Prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson 2008

Donner du soutien aux enfants dont un parent est mourant

par Katrina Longfield et Andrea Warnick

Abrégé

Les infirmières, les parents et les autres membres de la famille estiment souvent qu'ils n'ont pas les compétences nécessaires pour parler aux enfants du décès imminent d'un de leurs parents. Les adultes éprouvent généralement le besoin de protéger les enfants de la pénible réalité qu'un tel décès représente. Toutefois, la recherche indique que les enfants connaissent des niveaux accrus d'anxiété lorsque l'information concernant le très sombre pronostic de vie du parent concerné ne leur est pas communiquée. Par conséquent, le fait de ne pas apprendre à un enfant que son parent se meurt n'évite pas à l'enfant de vivre une situation effrayante; au contraire, cela l'empêche d'accéder à une information exacte et à un soutien émotionnel approprié. Les infirmières en oncologie occupent une position idéale pour conseiller les parents dans ce domaine. Le présent article comprend une étude de cas en soins infirmiers et des stratégies pratiques pour communiquer avec l'enfant dont un des parents est sur le point de mourir.

Introduction

Les auteures aimeraient remercier Amgen de son parrainage de ce prix de conférence à la mémoire de Helene Hudson. C'est tout un honneur d'avoir ainsi l'occasion d'éclairer ce sujet en mémoire de Helene Hudson, une infirmière qui a tant contribué au domaine de l'oncologie.

Apprendre à un enfant que son père ou sa mère va décéder de son cancer est une conversation qu'aucun parent ni qu'aucune infirmière ne veut devoir tenir. C'est un dialogue pour lequel très peu d'individus ont reçu une quelconque formation officielle, quels que soit leurs antécédents professionnels. Et pourtant, il n'est pas rare, pour les infirmières en oncologie, de prodiguer des soins à une personne mourante qui a besoin de conseils pour tenir une conversation de ce genre. Il arrive parfois que ce soit à l'infirmière que revienne la tâche d'informer l'enfant de la mort imminente de son père ou de sa mère.

La manière par laquelle l'enfant apprend le décès prochain de son parent et la manière dont il est soutenu par la suite peuvent avoir une incidence profonde sur son processus de deuil. Il est donc important que les infirmières en oncologie perfectionnent leur capacité à parler aux enfants d'un mourant et de conseiller les parents quant à la manière d'apporter du soutien aux enfants dans une telle situation.

*Katrina J. Longfield, inf., B.Sc.inf., infirmière de chevet en soins palliatifs, Hôpital Princess Margaret, Toronto, Ontario.
Courriel : Katrina.Longfield@uhn.on.ca*

Andrea Warnick, inf., B.Sc.inf., M.A., conseillère en deuil, pédiatrie, Max and Beatrice Wolfe Centre for Children's Grief and Palliative Care, Toronto, Ontario.

Recension de la littérature

De nombreux facteurs contribuent à l'hésitation qu'éprouvent les infirmières à la tenue de conversations concernant la mort imminente d'un père ou d'une mère. Il se peut que les professionnels de la santé ressentent un profond besoin de protéger les enfants et croient que ces derniers sont trop jeunes pour comprendre ou qu'ils ne seront pas capables de faire face à la nouvelle de la mort prochaine de leur parent (Riley, 2003; Smith, 1995). En revanche, la recherche indique que le niveau d'anxiété des enfants diminue significativement si on les tient informés de la maladie de leur parent et de l'imminence de sa mort (Kroll, Barnes et Stein, 1998; MacPherson, 2005).

Les infirmières doivent également avoir conscience du fait que, souvent, les parents connaissent mal le degré d'anxiété et de détresse de leurs enfants relativement à la maladie du parent (Welch, Wadsworth et Compass, 1996). Les professionnels de la santé devront peut-être aider les parents à reconnaître la détresse de leurs enfants, lorsqu'elle existe, et à composer avec elle.

Il est essentiel de se souvenir que ce n'est pas parce que les adultes ne parlent pas à l'enfant de la maladie du parent atteint et du processus du mourir que cela signifie que celui-ci n'est pas conscient de ce qui se passe dans la famille. Les enfants sont de très fins observateurs du monde qui les entoure, ce qui veut dire que lorsque les adultes tentent de les protéger de la réalité du mourir et de la mort en ne leur en parlant pas, ils donnent ainsi libre cours à l'imagination des enfants qui expliquent alors à leur manière ce qui se produit autour d'eux (Riley, 2003; Robinson et Janes, 2001; Silverman, 2000). L'enfant d'un parent mourant ne manquera assurément pas de remarquer les changements que la maladie a amenés chez ce dernier. Si l'enfant est tenu à l'écart du parent tandis qu'il se meurt, l'enfant imaginera souvent le mourir comme étant bien plus terrible qu'il ne l'est en réalité (Riley, 2003). De plus, il a été démontré qu'une communication ouverte avec les enfants relativement au pronostic durant la maladie du parent et durant la période du mourir favorise le processus de deuil chez ces enfants (Christ, Siegel, Karus et Christ, 2005).

Les infirmières s'inquiètent souvent de ne pas posséder les compétences nécessaires pour offrir du soutien aux enfants et aux adultes qui assistent au mourir du parent atteint de cancer. Elles craignent également de causer un tort irréparable à la psyché des enfants si elles devaient dire quelque chose qu'il ne fallait pas (MacPherson, 2005). Il est pourtant essentiel que les infirmières sachent qu'il n'existe qu'un nombre restreint de ressources destinées aux parents et abordant la manière dont il convient d'apporter du soutien aux enfants dans le contexte du mourir et de la mort d'un de leurs parents (Saldinger, Cain, Porterfield et Lohnes, 2004; Lohan, 2006). Les parents se tournent donc souvent vers l'infirmière en oncologie en quête de conseils et d'orientation sur la manière d'aborder, auprès de leurs enfants, le sujet de la maladie du parent et de sa mort imminente.

Étude de cas en soins infirmiers

Sara était une femme de 37 ans admise dans un service hospitalier de soins palliatifs à Toronto. Elle était atteinte d'un type de cancer du sein particulièrement agressif, et bien qu'elle ait reçu un traitement de radiothérapie et quatre traitements chimiothérapeutiques différents, Sara a été admise, mourante, dans ce service dix mois seulement après son diagnostic. Quand Sara est arrivée dans le service, elle était insensible aux stimuli verbaux et son espérance de vie n'était que de quelques heures. Sara était accompagné de son frère et de ses deux sœurs; le personnel du service a vite appris que Sara était une mère seule qui avait un fils de quatre ans du nom de Jeremy lequel allait vivre chez son oncle après le décès de sa mère.

Au début, le frère et les sœurs de Sara ne désiraient pas que Jeremy vienne au chevet de sa mère. Toutefois, après que je leur ai appris à quel point il importait de fournir à Jeremy l'opportunité de dire adieu à sa maman et leur ai fait remarquer que Jeremy avait vécu avec sa maman tout ce temps et qu'il avait pu constater les changements ravageant sa mère à mesure de la progression de son cancer, ils ont fini par faire venir Jeremy pour qu'il voie sa mère ce même après-midi.

Après avoir reçu, au téléphone, des conseils d'Andrea Warnick, une conseillère en deuil auprès des enfants, je me suis rendue, dans la salle de recueillement du service, en compagnie de Jeremy, d'une de ses tantes et de son oncle. J'ai donné un jouet en peluche à Jeremy et lui ai parlé du fait que sa maman avait le cancer du sein et qu'en dépit des plus vaillants efforts des médecins et des infirmières, nous n'avions pas pu la débarrasser du cancer et que cette maladie allait causer la mort de sa mère. Je lui ai expliqué que quand une personne meurt, elle arrête de respirer, que son cœur cesse de battre et que son corps ne peut plus rien sentir du tout. J'ai insisté auprès de Jeremy pour lui dire qu'aucune de ses actions ni qu'aucune de ses pensées n'avaient pu causer le cancer de sa mère et je l'ai assuré que sa mère pouvait encore l'entendre bien qu'elle ne soit plus capable de lui parler comme elle le faisait encore quelques jours plus tôt, mais qu'il pouvait lui parler et lui dire qu'il l'aimait.

À la fin de cette conversation, j'ai constaté un changement spectaculaire dans le comportement de ce petit garçon. Jeremy semblait désormais avoir un but bien précis et c'est avec détermination qu'il a quitté la salle de recueillement et a couru dans le couloir jusqu'à la chambre de sa mère où il s'est assis à son chevet et lui a dit à haute voix « Maman, je t'aime! ».

Quoique cela faisait 17 ans que je travaillais à titre d'infirmière de chevet, c'était la première fois que je tenais ce genre de conversation avec le jeune enfant d'un patient mourant. Je me sentais réellement mal préparée pour cela, craignant de dire ce qu'il ne fallait pas ou d'oublier d'inclure un quelconque élément important. Cependant, j'avais conscience que la tante et l'oncle de Jeremy voulaient des conseils sur la manière dont ils pourraient offrir leur soutien à Jeremy à l'approche de la mort de leur sœur. Il était extrêmement gratifiant de voir la façon dont Jeremy a saisi le concept de la mort imminente de sa mère et a couru jusqu'à son chevet.

Parler aux enfants de la mort imminente de leur parent

Pour les parents et les infirmières, lorsqu'il s'agit de parler à un enfant de la mort imminente d'un de ses parents, la première étape exige qu'ils composent avec le malaise qu'ils éprouvent vis-à-vis du concept de la mort. Tenir ce genre de conversations avec des enfants est un territoire inconnu pour la plupart des gens et il est donc naturel de ressentir de l'angoisse à l'idée de se lancer dans un tel dialogue. L'apprentissage de nouvelles compétences exige qu'on se force à sortir de sa zone de confort.

Idéalement, la nouvelle de la mort imminente du parent doit venir d'un parent ou d'un soignant proche de l'enfant. Les infirmières peuvent jouer un rôle vital en conseillant les parents sur la façon d'annoncer cette

nouvelle et elles devront même parfois tenir elles-mêmes la conversation avec l'enfant d'un patient mourant. Dans ce dernier cas, il importe qu'au moins une des personnes prenant soin de l'enfant soit présente afin qu'elle puisse reconforter l'enfant et savoir ce que l'on a dit à l'enfant.

Les enfants de niveaux de développement différents comprennent à divers degrés les concepts relatifs au cancer et à la mort. Malgré cela, les enfants de tout âge réagissent à la séparation d'un de leurs parents et il vaut mieux leur décrire le cancer et la mort dans un langage à la fois clair et concret. Enfin, quel que soit l'âge des enfants, certains voudront obtenir plus d'information que d'autres.

Considérations générales

- **En parler tôt.** Les infirmières en oncologie devraient, dans le cadre de leur pratique régulière, encourager les parents à parler, dès que possible, à leurs enfants du mourir éventuel ou probable du parent atteint. Plus on remet au lendemain la discussion sur le pronostic du parent, plus on renforce chez l'enfant la non-discussion du sujet et plus il y a de risques que l'enfant ne l'apprenne par hasard. Dans la mesure du possible, l'annonce du décès prochain du parent malade devrait être faite par l'un ou l'autre des parents ou par les deux.

- **Faire preuve de franchise.** Les adultes essaient souvent de protéger les enfants en leur cachant certains renseignements. Cependant, les enfants sont capables de se rendre compte que quelque chose ne va pas dans la famille et ils savent souvent qu'on les prive sciemment de certaines informations. Lorsqu'on ne leur parle pas de ce qui se passe autour d'eux, il n'est pas rare que leur degré d'anxiété s'accroisse et il est fort possible qu'ils laissent libre cours à leur imagination pour inventer des explications à la situation. Ces explications, fréquemment fausses, peuvent amener l'enfant à ressentir bien plus d'angoisse que s'il avait été exposé à la vérité. En outre, la confiance de l'enfant envers son ou ses parents pourra être remise en question s'il sait que celui-ci ou ceux-ci ont tendance à lui cacher la vérité. Rassurez l'enfant qu'il ne sera pas exclus de ce qui se passe et qu'aucune information ne lui sera dissimulée.

- **Ne pas avoir peur de dire « Je ne sais pas ».** Lorsque vous abordez le cancer et la mort avec des enfants, ils poseront probablement beaucoup de questions pour lesquelles il n'y a pas de réponse. Certaines d'entre elles pourraient trouver réponse avec le temps, mais d'autres peuvent demeurer inexplicables à jamais. Les adultes ont beau vouloir donner aux enfants une réponse à chacune de leurs questions, il importe de leur enseigner que, dans la vie, certaines questions n'ont pas de réponse manifeste mais qu'il est bon de réfléchir à ces questions, et même préférable de les examiner de vive voix avec quelqu'un d'autre plutôt que tout seul. Par exemple, quand l'enfant demande pourquoi son père ou sa mère a le cancer, on pourrait répondre: « Nous ne savons pas pourquoi maman ou papa a le cancer, mais ce que nous savons c'est que ce n'est la faute de personne. Ce n'est pas la faute de maman, ni la faute de papa, ni ta faute à toi. Ce n'est pas une punition pour avoir fait quelque chose de mal. Il y a dans la vie des mystères pour lesquels nous n'avons pas de réponse ». Le mot « mystère » pourra être d'une grande utilité pour discuter, avec des enfants, des éléments insaisissables de la vie.

- **Le deuil des enfants est fragmenté.** Les enfants ne font pas leur deuil de la même façon que les adultes. Il leur arrive souvent de jouer très peu de temps après avoir appris la mort imminente ou même le décès de leur parent. Cela ne veut pas dire qu'ils ne font pas leur deuil. C'est plutôt là leur façon de réguler leurs émotions. Les enfants se servent aussi des jeux pour progresser dans leur démarche de deuil. Les enfants ont cette merveilleuse capacité à être animés à la fois d'un chagrin et d'une joie d'une profondeur semblable.

Lignes directrices pour les conversations

- **Créez l'environnement nécessaire.** Choisissez un endroit confortable où les risques de distraction sont faibles. Installez-vous de façon à ce que votre visage soit au même niveau que celui de l'enfant. Il peut être bénéfique pour les petits enfants de tenir un animal en peluche.
- **Commencez en lui demandant ce qu'il sait de la situation jusqu'à présent.** Si l'enfant utilise des termes médicaux, y compris le mot « cancer », demandez-lui d'expliquer ce qu'ils signifient. Cela permet de clarifier toute idée fausse qu'il pourrait avoir.
- **Utilisez le mot « cancer ».** Il est fréquent que les parents évitent d'utiliser le terme « cancer » en disant plutôt que la personne est « malade » ou en faisant référence à sa « maladie ». Malheureusement, ceci est source de confusion pour les enfants. Lorsque l'enfant ou n'importe quelle autre personne tombe « malade », il peut craindre qu'il s'agit de la même « maladie » que celle du parent mourant et que lui et elle aussi pourraient en mourir. Il est également recommandé de nommer le type de cancer et son origine. Par exemple, « Maman a une maladie qui s'appelle un ostéosarcome. C'est un type de cancer. C'est un cancer des cellules sanguines. »
- **Rassurez l'enfant en lui affirmant que le cancer n'est pas contagieux.** Les enfants croient souvent que toutes les maladies se transmettent d'une personne à une autre à la manière des rhumes ou de la grippe. Expliquez-leur que le cancer ne fonctionne pas de cette façon—ce n'est pas quelque chose qui « s'attrape » auprès d'une autre personne.
- **Soulignez bien le fait que le cancer n'est la faute de PERSONNE.** Les adultes sous-estiment souvent le degré de responsabilité que les enfants s'attribuent pour ce qui arrive autour d'eux. Si l'enfant ressentait de la colère à l'égard du parent atteint, il pourra penser que c'est la raison pour laquelle le cancer s'est produit. Même si l'enfant ne manifeste aucun signe de responsabilité relativement à la maladie, il importe de lui faire comprendre que rien de ce qu'il a pu faire ou penser n'a pu provoquer le cancer.
- **Décrivez les traitements qui ont été utilisés pour essayer d'éliminer le cancer.** L'enfant a besoin de savoir que tous les efforts ont été fournis pour éliminer le cancer. On pourra dire de la chimiothérapie qu'il s'agit d'un médicament qui sert à traiter le cancer. Expliquez que, des fois, il est administré sous forme de pilule et d'autres fois au moyen d'un tube, appelé intraveineuse, qui pénètre dans une veine du parent. Soulignez que toutes les personnes impliquées ont fait tout leur possible pour éliminer le cancer, notamment le parent mourant, mais que, quelquefois, le cancer est bien trop fort même pour les médicaments les plus efficaces.
- **Utilisez les termes « mourir » et « mort(e) ».** Expliquez que, éventuellement, le cancer mettra fin au fonctionnement du corps. Cela signifie que la personne cessera de respirer, que son cœur s'arrêtera de battre et que son cerveau cessera de fonctionner. Cela veut dire que la personne ne peut plus penser, entendre, voir, sentir les odeurs, goûter, ni ressentir de sensations. Évitez les euphémismes tels que « s'éteindre » ou « partir dans un monde meilleur » qui sèment la confusion dans l'esprit des enfants. Ne comparez pas la mort à un état de sommeil car cela peut engendrer chez certains enfants la peur de s'endormir. De plus, dans le langage des enfants, des expressions telles que « il n'y a rien d'autre que nous puissions faire » et « il ne va jamais aller mieux » n'ont pas le même sens que « il ou elle va mourir ».
- **Dites à l'enfant qui va prendre soin de lui.** Quoique les enfants puissent ne pas l'exprimer tout haut, une de leurs grandes inquiétudes lorsqu'un de leurs parents est mourant est de savoir « Qui va s'occuper de moi? ». Même dans les familles biparentales, les enfants s'inquiètent souvent de ce qui leur arriverait si le parent en bonne santé devait mourir à son tour. Dites à l'enfant qui prendra soin de lui après le décès. Annoncez-lui également le plan de secours si cette personne devait mourir à son tour. Par exemple, « Quand ta maman va mourir, c'est ton père qui prendra soin de toi. Il va probablement vivre encore pendant longtemps, mais si quelque chose devait lui arriver, c'est _____ qui s'occuperait alors de toi. »
- **Expliquez que certains traitements existent pour assurer le confort physique.** Les enfants pensent que les médicaments sont des produits que les gens prennent pour « aller mieux ». Expliquez la différence entre les médicaments de nature « palliative » et ceux de nature « curative », y compris la chimiothérapie et la radiothérapie palliatives. Précisez que des médicaments comme la morphine sont utilisés pour éliminer la douleur mais qu'ils ne peuvent pas empêcher le mourir.
- **Demandez à l'enfant s'il veut qu'on lui décrive les changements attendus qui toucheront le parent malade durant le processus du mourir.** Certains enfants veulent savoir ce à quoi ils doivent s'attendre dès qu'ils ont été mis au courant de la mort imminente de leur parent alors que d'autres ne veulent pas disposer de cette information tant que le parent n'est pas entré dans la phase active du mourir. Si l'enfant ne souhaite pas recevoir cette information, expliquez les signes d'une mort imminente en termes simples. Signalez toujours à l'enfant, avant qu'il n'entre dans la chambre, les changements qu'il constatera chez le parent tels que des changements sur le plan de son apparence ou le rythme de sa respiration.
- **Vérifiez régulièrement auprès de l'enfant.** Demandez à l'enfant d'expliquer dans ses propres mots ce que vous lui avez dit pour voir s'il a bien compris. Essayez de ne pas l'accabler de trop d'information. Demandez-lui tout simplement s'il souhaite avoir plus d'information que celle que vous lui avez déjà fournie.
- **Encouragez les enfants à poser des questions.** Faites comprendre aux enfants que toutes les questions sont permises. Les enfants qui estiment qu'ils ne peuvent pas poser leurs questions aux adultes de leur entourage créeront leurs propres explications souvent d'une grande inexactitude. Soyez prête à répéter ce que vous avez dit à plusieurs reprises car il se peut que l'enfant pose continuellement les mêmes questions.
- **Encouragez les familles à faire leur deuil ensemble.** Il arrive souvent que les adultes dissimulent bon nombre de leurs émotions aux enfants en vue de les protéger, mais ceci n'apprend qu'une chose aux enfants, que les émotions liées au deuil doivent être dissimulées ou exprimées dans la solitude. Il importe de laisser savoir aux enfants qu'il est bon qu'ils expriment tous leurs sentiments et que les adultes les éprouvent tout autant qu'eux. Décrivez le « deuil » comme l'ensemble des sentiments que les personnes éprouvent lorsque quelqu'un qu'ils connaissent est en train de mourir ou vient de mourir. Cela comprend la tristesse, la colère, la confusion, la solitude et l'angoisse. Les enfants apprennent à faire leur deuil en observant les adultes de leur entourage. Rappelez aux familles qu'il est bon pour tous ses membres de pleurer ensemble, d'être en colère ensemble et d'être tristes ensemble.

Conclusion

Prodiguer des soins au parent mourant de jeunes enfants peut être une expérience déchirante pour les infirmières en oncologie. Pourtant, en encourageant un modèle de communication intrafamiliale à la fois franche et ouverte, les infirmières ont la possibilité de jouer un rôle de

premier plan dans le façonnement de l'expérience de la mort chez ces enfants et d'exercer une incidence positive sur leur processus de deuil. Le but suprême des parents et des infirmières ne consiste pas à protéger les enfants de l'adversité mais plutôt à leur fournir les outils qui les prépareront à affronter les tumultes de la vie.

Références

- Christ, G., Siegel, K., Karus, D., & Christ, A. (2005). Evaluation of a bereavement intervention. **The Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care**, 1(3), 57–81.
- Kroll, L., Barnes, J., Jones, A.L., & Stein, A. (1998). Cancer in parents: Telling children. **British Medical Journal**, 316, 880.
- Lohan, J.A. (2006). School nurses' support for bereaved students: A pilot study. **The Journal of School Nursing**, 22(1), 48–52.
- MacPherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: A study of the factors influencing the well parent. **Mortality**, 10(2), 113–126.
- Riley, M. (2003). Facilitating children's grief. **The Journal of School Nursing**, 19(4), 212–218.
- Robinson, C., & Janes, K. (2001). « Ma maman va-t-elle mourir? » — Comment répondre aux questions des enfants lorsqu'un membre de la famille a le cancer? **Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie**, 11(2), 68–73.
- Saldinger, A., Cain, A.C., Porterfield, K., & Lohnes, K. (2004). Facilitating attachment between school-aged children and a dying parent. **Death Studies** 28, 915–940.
- Silverman, P.R. (2000). **Never too young to know: Death in children's lives**. New York: Oxford University Press.
- Smith, K., & Boardman, K. (1995). Comforting a child when someone close dies. **Nursing** 95, 25(10), 58–59.
- Welch, A.S., Wadsworth, M.E., & Compass, B.E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. **American Cancer Society**, 77, 1409–1418.