fallait. Mais je peux pas dire : tiens, ils m'ont fait ça. Ils ont eu beaucoup de petites attentions, me demandant si ça allait, m'apportant un petit cachet quand ils voyaient que... Et puis "*Qu'est-ce que vous avez pris ?*" Ils étaient là mais je les voyais pas, j'étais complètement... En prenant des calmants, ça m'aidait aussi à supporter.

Une personne plus particulière a t'elle pu vous aider ?

Une amie. Qui m'a beaucoup aidée. Qui m'a secouée les moments où c'était faisable, qui a été sympa les moments où c'était pas faisable. Quelqu'un qui venait me voir régulièrement toutes les semaines. Et puis un beau jour, elle m'a dit : « *maintenant, je viens plus, tu viens* ». Et j'ai dit « *bien oui, je crois que je peux y aller maintenant* » Parce que j'attendais. Je sais pas ce que j'attendais, mais j'attendais. Je préparais à manger, que quelqu'un vienne. Et cette amie, avec qui on a parlé de la mort. Elle me dit « c'est vrai que je peux pas me mettre à ta place... mais bon, t'es pas toute seule » Et puis, ne serait-ce que sa présence. Je savais qu'elle venait pour ça : qu'on parle. Ma fille était malgré sa peine sympa aussi. Mes beaux-parents... très peu parlé. Mon beau père un petit peu plus mais ma belle-mère mot us et c'est son tempérament [...]

Et autour de vous, les gens osaient vous en parler ?

Beaucoup de gens m'ont dit après : on ne savait pas que te dire. Et pour savoir ce qu'il faut dire aux gens, il faut l'avoir vécu. Parce que moi avant, je faisais pareil. Faut avoir vécu les choses pour pouvoir dire, c'est normal et encore tout le monde le vit pas pareil. Et je pense que les gens sont gênés. Ils savent pas comment.. Mais c'est difficile. Tu verras. C'est difficile d'accompagner.

Les infirmières étaient gentilles mais j'ai plus souvenir de Marseille où tout le monde était vraiment aux petits soins. Et encore à Marseille, il était bien.

Le fait que ce soit un gros centre: gens très proches, très humains. Les Professeurs, les Docteurs, les Infirmières... tout le monde était.... Vraiment un bon souvenir. C'est vrai que le temps était long mais ils nous laissaient sortir, balader comme on voulait, venait papoter un petit peu.... J'ai connu beaucoup d'humanité à Marseille. A Avignon, on y est beaucoup moins resté.

On y allait tous les mercredis après-midi. Les derniers moments, ça a duré 3 jours. Vraiment mal, c'était pas les mêmes rapports.

Comment avez-vous pu plus tard vous recentrer sur la vie, votre fille ?

La 1^o année, jusqu'à la date anniversaire, je me suis raccroché à des repères. J'ai eu encore une nouvelle cassure la date anniversaire. Là, j'ai dit : c'est fini, vraiment fini. Ma fille a été assez présente : « *maman, tu prends un peu trop de remèdes ; maman, tu es à côté tes baskets* » Et quelque part, il a fallu la 2^o année pour que je me dise : « *Et Christine ? J'ai oublié Christine toute une année, elle a besoin* » Tu perds un enfant mais ton autre est adulte. Ils avaient 11 ans de différence. Elle avait 19 ans. Elle avait sa vie puisqu'elle vivait en couple aussi. Je crois que quelque part, avec le recul, j'ai eu peur de l'embêter. J'ai voulu la laisser tranquille. Je crois que j'ai eu tort. Elle a beaucoup assumé malgré son jeune âge, sa peine. Après c'est vrai que les années adoucissent.

Le 28, maman est décédée. Alors là... je mélange tout maintenant. Il me semble que c'est encore lui qui vient de partir. Une part de toi, la part de... tu vois, quand tu es au milieu entre une maman et un fils. Ça a réactivé. On n'oublie pas. On continue quand même. On essaie de vivre une vie normale mais je pense que tu es amputée à jamais. Même si on arrive encore à des moments à rigoler car on peut pas dire que depuis 11 ans, je fais que pleurer. J'ai eu encore des bons moments. Souvent, je me suis posée la question : Ou c'est fini, ou je remonte ? Et je me disais : « *si c'est vrai qu'il est là-haut, tu plaques tout* ». Puis après, tu dis : « *Attends, pourquoi, et les autres ? Et Christine ?* » Même si... si elle avait été plus petite, peut-être que... Mais des fois, je me disais : « *elle a sa vie* »... Et c'est vrai quand même, les années ont passé, on en reparle. [...] On en parle plus tranquille, la douleur est moins vive.

Moi, je dis pas que [les personnels soignants] ont pas.... Tu vois, j'ai rien réalisé. J'ai pas dit : *tiens*, au dernier moment.... Je m'en rappelle plus. Et tu m'aurais posé la question 15 jours après, je t'aurais dit pareil : je m'en rappelle plus, c'est pas parce que les années ont passé.

Je faisais la différence quelque part entre maman qui savait qu'elle allait partir puisqu'elle en parlait. Benoît, tu vois, je sais pas ce qu'il savait. Ça, ça me pose question. Maintenant. Quelque part : Est-ce qu'on aurait dû en parler ? Mais j'ai pas pu, ça j'en suis consciente. J'ai pas pu lui dire. Même si quelque part... [...] Je me dis : « *est-ce que c'est un manque, est-ce que j'ai bien fait, j'ai mal fait ?* » J'ai souvenir que je n'ai pas pu. Alors qu'accompagner quelqu'un d'âgé, même si ça te touche, là j'ai pu. C'est dans l'ordre des choses.

Vous auriez aimé que quelqu'un d'autre lui dise qu'il allait mourir ou vous préférez qu'il ne le sache pas ?

Alors. C'est ambigu. Déjà à l'époque. On lui cache. Mais s'il s'en rend pas compte, pourquoi lui dire ? Est-ce qu'il s'en rend vraiment compte ? Je sais pas. Moi, je me disais : il est petit. Si ça l'a effleuré, peut-être, il me l'aurait demandé. Et est-ce que dans sa question « *quand est-ce que je vais guérir ?* », il y avait « *est-ce que je vais mourir ?* » Je sais pas. Je lui ai jamais dit « *bientôt* » mais « *ça sera long, je sais pas* ». Ça, c'était bien présent dans ma tête.

Est-ce qu'il posait ces questions-là à d'autres ?

Non. Il avait un rapport vraiment chouette avec les soignants qui lui expliquaient, lui parlaient. Sur Marseille, quand même, on est resté longtemps. Ils essayaient de voir, de tenter la greffe de moelle avec les profs de Paris, puis un beau jour, ils ont dit : « *non, c'est pas possible. On peut plus* ». Mais c'est vrai que le personnel soignant de Marseille était vraiment super sympa.

Est-ce qu'après le décès, ils vous ont dit : « *vous pouvez nous contacter* » ?

Non. J'ai reçu une gentille d'un docteur de l'hôpital d'Avignon qui me disait qu'elle avait pensé à nous... Je me rappelle plus des termes... et que quelque part elle avait pas osé... venir nous voir. Elle avait pas pu venir nous voir. Mais j'ai pas souvenir. De toute façon, j'ai mis du temps... Longtemps pour aller à Avignon, ça m'a coincé. Dès que j'arrivais vers les remparts, ça y est, y a plus personne.

Par contre, moi, il fallait que j'aille au cimetière tous les jours : je savais jamais où j'étais bien. Et tous les jours, il fallait que j'y aille. Ça me calmait.

Je me trouvais avec Mme G. qui avait perdu un enfant 6 mois avant. Elle me disait qu'elle pouvait pas venir. Chaque fois qu'elle y venait elle en avait pour 3 jours pour s'en remettre. Par contre, c'est quelqu'un de très croyant. Elle, elle allait plutôt à l'église.

Si vous connaissiez des parents dont l'enfant malade va mourir, qu'est-ce que vous aimeriez que les soignants disent ou face pour eux ?

Bien s'occuper. Etre attentif à leur enfant et à la famille aussi par de petites attentions. Je te dis sur Avignon, je me rappelle plus. J'ai quelques flashes d'attention.

Par contre, sur Nyons j'ai apprécié les infirmières. Des petits trucs. Pour mon beau-père, c'était l'été on nous amenait à boire frais, des glaçons. « *Est-ce que vous voulez du café, de la tisane ?* » On passait la nuit. Le matin, on avait droit au café avec des petits gâteaux bien présentés. Des fois, t'as pas besoin de mots, tu as des attitudes qui réconfortent autant que les mots. Quand tu es passé comme moi par l'irréparable, la mort... Des attitudes, tu les

sens. Et je pense qu'à Avignon, ils ont fait pareil mais c'était trop gros, moi j'y étais pas. J'étais fermée. Moi j'admire les personnels soignants.

Sur Nyons, j'y étais plus. En matière générale. Je pense que c'est très important. Tu sais que quelqu'un va mourir, tu l'hospitalises car quelque part c'est que tu comptes sur quelqu'un, c'est pas pour te retrouver tout seul. Ce sont des professionnels ; ils savent mieux que nous. La dernière fois qu'on a hospitalisé Benoît, il n'y avait plus rien à faire, mais bon t'est pas tout seul. Maintenant de plus en plus, les gens vont à l'hôpital, c'est pas pour rien, c'est quand même qu'il y a une aide, le personnel soignant apporte une aide. A la maison, il y aurait trop de souvenirs. C'est horrible de le voir partout. Combien de fois en voiture, je me retournais. L'impression qu'il est toujours là, tu le vois toujours, longtemps. Je regardais par la fenêtre quand j'allais chez mes parents qu'il jouait dans la cour. « Attends, tu y es plus là, il joue pas dans la cour ». Moi, je crois que c'est tellement gros que j'ai pas eu le courage de m'y mettre tout de suite, je m'en suis sortie comme ça. En me disant, c'est pas vrai. La nuit, j'en rêvais, je le voyais au pied de mon lit, je lui parlais. Le lendemain, ça allait pas du tout. J'appelais ça les jours que je me levais à l'envers. Et je pense que... Je suis allée travailler assez vite, c'est pas toujours facile, quand tu sais que ça gêne les collègues. Mais ça, ça m'a aidé... là haut il y était pas. Même si quand je voyais un petit malade, tout seul, j'en avais les larmes aux yeux, ça ravivait mais là-haut, il y était pas, j'étais tranquille. Et partout où il était, c'était invivable pour moi. Je pense que d'avoir quand même un travail que tu fais, tu es pas une charge pour tes collègues. Je crois que ça, c'est ce qui m'a le plus aidé. Au lieu de tourner en rond. C'est pire. L'avoir toujours dans la tête.

ANNEXE 2 :

Entretien avec un médecin pédiatre, service de pédiatrie hôpital de Fontenay le Comte

- **Quelles réactions, quelles attitudes avez-vous face à l'enfant mourant et face à la famille ?**
- Vis à vis de l'enfant : il y a eu plusieurs cas. Il y a eu un petit cancéreux qui a eu un glioblastome et qu'on a accompagné jusqu'au bout. On a eu aussi des enfants qui décèdent à la naissance. C'est beaucoup plus fréquent. En ce qui concerne le petit cancéreux, il a été soigné à Necker et il est revenu en phase terminale chez nous. Il était à domicile chez ses parents où on allait le voir tous les jours sur le plan médical et où on les a fait participer au suivi. Jusqu'au moment où, il souffrait beaucoup et on a décidé qu'on allait faire ce qu'il fallait pour... pas accélérer les choses, mais régler la douleur de façon un peu plus importante. On a organisé la venue des parents à l'hôpital. On les a installés tous ensemble. On a augmenté les doses de morphine. Et l'enfant est décédé très « gentiment », très tranquillement dans le service. On a laissé les parents tranquilles pendant quelques jours, le temps qu'ils fassent leur deuil, la cérémonie. On est allé avec eux à l'enterrement. Et puis, je les ai revus, à leur demande, une dizaine de jours après. Et puis après. C'était le premier enfant. Ça a plutôt recollé le couple plutôt que le séparer. Donc ils ont fait leur deuil de façon tout à fait normale.
- **Quelles sont les difficultés rencontrées face à un enfant mourant ?**

- La peur. C'est la projection de ce qui pourrait nous arriver à nous. A nos enfants. La difficulté de dire. Il y a des choses qui sont difficiles à dire aux parents, en particulier l'annonce du décès, l'annonce de l'aggravation, qui sont des choses très difficiles à dire. Ce qui est difficile également, c'est le discours avec les enfants. C'est à dire recevoir un enfant qui sait, qui a compris. Moi, je trouve que c'est extrêmement difficile d'admettre qu'un enfant ait compris. Vis à vis de la famille, il y a quelque chose qui nous... on se sent coupable. Les parents aussi, mais nous aussi dans la mesure où on a participé au diagnostic, où on a mis en route un traitement, que c'est un échec. Parce que la maladie est plus forte ou parce qu'on a perdu du temps. On a un sentiment de culpabilité qui gêne nos rapports avec les parents. On a l'impression qu'ils vont nous en vouloir. On s'en veut déjà nous-même mais on a l'impression qu'ils vont nous en vouloir de ce qui n'a pas été fait, de ce qui a été mal fait. Et c'est un sentiment qui fait que, quelquefois, on les rejette. On a du mal à leur parler, on a plus tendance à se débarrasser assez vite. C'est une telle corvée... Ça, c'est vrai pour les maladies qu'on a vu venir. Mais quand on a des décès brutaux, c'est encore pire. Il nous est arrivé d'avoir un enfant qui est décédé en un jour ou deux d'insuffisance rénale sur un syndrome néphrotique avec complications infectieuses, il est décédé dans le service. On a prévenu les parents qui étaient rentrés chez eux et qui ne s'y attendaient pas, qu'il était mort. L'entretien après a été extrêmement difficile parce qu'on s'est heurté à des parents qui étaient en colère, parce qu'ils souffraient. Nous, on a mal supporté la colère des parents. Ça a été une espèce de rupture. C'est difficile à dire car les gens en face ne sont pas dans une relation très, très ...objective. On est porteur de mauvaises nouvelles, porteur de plein de choses et ils nous transmettent très rapidement leur culpabilité.

- Que peut-on faire par rapport à cette révolte des parents ?

- Laisser passer l'orage. C'est à dire leur dire qu'on les comprend et puis, il faut être à plusieurs. C'est très difficile d'assumer un suivi parental si on n'est pas à plusieurs. Lorsque l'enfant est connu du service, il y a toujours des gens préférés, des gens moins bien vus. Il faut admettre qu'on n'est pas l'interlocuteur choisi par les parents. Que ce soit une auxiliaire-puéricultrice, une puéricultrice, la secrétaire ... ils ont toujours quelqu'un avec qui ça passait mieux. Il faut savoir être humble et dire « ça se passait bien avec lui, c'est la personne qui va vous accompagner ». A chaque fois que ça se produit, on reprend l'histoire clinique, c'est à dire qu'on reprend tout au début avec les parents. On reprend le dossier avec les parents, on essaie de voir où et pourquoi la maladie s'est aggravée. Moi, j'ai toujours pensé que ça faisait du bien à tout le monde de dire là où on s'est trompé. Là, on n'aurait pas dû faire ça. D'abord, ça nous met à l'abri des plaintes qui peuvent être engagées après mais ce n'est pas le plus important. C'est le fait ... On se dit humain dans ces cas- là. « On s'est trompé, on n'a pas fait ce qu'il fallait ». Plus le dossier est transparent, plus les gens savent pourquoi et comment l'enfant est mort, plus le travail de deuil est facile à faire. Et notre travail de deuil à nous aussi. Parce que des enfants que l'on connaît bien, ça laisse des traces.

- Dans le service, comment le deuil d'un enfant est-il géré par toute l'équipe ?

- Comme on peut. On organise un peu comme dans une situation d'urgence. On s'organise médicalement avec des ordres donnés, des ordres appliqués, des ordres qui s'appliquent aux médecins, infirmières, puéricultrices, auxiliaires- puéricultrices. Et une fois le coup dur passé, le décès d'abord, les parents accompagnés les premières heures, dans les démarches et chez eux même quelquefois, puis à l'enterrement. Après, on revient sur ce que chacun a pu ressentir de ça. Alors, ça se passe au moment des transmissions mais aussi au moment de petits tête à tête informels où une auxiliaire-puéricultrice demande à parler au chef de service ou le chef de service à une secrétaire.... On revoit la façon dont on a ressenti le deuil. Pas le deuil mais le décès. Et très souvent sont « épinglés » des gens qui souffrent mais qui ne le disent pas. Et on fait bien sûr la démarche d'en reparler. Dès qu'on met des mots sur une situation, on a compris que ça allait beaucoup mieux. Alors on a maintenant, mais ça ne s'est pas reproduit depuis, deux psychologues dans le service qui maintiennent l'équipe mais depuis qu'ils sont là – c'est pas très vieux car les postes sont rares - on n'a pas eu l'occasion de faire un travail avec eux. Mais on le faisait entre nous.

Il y a aussi l'organisation des autres enfants. Et ça, ça nous arrive très souvent quand il y a un décès. On demande aux parents de revenir au bout d'un mois ou deux avec les autres enfants de façon à

voir où en sont les autres enfants, comment ils ont pris la mort du petit frère ou du grand frère ; les culpabilités qu'il y a dans tout ça et ça nous permet de revoir la famille. On a eu cela récemment avec une mort in-utéro, une grossesse qui allait jusqu'au bout et l'enfant est mort au moment de l'accouchement. On a parlé beaucoup avec les parents au moment du décès. Puis j'ai demandé à la mère de revoir le frère aîné comme si on avait vu le petit décédé pour sa visite du 1^o mois. Et j'ai revu la famille avec l'enfant un mois après. Ce qui a permis de voir où ils en étaient, de reparler de la signification qu'avait cet enfant qui était décédé, ce qu'on attendait de lui, le vide qu'il a pu laisser chez le père, chez la mère, chez l'enfant, etc...

On a tout intérêt à en reparler, ça c'est évident.

- Y a t'il des répercussions, sur la vie professionnelle, quand il faut s'occuper des autres enfants ?

- Toujours. C'est à dire qu'on est un service de pédiatrie générale et on considère toujours les décès comme des accidents. On n'est pas fait pour ça. On a très peu d'accompagnement d'enfants en fin de vie. Là, on en a un actuellement qui a une tumeur cérébrale et qui est en train de rechuter. On l'accompagne. On accompagne la mère surtout, et l'enfant, pour les soins de cathéter, de chimiothérapie. Lorsque la phase terminale va apparaître, on va être mal parce qu'on n'a pas l'habitude de ça, de faire ça. Ce qui nous arrive, ce sont des accidents : des enfants qu'on retrouve décédés en couveuse, des morts subites du nourrisson sur des méningites par exemple... des choses qui n'étaient pas prévues. Et dans ces cas là, cela désorganise le service pendant une dizaine de jours. On fait appel à notre pédopsychiatre qui vient nous aider. Toujours. Parce qu'on souffre, parce qu'on sent que les autres sont en train de se faire du cinéma, que tout le monde est en train de s'accuser de ne pas avoir fait ce qu'il fallait. On a besoin de remettre les choses au clair, je vois bien, le discours du pédopsychiatre, toujours, c'est de nous accuser de vouloir toujours tout maîtriser. A chaque fois, on nous « remet dans les pattes » qu'on n'admet pas la mort. Parce qu'on n'est pas un service fait pour ça. Il y a pas mal de situations où la mort peut arriver, où on transfère les enfants. Quand ça nous arrive, on est désorganisé pendant un moment. A tous les niveaux. On voit ça de l'auxiliaire-puéricultrice jusqu'au médecin.

- Et pour y faire face ?

- On en parle à chaque fois. On a maintenant un certain nombre de cas où ça s'est produit. On revient sur tous les cas passés. On peut comparer ce qui s'est passé les autres fois, ce qui se passe là, à ce moment et cela nous permet de ne pas faire les mêmes bêtises : de se taire par exemple ou de laisser de côté des gens qu'on croyait en dehors du problème et qui étaient déjà dedans. Des gens qui ne parlaient pas mais qui souffraient tout seuls. Cela nous permet, d'une fois à l'autre, par l'acquisition d'une certaine expérience, de ne pas répéter les mêmes bêtises. Ceci dit, on se heurte toujours à la même agressivité, au chagrin des parents. Il y a toujours un passage qui est difficile au départ, où on est accusé. Très souvent de façon assez ouverte, on est accusé de ne pas avoir fait ce qu'il fallait. Et il faut savoir laisser passer cet orage-là car on a compris que c'était quelque chose de naturel, nécessaire pour les parents d'en vouloir à quelqu'un, un bouc émissaire. Et on est vraiment bien placé pour être celui à qui on peut en vouloir. Faut assumer.

Dans ce cas-là, moi je m'arrange pour être le principal accusé. C'est à dire que quand il y a des récriminations ou des plaintes portées contre le personnel, je m'arrange pour être le responsable, qu'il y ait au moins une personne qui soit visée.

- Est-ce que les souffrances des soignants sont assez prises en compte ?

- Oui, maintenant oui. On essaie de la repérer. Et on a maintenant- ça ne s'est pas produit depuis mais ça va arriver avec le petit bonhomme- on fait appel rapidement aux psychologues parce que je pense que c'est un travail qui va s'élaborer ensemble. On forme ici, pas une famille car il ne faut pas exagérer. Les morts d'enfants c'est quand même un échec professionnel, le sentiment de ne pas avoir fait tout ce qu'il fallait. Et puis, ce qu'on rencontre dans la vie courante : la culpabilité d'être heureux auprès de gens qui sont malheureux. C'est de toute façon la culpabilité. C'est pris en compte. On le voit bien. Il y a des réunions qui ne sont qu'informelles quand il y a un pépin comme ça. Il y a des choses qu'on fait. On essaie de se regrouper sans le dire, de se regrouper, de discuter. Alors qu'on ne le fait pas d'habitude. Comme si on avait besoin d'en parler. Des dialogues qui se créent et qui n'existent pas d'habitude, on sait ce que ça veut dire.

- Quelles sont les demandes des parents vis à vis de l'équipe soignante ?

- La vérité, ça c'est formel. Il ne faut absolument rien leur cacher. On ne leur cache jamais rien. Jamais. Même, surtout quand c'est des bêtises. Je crois avoir compris que ce besoin de vérité, c'est un besoin de respect vis à vis de celui qui est décédé. Quand il y a une mort, on ne ment pas vis à vis de la mort, sur ce qui s'est produit. C'est un respect, les parents le considèrent comme ça. Vous avez fait une faute et par respect pour le mort, vous dites que vous avez eu tort. C'est bon, ça va. On peut travailler davantage. Bien sûr après, dans l'élaboration du deuil, il y a plusieurs phases. Il y a la phase de sidération, puis de colère, après la phase de reconstruction. Pendant la phase de colère, on a à l'oreille que les gens nous en veulent. Bien sûr ils nous en veulent. Parce qu'on s'est trompé. On sait que ça fait partie du tableau. Mais cela ne nous empêchera jamais de dire la vérité. Jamais. Même si, c'est rarement arrivé mais même si c'était une faute professionnelle on le dirait ; on dirait aux gens « vous avez le droit de vous plaindre, vous avez le droit de porter plainte »

- Est-ce que vous pensez avoir été préparé lors de vos études ?

Jamais. Je n'ai jamais fait de thanatologie. Jamais. De mon temps, le médecin était tout puissant. On ne pouvait pas se tromper, ce n'était pas possible. Ça, ça a changé. Mais même maintenant, je crois que d'une façon générale, la médecine est restée cantonnée à guérir la maladie. Non pas guérir le malade, mais guérir la maladie. Et je vois bien en pédiatrie, les internes ne savent pas- ils sont là pour ça, ils sont internes, mais ils sont quand même en 6^e année- ils ne savent pas aborder les problématiques qui peuvent entourer une maladie d'organe c'est à dire que les relations, le lien mère-enfant, ils l'apprennent ici, ils ne l'ont jamais appris pendant leurs études. Ils ont appris des rudiments de psychologie mais pratiquement jamais ça. Quant à l'accompagnement des malades, ils l'apprennent mais pour le traitement de la douleur. Mais ils ne font pas les soins palliatifs. Ils ne savent pas comment ça se fait et ils ne sont absolument pas préparés à accompagner des gens dans une grande douleur. De même que moi je ne saurais pas. Je l'ai vu chez moi avec ma mère, je ne peux pas parler de la mort de quelqu'un avec cette même personne, j'ai jamais pu dire à ma mère « tu vas mourir » d'une façon ou d'une autre. J'ai tourné les talons, j'ai attendu qu'elle soit morte. J'ai pas su faire ça. Mais je pense que je ne saurais pas le faire non plus avec un malade en fin de vie adulte. J'ai jamais appris à faire ça. Je le fais avec les parents, avec les enfants. Quoique avec les enfants, difficilement mais avec les parents, j'y arrive. Parce qu'il y a eu plusieurs cas. J'ai trente ans de pédiatrie derrière moi, donc j'ai vu mourir pas mal d'enfants donc j'ai appris mais comme ça. Et puis les auxiliaires-puéricultrices, les puéricultrices nous apprennent beaucoup car elles pleurent souvent, elles savent

exprimer leur douleur mais j'ai jamais appris ça, jamais. Je ne sais pas si on peut avoir une formation, je n'en sais rien, est-ce que c'est quelque chose qui s'apprend ? A accompagner le deuil des autres, je ne sais pas... Je crois qu'on apprend sur le tas quand on est confronté au problème souvent mais ce n'est pas facile.

- Face à quelqu'un qui vous dit «est-ce que je vais mourir », comment peut-on réagir ?

C'est ça la difficulté. Je crois que jusqu'à maintenant, je n'ai jamais su dire. Je crois que je m'en suis toujours tiré par une plaisanterie ou une boutade. Jamais, je n'ai eu à dire à un enfant «oui, c'est vrai, tu vas mourir » ; jamais. Pour moi, c'est impensable. Je ne le conçois pas. Je suis capable d'en parler avec les parents parce qu'on parle d'un autre qui n'est pas là pour entendre et qu'on prévoit un peu pour la suite. Un enfant, un enfant qui comprend surtout, qui est conscient... je ne sais pas. Je n'ai jamais su.

Les enfants nous font sentir, ils nous disent qu'on ment. Ils disent, quand on parle, ils ont un petit sourire... ça ne nous est pas arrivé souvent. On n'a pas beaucoup de malades chroniques. Mais toujours le même, là il savait pertinemment ce qui allait lui arriver, il savait qu'on lui racontait des salades. On savait qu'il savait. Mais on en restait là car c'est à mon avis très difficile à dire. Je n'y arrive pas, comme je n'ai pas pu le dire à ma mère, alors qu'elle savait aussi. Je ne sais pas. Ce n'est pas évident. Je ne sais pas s'il y a des gens qui savent. On voit des articles passer, des gens qui écrivent sur l'accompagnement des enfants en fin de vie. Ils expriment toujours une grande, grande difficulté. Toujours. Ou bien ce sont des nouveau-nés, et là alors le problème est résolu car on considère, à mon avis à tort, que les bébés ne comprennent pas. Et puis d'autre part, ils sont très sédatisés. On peut leur parler, leur dire n'importe quoi, un nouveau-né, on pense qu'il ne comprend pas. C'est chez les enfants plus grands, comme on voit dans les services d'oncologie. Je ne sais pas s'ils sont très au fait. Quelquefois, quand on connaît très bien les enfants, j'en ai connu qui étaient tellement habitués au service, c'était devenu presque nos enfants. On avait la même sidération que les parents. On était incapable de dire quoique ce soit, on était presque aussi triste qu'eux. C'était presque les parents qui venaient nous remonter le moral à la fin. On n'est pas apte, dans ces cas là, à discourir avec un enfant jeune. Moi, je ne m'en sens pas capable. Je ne suis toujours pas capable de dire à un enfant «tu vois, tu vas mourir », je ne pourrais pas.

On ne peut pas dire : « je rentre chez moi, je laisse la pédiatrie à l'hôpital ». C'est impossible. Nos familles le savent. Ils savent très bien qu'il y a des moments où il ne faut pas venir nous embêter, quand il y a un problème comme ça, il y a des sujets qu'on n'aborde plus à la maison, il y a des films qu'on ne peut plus voir, des musiques qu'on ne peut plus entendre. Il m'est arrivé très souvent d'avoir des coups de cafard chez moi, de prendre mon vélo. C'est évident, on ne peut pas faire la séparation.... Ce serait le clivage ça. Il se passe quelque chose à l'hôpital pour lequel on a une attitude et à la maison une autre attitude. On voit ça avec des ados qui font des tentatives de suicide car on en a beaucoup actuellement, qui souffrent beaucoup, très souvent on emmène les souffrances de l'ado à la maison. C'est évident. Ce serait pervers de pouvoir faire un clivage pareil, ce n'est pas possible.

ANNEXE 3 :

Entretien avec 2 puéricultrices et une auxiliaire puéricultrice du CH de Niort

- Quelles ont été vos réactions face à l'enfant mourant et à la famille ?
- On a le souvenir d'offrir un café, s'ils ont besoin de quelque chose, de parler. (...)
Cette maman-là, moi je ne l'ai pas revu le jour même, le jour du décès du bébé. Je l'ai vu après car elle est restée tout un

moment. Elle ne réagissait pas trop mal dans le service, en même temps il y avait une autre maman qui avait perdu un bébé, elles ont pas mal discuté ensemble. Je me rappelle que cette maman là n'était pas complètement effondrée. Elle s'est effondrée au départ, c'est évident mais après elle a pu vite mettre des mots sur le décès de sa fille. Il y en a d'autres qui ne parlent pas du tout, tu ne peux pas leur faire dire quoique ce soit.

- **Est-ce que cela vous gêne de ne pas pouvoir être là tout le temps, de ne pas pouvoir suivre les parents ?**

- Cela nous gêne... C'est surtout pour les parents car ils n'ont pas de référence. Nous, au départ on est là et ensuite c'est quelqu'un d'autre qui prend le relais. C'est embêtant parce que c'est un peu frustrant pour nous. Sachant que cette petite allait décéder ou que si elle ne décédait pas, les suites auraient pu être dramatiques, étant donné l'arrivée dans le service, comment s'est passée la naissance, c'est vrai que c'est frustrant de ne pas pouvoir suivre les parents et l'enfant car quelque part on rate quelque chose. C'est d'autant plus frustrant pour les parents. Ils n'ont pas affaire à la même personne. Parce qu'il y a quand même un climat de confiance qui s'installe. Au départ, le premier contact est important pour eux, ne pas avoir la suite, ça peut... c'est tout un dialogue qui s'installe et avec quelqu'un d'autre, ce n'est pas forcément le même dialogue.

- **Quand vous avez un enfant mourant, quelles sont vos propres difficultés au niveau affectif, relationnel ?**

- C'est surtout la distance, mettre la distance. Le cas de David a été très dur. C'était un gamin qu'on avait régulièrement pour des cures d'antibiotiques, qui avait une mucoviscidose. On s'y était attaché. Ce qui est frustrant, c'est qu'il n'est même pas décédé dans le service, il est décédé en réa adulte. On est toutes descendues lui dire au revoir.

Ça dépend des enfants. Une petite comme la petite jumelle qu'on a reçue, un bébé à terme qui ne va pas bien, tu as moins le temps de t'attacher qu'un enfant que tu suis pour une mucoviscidose, un cancer. Ce n'est pas pareil, il y a des liens qui s'instaurent. Ce sont des malades chroniques, tu les vois souvent, ils te connaissent... Tandis qu'un bébé qui arrive, c'est dur mais ce n'est pas pareil. Tu n'as pas eu le temps.... Ce n'est pas le fait que ce soit un bébé mais c'est que c'est plus brutal. Les enfants plus grands, en général, tu les as beaucoup plus longtemps donc tu as un suivi plus long.

En général, c'est dur pour nous déjà quand le diagnostic est posé, souvent c'est dur. On se projette. Tu te dis « ça peut arriver aussi à tes proches ». Et puis après, c'est la distance. Mettre de la distance entre un enfant et toi pour éviter que si ça se passe mal, tu t'y attaches, mais la distance relationnelle

n'est pas toujours évidente avec des enfants. Avec les adultes, tu as le vouvoisement, tu n'as pas les bisous. Nous, on a plus le contact physique : on les prend sur les genoux, on joue avec eux... Ce n'est pas pareil que les adultes où tu as quand même une barrière. Ce n'est pas la même relation. C'est pour ça que c'est plus dur pour nous. Et puis, on se projette aussi, on a toutes plus ou moins des gamins et puis tu te dis « ça peut arriver à n'importe qui ». Il y a ça aussi, tu ne peux pas éviter d'y penser.

- Quelles sont les conséquences sur votre vie personnelle ?

- FR : Pour l'instant, moi, je ne dirais pas sur ma vie personnelle car je n'ai pas encore assez de recul pour dire ça mais c'est vrai que des fois, on part d'ici, on n'est pas trop bien. On repart avec une valise qui est pleine de pédiatrie, ce qui n'est pas forcément bon pour une vie personnelle à côté. C'est inévitable. Je pense qu'après, on se recharge puis on repart. On arrive à en discuter ensemble, on a une équipe qui est relativement solidaire.

- Comment le deuil d'un enfant peut-il être géré dans l'équipe ?

- Déjà, on en parle pas mal entre nous, déjà ça aide. Et puis, on peut faire appel à la psychologue de l'EMSP. Ce qui est un inconvénient, c'est qu'on n'a pas vraiment de personne attitrée ici pour se décharger. Madame B. est là maintenant, donc je pense qu'elle est plus accessible. C'est vrai que cela ne fait que peu de temps qu'elle est là et depuis, le cas ne s'est pas produit. Par contre, c'est vrai que pour Isabelle, elle était là. Elle était déjà beaucoup plus présente dans le service aussi, de plus elle suivait Isabelle donc elle avait fait des bilans au cours de l'hospitalisation avec nous pour en discuter. Mais c'est la seule fois où j'ai vu ça.

- Cela vous semble important, cela vous aide ?

- Je pense que oui.

- Quel est le ressenti, quelles sont les difficultés des soignants ?

- Si les parents ne sont pas trop au courant et ne veulent pas trop comprendre - de toute façon, ils ont toujours une espérance - c'est vrai que ce sera plus dur. Isabelle, on savait qu'il n'y avait pas d'espoir alors qu'il lui a été fait miroiter qu'elle retournerait à l'école..., plein de trucs. Quand elle a compris que ce n'était pas vrai, la relation a été difficile. C'était quand même une ado. Les parents ont nié complètement. Ce n'a

pas été évident. Le mensonge n'a pas facilité. Mais on ne peut aller contre certains membres de l'équipe, en fait l'équipe pluridisciplinaire mais le mensonge venait plus des médecins, psychologues. Il ne faut pas leur cacher. Les relations sont plus simples. Evidemment, s'il sait, il ne poserait pas forcément de questions non plus.

- Comment est-il possible d'accompagner les parents ?

- Pour bien accompagner les parents, il faut les connaître. Même si on ne les connaît pas, dans une situation d'urgence, une noyade ou quelque chose comme ça, il faut être présent. On ne fait pas semblant. La mort est là, il faut les accompagner, pouvoir leur parler, rester avec eux. En tant que soignant, ce n'est pas toujours facile en cas de situation d'urgence, on passe la main car on est pris par autre chose. David, on a accompagné jusqu'au bout. On le connaissait trop, on savait qu'il allait mourir mais on ne l'a pas lâché parce qu'il allait mourir. On partage avec les parents. Faut pas nier, ce n'est pas la même douleur mais on souffre. Le fait de souffrir avec les parents, ça les aide en fait. D'abord on partage des choses avec, puis on est avec.

- Comment cette souffrance est-elle gérée ?

- Il n'en a jamais été question après. Enfin si, entre nous. Il n'y a jamais eu de réunion avec un psy ; psy qui est inexistant tout le temps. Ce n'est pas quelque chose que l'on peut partager avec quelqu'un qui n'a pas connu la situation. Elle peut nous apporter des trucs mais... c'est pas.... Je crois que c'est un petit peu chacun, en fonction de sa sensibilité, de ses croyances, enfin pas forcément croyances religieuses. C'est un idéal. Peut-être que si on avait quelqu'un, un psy, sur place, qu'on connaîtrait mieux, ce serait plus facile de pouvoir en discuter, de partager ça mais c'est vrai que....

Pour David, on n'avait pas besoin d'en parler, pas avec quelqu'un. On en a parlé ensemble au sein de l'équipe. Les trois semaines où on l'a accompagné, on en parlait énormément dans l'équipe. Après, en phase terminale, c'était l'équipe qui y est allée. Après, on en a reparlé entre nous. On n'a pas nié la mort. On continue à mourir même s'il y a les progrès de la médecine. C'est difficile. Ce n'est pas un sentiment d'échec. C'est peut-être un peu l'acharnement thérapeutique à la fin qui nous a un peu plus gênés. Il n'aurait pas été à ce point là chez nous, il était en réa adulte après car il avait 17 ans. On en parlait ; comme quoi, oui, il y avait une souffrance. On n'arrêtrait pas d'en parler, on en a rêvé. On en reparle encore de temps en temps. De toute façon, à chaque fois que tu parles de mucoviscidose, tu penses à David automatiquement.

Le ressenti, c'est un peu chaque personne. L'aide psychologique, c'est vrai que ça peut être utile mais avec quelqu'un qui partage la vie de l'équipe, la vie des enfants. Parce

que c'est vrai qu'ici, il n'y a personne Il y a Madame B. qui vient un peu, ce serait plus vers elle qu'on se tournerait.

- **Quel est le rôle du cadre infirmier dans l'équipe ?**

- C'est le cadre qui prend en charge dans les urgences. Elle prend les parents, nous on est prises dans un truc. Ça a toujours été. Cela soulage de certains soins, ne serait-ce que l'administration, tout ce qui est paperasseries. Si c'est une mort brutale, on se sent impuissant, responsable peut-être pas mais on se demande si on a tout fait. Pas que nous, pas que l'infirmière mais l'ensemble de l'équipe. Ça laisse un goût amer. Là, c'est bien qu'il y ait le cadre ou le médecin parce que je crois qu'on n'y arriverait pas. On est quand même sous le choc. On se sent impuissant et puis l'échec, c'est difficile pour un soignant. Le rôle du cadre est important, ne serait-ce que pour répondre aux questions, être avec les parents. C'est vrai que quand c'est brutal comme ça, il y a plein de questions.

- **Quelles sont les répercussions pour prendre en charge les autres enfants après un décès ?**

- On y arrive. Ça nous aide même des fois. Il peut y avoir un petit moment de flottement, un petit moment où on est paumé mais on se ressaisit, la vie continue. Je me souviens pour David, il y avait eu un décès dans la nuit et il en parlait, il disait « la mort fait partie de la vie » et c'est vrai. Ça continue, ça aide car de toute façon, ça ne s'arrête pas là. On le dit aux parents donc c'est vrai pour les soignants. On ne va pas tout arrêter. Et puis, les gamins te ramènent vite à la réalité. Ils sont pleins de vie donc forcément...

- **Quelles sont les demandes des parents vis à vis de l'équipe ?**

- Variable. Souvent les parents ne veulent pas que l'enfant souffre donc au moins rassurer. On fait ce qu'il faut pour que l'enfant ne souffre pas.

Notre présence pour avoir quelqu'un sur qui s'appuyer. On ne les laisse pas tous seuls. On le sait, ils n'ont même pas besoin de demander de toute façon.

S'ils ont des demandes particulières, on essaie d'y répondre au maximum. Il n'a jamais été tellement refusé que quelqu'un vienne même le soir. S'ils demandaient une présence particulière, c'est arrivé -ça arrive moins- qu'ils demandent un baptême. On a respecté. Il y a longtemps que cela ne s'est pas présenté. On ne fait pas à la va vite. On essaie de permettre à la famille de préparer ce dont il y a besoin. Être présent s'ils ont besoin de quelque chose de particulier. Ils le prévoient même si c'est un peu brutal. S'ils demandent à avoir des vêtements blancs, une salle particulière... On essaie de les isoler. Ça s'est vu, ça peut se revoir. On refusera jamais un truc comme ça. On n'a pas trop de population à civilisation différente mais si on en avait, dans

certain cas, au moins respecter ce que les parents nous demandent. Tout le monde n'est pas capable de répondre aux questions.

- **Le rôle de l'infirmière est-il plus auprès des parents ou des enfants ?**

- Les deux car un enfant a besoin de ses parents.

- **Vos études vous ont-elles suffisamment préparées ?**

- F.R : Non parce qu'au niveau de l'école d'infirmières ou de puéricultrices, on a un programme qui est assez conséquent. On le voit un peu mais c'est du survol de toute manière.

- **Cela vous a-t'il gênées ?**

- S.B : Moi, pour l'instant pas trop parce que je n'ai pas assez de recul pour ça. Il y a des cas de cancer mais des fois, ils ne finissent pas leur vie ici. Ça dépend des circonstances. C'est aussi du feeling, ça dépend de chacun. On fait avec ce qu'on est. Tout dépend comment on pense vivre la mort. Personnellement.

- **Auriez-vous aimé avoir une formation plus spécifique ?**

- S.B : J'ai bouquiné. Il y a des bouquins qui aident vraiment. Marie de Hennezel, il est vraiment bien. Je trouve que ça apporte beaucoup. Il faudrait une formation par des gens comme ça. Des gens compétents.

Avec un enfant, c'est plus difficile car selon l'âge, à un certain âge, ils ne vont pas parler de la mort d'eux-mêmes, ils ne vont pas en parler. Il y a toute la famille qui ne va pas dire non plus ; C'est peut-être ça qui est difficile pour nous. Les non dits par rapport à la mort. Moi, je trouve qu'on n'est pas assez préparé.

Équipe pluridisciplinaire : le médecin n'est pas prêt à parler de la mort, c'est un échec pour eux même si éventuellement là, on a des femmes pédiatres, c'est un peu différent. Les parents, c'est pas évident. Des fois, j'ai eu l'impression que les parents avaient bien compris l'aboutissement de la maladie et du traitement et en fait on s'aperçoit qu'au dernier moment que ce n'est pas vrai. Ils sont complètement largués donc ils ont fait croire autre chose et c'est donc ça qui est difficile. Et puis l'équipe aussi. Il y a des gens dans le service qui ne sont pas prêts à ça.

- **Est-ce que c'est facile de répondre à un enfant qui pose des questions sur sa mort ?**

- De toute façon, s'il nous demande s'il va mourir, on ne va pas lui répondre oui ou non. Parce que c'est qu'à quelque part, on espère toujours aussi un miracle comme les parents. Eventuellement, il faut voir. C'est arrivé. Des enfants qui sont gravement atteints mais qui ne vont pas forcément mourir, ils peuvent en parler un peu. Répondre, il faudrait que ce soit avec

les parents en fait. Ce sont les parents. On respecte les désirs des parents. On n'aborde pas tout à fait la question car on ne sait pas ce que veulent les parents.

SB: Pour David, c'est vrai que cela nous a beaucoup touchées, qu'on a rarement accompagné à ce point-là mais on en a accompagné d'autres. David, il en a parlé, il savait. En disant que c'était comme ça, que ça faisait partie de la vie, que c'était difficile. Difficile de quitter tout. J'ai pas nié qu'effectivement la mort, elle était présente. Et elle est présente.

- Les parents sont-ils plutôt partisans de le dire à l'enfant ou est-ce qu'en général, ils le cachent à l'enfant ?

- Ils ne le disent pas. Ils le cachent. Ils n'en sont pas convaincus eux-mêmes. C'est humain de ne pas croire à la mort de son enfant.

Kattia, ils en ont parlé à la gamine. Ils ont été accompagnés comme nous. Il y avait pas mal de travail. Il y a ça aussi, il y a la charge de travail. Ce sont des gens qui étaient très accompagnés à l'extérieur donc ils l'ont fait intervenir ici aussi. Parce qu'il y a eu quand même les soins palliatifs. C'est presque plus les parents qui les ont demandés. Parce que c'est difficile quand les gens ne l'ont pas reconnu, de faire intervenir encore d'autres personnes.

- Vous proposez aux parents un suivi par l'équipe médicale de soins palliatifs ?

- Pas spécialement, non. Nous aussi, on trouve inutile des gens qui ne connaissent pas la vie du service, pas le gamin, de faire intervenir encore d'autres personnes. C'est peut-être dommage mais ce n'est pas tellement facile. Surtout les enfants, c'est quand même un peu... c'est pas paisible, quoi. C'est difficile. Ça dépend de chacun. Et puis, les formations qu'on propose sur l'hôpital, c'est quand même plus l'adulte, la personne âgée. L'accompagnement ne sera pas le même.

ANNEXE 4 :

Questionnaire rempli par
neufs infirmières et
puéricultrices du service de

pédiatrie de l'hôpital d'enfants

Armand Trousseau.

Quelles sont les réactions des soignants face à la mort d'un enfant ?

Tristesse, compassion, sentiment d'inutilité, d'impuissance, stress. Exceptionnellement le soulagement si l'enfant souffrait et s'il n'avait pas d'espoir d'une vie meilleure.

Ces réactions sont identiques qu'il s'agisse d'un adulte ou d'un enfant sauf dans le cas d'une personne très âgée pour qui la mort était attendue.

Dans le cas d'un enfant, ce qui est différent, c'est l'accompagnement nécessaire des parents ; le sentiment d'injustice face à la mort est plus fort.

Face à la mort d'un enfant qu'il prenait en charge, les réactions du soignant sont plus importantes. Il s'y ajoute un sentiment de perte, de vide, de culpabilité.

Pour y faire face les soignants accompagnent la famille dans son deuil : formalités liées au décès, visites à l'enfant décédé, présence lors de la levée du corps, parfois participation à la cérémonie religieuse. Ils y font face également en continuant à s'occuper des autres enfants, en parlant de l'enfant décédé, en ayant des entretiens avec le psychologue du service.

Quelles sont les différences et similitudes entre un enfant que l'on a accompagné et un décès brutal ?

En cas de décès brutal les parents sont désemparés car ils n'ont pas eu le temps de s'habituer à l'idée du décès. Dans ce cas, l'accompagnement des parents est difficile ; on en peut que les

écouter exprimer leur chagrin, leur dire des paroles de réconfort, mais parfois on a trop de peine soi-même pour pouvoir les aider. Quand on a accompagné l'enfant, que le décès était prévu, attendu, il y a une relation, de confiance, une relation affective souvent entre la famille et les soignants. Souvent les parents ont exprimé des souhaits: être présents au moment du décès, organiser une cérémonie religieuse dans le service... Ils savent que les soignants ont respecté leurs demandes et cela participe à l'accompagnement de la famille.

Quelles sont les difficultés rencontrées par les soignants face à la famille en deuil et face à l'enfant mourant ?

Face à un enfant mourant, les difficultés essentielles sont l'acceptation de la mort, de l'impossibilité de sauver l'enfant. On fait un métier qui a pour but de soigner, si possible de guérir, et l'impuissance à sauver un tout petit révolte.

Face à la famille, les difficultés peuvent être l'agressivité, l'incompréhension, la révolte qui se manifestent parfois de façon violente. Il arrive que les parents soient inconsolables et que les soignants se sentent vraiment impuissants. Le chagrin des parents et le sentiment d'injustice qu'ils ressentent sont aussi des difficultés pour les soignants qui ont déjà leurs propres émotions à gérer.

Comment est géré le deuil d'un enfant en équipe ? Quel est le rôle du cadre infirmier ?

Le deuil est toujours géré en équipe. Il n'est jamais l'affaire d'un ou deux soignants. Lorsque l'enfant est en fin de vie, les soignants se relaient auprès de lui. Après le décès, il y a une réunion d'équipe avec le psychologue où chacun peut exprimer ce qu'il ressent par rapport à ce décès. Le chagrin peut être personnel, individuel, mais la gestion du deuil est collective car elle concerne l'équipe au sens large.

Le cadre infirmier est là pour soulager les soignants en prenant le relais lorsque la situation est difficile: agressivité des parents, fin de vie longue et pénible; il intervient aussi pour donner tous

les moyens à l'équipe de gérer la fin de vie dans les meilleures conditions possibles de confort : prescription médicale d'antalgiques pour l'enfant, espace de parole pour les soignants et prise en compte de leurs demandes.

Quelles sont les répercussions sur la vie professionnelle et personnelle ?

Les répercussions sur la vie personnelle et familiale ne sont pas décrites par les soignants ; Il est certain qu'en dehors de l'hôpital tout le monde y pense, mais personne ne souhaite s'étendre sur ce sujet.

Les répercussions sur la vie professionnelle : certains soignants ne supportent pas de devoir affronter la mort et renoncent pour cela à travailler en milieu hospitalier. Dans les jours qui suivent un décès, l'équipe est perturbée, elle s'attache davantage aux enfants qui vont bien, elle est moins joyeuse, elle est parfois agitée, stressée et cela se ressent un peu sur la prise en charge, mais c'est de très courte durée, et la vie reprend vite ses droits.

Quelles sont les demandes des parents, sont-elles facilement gérables par l'équipe soignante ?

Les parents demandent souvent aux soignants de les prévenir avant le décès pour être présents. Ils demandent à ce que les soignants prennent l'enfant dans leurs bras au moment du décès s'ils sont absents. Ils demandent de tout faire pour que l'enfant ne souffre pas, qu'il s'endorme calmement sans se rendre compte de ce qui lui arrive. Ils demandent parfois qu'on respecte les rites religieux, des croyances particulières, qu'on laisse entrer la famille, qu'on mette des vêtements ou des bijoux particuliers. Ces demandes sont toujours satisfaites. Certains parents quittent le service dès le décès et n'y reviennent jamais, ne téléphonent jamais, font tout pour oublier le lieu où ils ont souffert ; d'autres au contraire, reviennent parfois pendant longtemps, parlent avec les soignants, échangent des souvenirs ; certains viennent nous montrer leur nouveau bébé lorsqu'ils en ont un.

Tous les parents sont différents et réagissent différemment. Il faut connaître leur culture, leurs coutumes, leur mode de vie ; les écouter, ne pas avoir d'attitude standard, ne pas juger leurs réactions ou leurs demandes même si on a du mal à les comprendre.

Quel suivi peut être proposé aux parents après le décès ?

Un suivi est proposé aux parents par la psychologue. Certains l'acceptent mais beaucoup le refusent et préfèrent voir un psy à l'extérieur de l'hôpital ou pas du tout.

ANNEXE 5 :

Questionnaires remplis par trois puéricultrices de l'hospitalisation à domicile pédiatrique du CHU de Nantes

QUESTIONNAIRE N°1 :

Avez - vous déjà été confronté à une situation d'accompagnement de parents dans le cas d'un décès de leur enfant ?

Oui

Quelles ont été vos réactions et attitudes,
Face à l'enfant mourant ?

Meilleure écoute, adaptation de mes paroles et gestes pendant un soin au rythme de l'enfant

Mise en confiance à travers le jeu, les chansons

Essayer de faire formuler et comprendre une attitude. Respect du mutisme

Face à la famille ?

Beaucoup de disponibilités, laisser les portes ouvertes au dialogue. Les faire cheminer dans le deuil. Respecter leur cheminement. Les aider à se préparer à la mort. Les aider à se libérer de toutes les contraintes « administratives » avant le décès, contacter les pompes funèbres. Prévoir les vêtements, le choix de la sépulture.

Quelles sont les difficultés (relationnelles et affectives ...) que vous avez rencontré?

face à l'enfant mourant ?

- Pour les enfants que l'on connaît depuis quelques mois, des liens affectifs se nouent → faire le deuil en tant que soignant
- Se laisser la possibilité à des émotions
- Ne pas pouvoir répondre à des questions pertinentes : manque de vocabulaire

Face à la famille en deuil ?

- Difficulté de mettre des limites car des liens se nouent
- Au domicile, grande implication personnelle
- Pour les enfants non chroniques : difficulté de rentrer en relation avec la famille. Il faut un temps d'adaptation, parfois avoir l'impression de bousculer les parents car pressentiment d'une mort proche et famille non prête.

Comment est géré le deuil d'un enfant dans le service ?

Equipe de 5 soignants, un seul soignant du soir au matin → possibilité de faire appel à un collègue pour la fin.

Possibilité de parler avec les services ayant connu l'enfant.

Quel est le rôle du cadre infirmier par rapport à l'équipe soignante ?

Ecoute

Quelles ont été les répercussions sur votre vie professionnelle ?

Plus on fait d'accompagnement, plus on fait attention à ne pas reproduire des erreurs afin que la mort soit une continuité dans la vie et que l'enfant ne souffre pas (prise en charge de la douleur)

Pouvez vous facilement en parler à quelqu'un (psychologue, groupe de parole...)?

- Présence d'une pédo-psychiatre une fois par mois
- Possibilité d'en parler avec nos collègues ayant connu l'enfant.

Quelles sont les demandes des parents vis à vis de l'équipe soignante ?

- les signes d'aggravations physiques, les différentes morts possibles, si ce sera douloureux, la durée de vie
- un retour possible au CHU
- demande de rituels au décès

Ces demandes sont-elles facilement gérables par l'équipe ?

Nous donnons le plus de renseignements possibles sur les différentes morts

Nous précisons que la durée est difficile à définir

Nous les aidons à reconnaître les signes d'aggravation

Nous leur assurons une disponibilité

Pas de problème pour un retour au CHU

Pensez-vous avoir été préparé par vos études à affronter ces situations ? Pourquoi ?

Non, car j'exerce en hôpital à domicile et la prise en charge est différente d'une mort dans un service, or l'HAD est une structure récente.

Si non, avez-vous fait ou souhaiteriez vous faire des formations spécifiques à l'accompagnement des parents face au deuil ?

J'ai déjà effectué une formation mais elles ne sont pas forcément adaptées au domicile.

QUESTIONNAIRE 2 :

Avez - vous déjà été confronté à une situation d'accompagnement de parents dans le cas d'un décès de leur enfant ?

Oui

Quelles ont été vos réactions et attitudes,
Face à l'enfant mourant ?

Chaque situation est différente. Cela dépend de l'âge de l'enfant, des relations que nous avons ou pas avec l'enfant avant l'étape de soins palliatifs.

De toute façon, lorsque nous intervenons dans le cadre de soins palliatifs, notre objectif est d'éviter la souffrance physique de l'enfant et de l'accompagner au mieux ainsi que sa famille.

Quelles sont les difficultés (relationnelles et affectives ...) que vous avez rencontré?
face à l'enfant mourant ?

Relationnelles, oui lorsque l'enfant est dans le coma, dans l'incapacité de parler ou qu'il ne veut pas aborder le sujet.

Face à la famille en deuil ?

Les amener à parler de la mort prochaine, de leur enfant, préparer la fratrie. Parfois on n'a pas le temps.

Comment est géré le deuil d'un enfant dans le service ?

On parle de notre accompagnement de chaque jour aux transmissions puis des derniers instants. Si nous en éprouvons le besoin, nous pouvons en parler avec un pédopsy.

Quelles ont été les répercussions sur votre vie professionnelle ?

Chaque accompagnement est différent mais me prépare un peu plus à l'accompagnement suivant, je crois ; On apprend à laisser l'émotif de côté afin de pouvoir aider l'enfant et sa famille. Après chaque accompagnement, je réfléchis à mon comportement (difficile de ne pas y penser), je me dis « j'aurai pu faire ceci et pas cela pour aider »

Pouvez vous facilement en parler à quelqu'un (psychologue, groupe de parole...) ?

Oui

Quelles sont les demandes des parents vis à vis de l'équipe soignante ?

Empêcher la douleur de leur enfant

Présence et écoute (qui n'est d'ailleurs pas toujours formulée verbalement)

Ces demandes sont-elles facilement gérables par l'équipe ?

Je crois qu'au sein de l'équipe, chacun de nous fait le maximum pour être avec eux, les écouter, parler. Dans ces moments là, nous faisons souvent des heures supplémentaires.

Pensez-vous avoir été préparé par vos études à affronter ces situations ? Pourquoi ?

Non

Si non, avez vous fait ou souhaiteriez vous faire des formations spécifiques à l'accompagnement des parents face au deuil ?

Oui, j'en ai fait 2

Remarque : l'accompagnement à domicile est différent de l'hôpital. Nous sommes seuls avec l'enfant, ses parents, sa sœur.

QUESTIONNAIRE N°3 :

Avez - vous déjà été confronté à une situation d'accompagnement de parents dans le cas d'un décès de leur enfant ?

Oui

Quelles ont été vos réactions et attitudes,
Face à l'enfant mourant ?

Ecoute, reformulation des messages oraux ou gestuels.

Prendre le temps, s'adapter au rythme de la famille comme à celui de l'enfant.

Respecter les désirs de colère, de mutisme, de toucher ou de « non toucher », la communication verbale n'est pas toujours essentielle.

Face à la famille ?

Beaucoup d'écoute, aide à cheminer dans le deuil, diriger vers psychologue ou psychiatre pour une approche plus professionnelle

Ecoute des frères et sœurs, ne pas les exclure de la fin de vie, prendre le temps de parler le soin avec eux, souvent ils se sentent délaissés.

Formalités administratives, préparation des vêtements.

Quelles sont les difficultés (relationnelles et affectives ...) que vous avez rencontré face à l'enfant mourant et face à la famille en deuil ?

Le deuil d'un enfant est toujours difficile à vivre, il faut gérer le soin, la relation et la famille. Selon les affinités qui se créent au fil de la relation, le deuil du soignant est plus ou moins long à se faire.

Le choix de fin de vie à domicile nécessite un grand investissement familial, mais démontre également qu'une partie du cheminement de deuil a été fait.

Il faut donc constamment se protéger d'une trop grande implication relationnelle avec l'enfant, mais aussi avec la famille. Il s'agit souvent de personnes très attachantes, elles nous apportent une grande richesse relationnelle et nous ramènent à beaucoup d'humilité.

Comment est géré le deuil d'un enfant dans le service ?

Ecoute de l'équipe (5 personnes) au moment des transmissions.

Une fois tous les 15 jours, pédopsychiatre en réunion de transmission

Liaison avec le service d'origine de l'enfant et avec le médecin référent.

Quel est le rôle du cadre infirmier par rapport à l'équipe soignante ?

Ecoute. Reformulation. Recadrage quand les limites de la relation débordent.

Quelles ont été les répercussions sur votre vie professionnelle ?

Plus d'écoute et de dépistage face à la douleur.

Chaque relation, et notamment en fin de vie, apporte une grande richesse, je pense que l'on reçoit plus que l'on ne donne, on

devient plus serein face à la mort. La mort n'est qu'une étape de la vie, il me semble que seule l'expérience peut nous amener à cette conclusion.

Pouvez vous facilement en parler à quelqu'un (psychologue, groupe de parole...)?

Oui. Cf question n°5

Quelles sont les demandes des parents vis à vis de l'équipe soignante ?

Disponibilité d'écoute afin de diminuer leur angoisse.

Calmer la douleur.

Organiser les rendez-vous avec les médecins.

Administratif de la fin de vie.

Ces demandes sont-elles facilement gérables par l'équipe ?

Chacun gère à sa façon, les soins palliatifs ont moins de contraintes horaires que les autres, nous les réalisons donc en fin de tournée de soins. L'investissement horaire est donc «peu» limité mais récupérable.

Pensez-vous avoir été préparé par vos études à affronter ces situations ? Pourquoi ?

Mes études datent d'il y a 15 ans, donc la préparation à ce type de situation n'était pas prioritaire.

Si non, avez vous fait ou souhaiteriez vous faire des formations spécifiques à l'accompagnement des parents face au deuil ?

Au sein de l'hôpital de Nantes, diverses formations sont proposées, j'ai participé à certaines. Le service d'HAD pédiatrique ne veut pas devenir un service de soins palliatifs donc nous ne tenons pas à nous spécialiser.

Papa dit qu'il est parti,
 Maman dit qu'il est mort,
 Mais il était encore là hier,
 Je ne comprends pas bien ce qu'ils ont dit.

Papa a l'air très triste,
 Maman pleure tout le temps,
 Tout ça c'est bien ennuyeux,
 C'est parce que mon frère est mort.

Son ours en peluche est sur son lit,
 Ses pyjamas dans le tiroir,
 Dormir toute seule, ça fait peur,
 Fermons bien la porte du placard.

Papa dit qu'il est au ciel
 Et je me demande où c'est
 Maman, que nous y serons tous un jour
 Mais je n'en suis pas bien sûre.

Je voudrais être un magicien
 Savez-vous ce que je ferais?
 Je le ferais sortir d'un seul coup de cette boîte
 Il pourrait courir et jouer avec moi.

Mais les magiciens, c'est pas vrai
 Du moins c'est ce qu'a dit Maman
 Alors je crois que je devrai dormir toute seule
 Et que Lancey devra être mort.

SOUTENANCE T.F.F

Petites corrections :

p 13 : 3.1.3 au lieu de 3.1.1

p 22, § 4.3.2 : vers LA mort au lieu de vers mort

p 42, citation : « ça faisait DU BIEN de dire là où on s'était trompé » (oubli de 2 mots)

p 44 : EST au lieu de ET

p 44 : annexes 5,6,7 au lieu de annexes 55,6,7

p 57 : oubli du numéro de l'annexe

Rappel du thème

Les motivations paraissent un peu partir dans tous les sens avant d'arriver à l'hypothèse. Je pars d'une expérience de stage, à l'étranger, où j'ai été confronté à la mort d'un enfant. Or ce travail se situe en France et n'a plus rien à voir avec ce vécu par la suite. En fait, cela m'a profondément touché et m'a psychologiquement motivée à réaliser un travail parlant de la mort des enfants. J'étais alors restée désemparée face à une mère. Certes il y avait la distance culturelle mais ce n'était pas la seule raison. Je me suis questionnée et remise en cause par rapport à mes ressentis et mes attitudes face à ce décès.

Rappel de l'hypothèse :

Les plaintes des parents se situaient souvent au niveau de l'accompagnement, qu'ils n'avaient pas eu ou pas perçus, ils ne s'étaient pas sentis aidés la plupart du temps. Je me suis alors demandé si la souffrance engendrée par le décès d'un enfant chez un soignant n'empêchait pas le soignant de venir en aide aux parents de manière adaptée et désirée par les parents. Mon travail traite de ces deux aspects : la souffrance des soignants et le besoin des parents. Dans équipe soignante j'englobe l'équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale.

Cheminement, résumé

1° partie

Dans une 1° partie, j'ai voulu éclaircir et définir tous les points concernés dans l'hypothèse. Cela me permettant d'être claire sur ce que je voulais désigner par les mots « parents, enfants, soignants, deuil, mort, accompagnement ».

Mon travail est conceptualisé en 4 sous-parties :

Quelques données sur ce que représente la mort en France

Une recherche autour du deuil : j'ai d'abord défini la notion de deuil puis le processus de deuil qui se met en place pour les proches d'un mourant. J'ai voulu ensuite différencier les étapes par lesquelles passe le mourant (étapes du mourir) des étapes par lesquelles passent la famille (étapes du deuil) bien qu'elles soient en fait très semblables. Il me paraissait important qu'un soignant soit capable de cerner dans quelle étape se trouve le mourant ou la famille afin de ne pas tomber dans la contre-agressivité et l'incompréhension qui bloqueraient tout dialogue et toute aide.

Dans mes motivations je parle de *deuil pathologique*, de deuil non fait. Il me semblait important de définir ce qu'était pour moi un deuil pathologique. J'ai cité des généralités sur les hô (qui

culturellement exprime moins leurs émotions), cepdt il est vrai que certaines fê peuvent exprimer leur deuil et ê néanmoins en situation de deuil pathologique (deuil sans fin) (nbses hystéries par ex).

De même il est très difficile de situer la limite entre deuil patho et deuil non fait. Y'a t'il une frontière ?

La mort d'un enfant est une perte narcissique pour les parents (cf p20) dans le sens où l'enfant est une partie de soi même et où il est investi par les parents (surinvesti même dans notre société). Le perdre est donc quelque part perdre une partie de soi. Peut on faire le deuil de cela ? Les avis sont très partagés, ils m'ont tous apportés qqch dans ma réflexion, ms il m'est impossible d'y apporter une réponse. C'est une question que je pose p 33.

J'évoque dans mon W la fin du deuil par le moment où l'on peut se passer de photos or les photos st une représentation symbolique de l'autre. S'en passer signifierait qu'il n'existe plus, ce n'est pas possible.

Il m'a semblé également que bien souvent la fratrie était mise de côté dans ces cas là, or la perte de leur frère ou sœur a de nombreuses conséquences sur eux et ils ont eux aussi leur deuil à faire. (§ 2.4.2)

Le 3° chapitre de la conceptualisation est consacré à l'accompagnement et aux notions qui me semblaient importantes à développer : soins palliatifs, accueil, écoute, relation d'aide... Il était important pour moi de définir ces différents termes et d'expliquer ce qu'ils entraînent comme attitude et comportement.

Peut être est il bon de souligner que lorsque je parle d'un accompagnement des parents par les soignants, je n'entends pas un accompagnement tel que pourrais le proposer une équipe de soins palliatifs ou un psychologue (accompagnements qui me semblent par ailleurs indispensables) pour lesquels les soignants d'un service de soins palliatifs ne sont pas formés. De quel accompagnement s'agit il ? Est ce réellement le rôle des infirmiers ? Ce sont des questions que l'on peut se poser à la lecture de mon W c'est pourquoi je voudrais préciser le fait que plutôt qu' « accompagnement », je souhaitais parler d'une « attention des 1° instants », d'une « prise en charge des parents » dans l'immédiat pré et post-mortem, d'un soutien à cours terme (en général quelques heures ap le DC). Cela est totalement différent d'un soutien psychologique de suivi de deuil. Cet accompagnement dt je parle par les soignants passe pour moi par un nécessaire accompagnement des soignants eux même.

Pour finir cette 1° partie, j'ai re-situé chacun des différents personnages engagés dans ce travail (c'est à dire les parents, les enfants, les soignants) afin de fixer ce que j'entendais par chacun et d'étudier ce qu'était la mort pour chacun d'eux : perte narcissique pour les parents qui se trouvent abattus et révoltés ; échec pour les soignants mais aussi remise en question de leur rôle, de leurs compétences ; absence pour les enfants mais aussi modification de leur monde personnel, de la toute puissance de leurs parents.

En relisant cette 1° partie, le cadre conceptuel, après un temps de recul, je me rends compte qu'elle est très (voir trop ?) structurée, compartimentée et longue. Je m'éloigne de mon hypothèse.

2° partie

J'ai découpé l'analyse en 3 parties :

Tout d'abord, je me suis placée du côté des parents : ce qu'ils attendaient des soignants lorsqu'ils étaient confrontés à un tel drame, quelles étaient leurs difficultés. Globalement les 2 mots qui me semblent les plus importants sont présence et écoute. C'est ce qui est demandé et souhaité par les parents.

Les soignants, quant à eux, essaient avant tout d'être disponibles, à l'écoute.

Pour finir j'ai essayé d'analyser, au travers des entretiens et questionnaires que j'ai obtenus, la souffrance et les difficultés auxquelles étaient confrontés les soignants : gérer la juste distance face aux parents, à l'enfant mourant, un sentiment d'échec face à la mort, la difficulté de parler de la mort avec l'enfant, sa famille, de parler de SA mort à un enfant plus encore, de parler du pronostic et de la maladie aux parents...

Au cours de mon travail, j'ai posé plusieurs *questions dont je ne peux apporter de réponses*. Les avis que j'ai pu obtenir au cours de mes lectures ou des rencontres sont partagés. Ainsi : quelle est la juste distance dans la relation avec l'enfant en fin de vie et avec les parents en deuil ?

Réflexion personnelle

J'ai essayé d'explorer quelques *solutions* pour remédier à cette souffrance soignante et par cela améliorer la prise en charge des parents d'un enfant mourant. Cela peut être d'en parler au sein de l'équipe, ou lors d'une supervision avec un intervenant extérieur, prendre en compte la souffrance de façon individuelle (càd connaître ses propres limites, savoir passer le relais...) et collective (être attentif à la souffrance de l'autre).

J'ai évoqué la notion de *formation des soignants* dans mon travail. Je voudrais préciser que par formation je n'entendais pas une formation de même type une équipe de soins palliatifs mais plus une sensibilisation personnelle à nos ressentis face à la mort, des pistes de réflexions qui amènent chacun à progresser dans son cheminement personnel face à la mort. Je ne sais pas si de telles « formations » existent et sous quelle forme. Je crois surtout à une démarche personnelle de réflexion et d'attitude.

Conclusion

La conclusion de ce W est une ouverture de mon sujet.

Atteinte des objectifs

L'objectif de départ était de pouvoir, grâce à ce travail, réagir de manière plus adaptée face à la mort (d'un enfant en particulier) et face à des parents dans une telle situation. Càd d'avoir des points de repères afin d'être plus préparée et plus apte à réagir face à une famille confrontée à la mort de son enfant. Je pense que ce travail sera l'un des éléments qui me permettra de mieux appréhender une telle situation lorsque j'y serais confrontée. Il est vrai qu'actuellement je n'ai pas été, au cours de mes stages, confronté à une situation d'accompagnement d'une famille en deuil.

Je voulais montrer au départ que les soignants, victimes de leur propre souffrance, ne prenaient pas assez en compte celle des

parents. Or les entretiens et réponses soignantes que j'ai eu m'ont montrés que cela n'était pas le cas. Les soignants sont en effet face à des difficultés, qu'ils essaient de gérer au mieux pour faire face aux parents.

J'ai voulu faire un mémoire qui me permette de travailler sur mes angoisses face à la mort, en essayant de « regarder la mort en face » et d'éclaircir mes propres réactions.

Plusieurs fois au cours de ce W l'expression « être au clair avec la mort » revient (ex : p3) or pour cela il est possible de lire de nbx livres qui parlent de la mort. Ce n'est pas ce que je souhaitais : je voulais plutôt établir une réflexion qui me permette en tant que futur soignante de pouvoir « regarder la mort en face » en étant aussi sereine que possible face à la mort, celle de mes proches, la mienne, mes angoisses...éléments qui nous sont renvoyés par le décès d'un patient. C'est un W qui n'est jms fini, que je ferai tt au lg de ma vie professionnelle, personnelle, une réflexion qui sera réactivée par chq exp pro et perso. C'est pourquoi je peux dire que dans quelques mois je vais obtenir mon diplôme, mais que ce sera alors le début de ma formation.

P 54, j'utilise l'expression « être prête psychologiquement ». On peut se demander ce que cela signifie et si cela est possible face à la mort. A travers ce W j'ai commencé une démarche de réflexion mais ce n'est en aucun cas un aboutissement.

J'ai voulu « maîtriser » la mort, qui a à voir avec l'irreprésentable, surtout celle d'un enfant. Ainsi que le dit La Rochefoucault : « la mort cō le soleil ne peuvent se regarder en face ».

Dans palliatif, il y a une notion de non maîtrise, c'est alors qu'il y a une dimension à l'efficacité.

J'ai employé de très nb ses fois le mot besoin. Le besoin renvoie à la notion de manque et à la nécessité de le combler et d'y répondre. La multiplication de l'utilisation de ce mot dans mon W montre combien ce sujet était important pour moi.

Ce travail fut très enrichissant et intéressant pour moi en tant que futur professionnelle mais aussi au niveau personnel (en effet je serais dans ma vie certainement en situation d'accompagner des proches en fin de vie).

Mes difficultés

J'ai eu des difficultés parfois au cours de l'élaboration de ce travail, à séparer ce qui était de l'analyse de ce qui était de la conceptualisation et inversement. De plus, ce sujet était certainement trop large et pas assez ciblé. En effet, j'ai eu de mal au fur et à mesure que j'avais dans le travail, à ne pas perdre de vue l'hypothèse de départ, qui est d'ailleurs inexistante dans la conclusion, mais qu'on retrouve dans la réflexion personnelle de façon très synthétique (cf. p 56).

Ce travail comporte comme limite le fait que malgré tout ce qui peut être réalisé pour aider les parents, il n'y a pas de « solution miracle » et d'attitude toute prête qu'on pourrait calquer à chaque fois. Chaque parent a des attentes différentes et chaque soignant réagit selon ses valeurs. Ce travail m'a permis de tracer des grandes lignes de comportement et d'action attendues par les parents ou effectuées par les soignants mais qui ne seront, bien entendu, pas applicables par tous et à tous. Ce ne sont que des pistes de réflexions qui ne peuvent être prises comme un « protocole ».

Afin de réaliser ce travail, j'ai fait appel aux professionnels par un questionnaire et des entretiens. Il m'a été difficile d'élaborer le questionnaire. J'ai dû cibler au maximum les questions mais ce type de sujet ne se prêtait pas à des questions fermées (je voulais laisser place à l'expression des ressentis du soignant), ce qui contraignait à remplir de par le temps et l'investissement que cela représente. Cependant, cela m'a aussi permis de toucher une population que je n'aurais pas pu rencontrer autrement, à savoir les puéricultrices de l'hôpital Armand Trousseau, ou celles de l'HAD de Nantes.

Critiques

P 27 j'amène la notion de « soins palliatifs prenant le pas sur les soins curatifs ». Je voudrais préciser que ce que j'entendais par là était le passage d'une dimension curative des soins (avec espoir de guérison) à la mise en place de soins dans une dimension antalgique de confort afin de rendre le plus digne possible la fin de vie.

Je me suis rendu compte que face à la mort de leur enfant, de nombreux parents se trouvaient seuls, confrontés à la fuite de leur entourage et des soignants qui se réfugient dans des actes et des attitudes, ayant du mal (peut-être par leur formation ?) à être dans l'ÊTRE plutôt que dans le FAIRE. Le soignant est avant tout formé à agir et se place d'emblée dans le FAIRE. Or la mort d'un enfant exige pour les soignants d'ÊTRE auprès des parents. Cependant on peut voir une grande majorité de verbes d'actions dans mon travail, ce qui tend à prouver que l'on ne se sent utiles que quand on « fait » quelque chose.

Réponse à l'hypothèse

En effet les soignants sont en difficultés et en souffrance face à la mort, mais ne l'est-on pas tous face à ce que la mort nous renvoie de nous-même, nos angoisses ? cela d'autant plus face à la mort d'enfant. Cependant chaque soignant essaie au mieux d'apporter son soutien aux parents que ce soit individuellement ou en équipe. Des choses sont mises en place dans chaque service, chaque soignant fait appel à ses capacités

personnelles afin d'être présent, disponible, à l'écoute auprès des parents en deuil.

Je confirmerai mon hypothèse en disant qu'il est difficile pour certains soignants d'être présent dans des circonstances douloureuses car ils n'y sont pas formés. J'entends présent dans le sens d'une présence essentielle (du lat « esse »: être), c'est-à-dire des soignants qui soient de l'ÊTRE et non de le FAIRE. Ce faire est défensif : beaucoup de soignants se protègent à travers des actions. Je voudrais que ce W me permette, le jour où je serais confronté à la mort, d'avoir une présence la plus significative possible pour aider les familles. Le risque du FAIRE est de vouloir remplir à tout prix car on ne peut pas répondre à tous les besoins.

Bibliographie

Philippe Ariès : essai sur la mort en occident : cette référence fait défaut à mon W

Internet est un outil qui m'a permis de trouver un certain nombre d'éléments qui m'ont aidés dans mon W. Cependant il est dommage de si peu souvent retrouver l'auteur des citations.

De même j'ai cité en référence Ginette RAIMBAULT, l'enfant et la mort. J'ai eu l'occasion d'utiliser des extraits de son livre dans mon travail et d'en citer quelques phrases, cependant c'est un livre que je n'ai pas lu dans sa totalité.