

INTRODUCTION

Par Denise BORZÉE, coordinatrice, et Cathy LÉONARD, psychologue
Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs de la Province du Luxembourg

Toute définition des soins palliatifs recouvre ces deux notions : les soins à la personne malade et l'accompagnement qui concerne tant la personne malade que sa famille. Dans l'approche des soins palliatifs, patients et familles sont en effet considérés comme indissociables. Cette approche globale s'inscrit dans la notion d'un véritable « soin familial ».

L'objectif du soin familial est double. Premièrement, aider les proches ici et maintenant à s'adapter le mieux possible à une situation difficile et à accompagner la personne malade. Deuxièmement, aider pour « après », pour que le deuil se déroule de la meilleure manière possible. Et, en visant cet « après », il s'agit réellement de poser des actes de prévention pour le deuil.

Ces actes de prévention reconnus en santé publique reposent sur le fait qu'une famille qui a trouvé réponse à ses besoins de reconnaissance, d'information, parfois de formation à un savoir faire, une famille qui a été écoutée, reçue sans jugement et soutenue psychologiquement sera mieux armée pour vivre son deuil.

Et prendre soin de la famille, des proches, c'est aussi prendre soin des enfants ! Donc, en soins palliatifs, nous veillons également à la manière dont l'enfant peut garder sa place au

sein de la famille, avoir une place dans l'accompagnement et être préparé à ce qui va arriver.

Dans ce cadre, la Plate-forme des soins palliatifs de la Province du Luxembourg a organisé différentes actions : l'exposition « Le cycle de la vie » suivie de la création d'un dossier pédagogique à destination des enseignants, l'organisation de formations sur l'accompagnement des enfants et une Journée Rencontre des Volontaires également sur le thème du soutien des enfants.

De plus, suite à une grande réflexion autour du soutien des enfants qui sont confrontés à la mort d'un proche, la plate-forme a travaillé à la réalisation d'un outil à destination des parents et des soignants. Ainsi, il se compose d'un ensemble de livres ainsi que d'un dossier reprenant une partie théorique suivie de fiches présentant l'essentiel des livres de références.

Le soutien des enfants confrontés à la mort et la maladie grave d'un proche reste un sujet important sur lequel de nombreuses personnes réfléchissent et face auquel l'adulte se trouve souvent démuné. Nous espérons qu'à travers ce dossier et les différents témoignages qui s'y trouvent, vous retirerez des pistes pour accompagner au mieux les parents et les enfants que vous serez amenés à rencontrer...

QUELS REPÈRES POUR ACCOMPAGNER L'ENFANT CONFRONTÉ À LA PERTE D'UN ÊTRE CHER ?

Par Martine HANNICQ, infirmière et Sylvie-Anne HYE, psychologue
en collaboration avec la Plate-forme de concertation des Soins Palliatifs de la Province de Luxembourg

Y a-t-il vraiment des différences entre adultes et enfants lorsqu'il s'agit de la mort ? Face à la mort, ne sommes-nous pas tous comme des enfants ?

Nous sommes en tout cas tous touchés dans notre vécu émotionnel ! Et nous avons tous nos propres ressources.

Chacun doit faire face à la perte.... Nous commencerons par évoquer les chamboulements qu'elle provoque dans l'équilibre familial.

Et au milieu de ces bouleversements émotionnels et de ces changements vécus par tous au quotidien, l'enfant, encore en développement, vit la perte avec des spécificités. Nous verrons pourquoi il a d'autant plus besoin de l'adulte.

Comment aider ce parent, cet adulte lui-même pris dans son vécu souvent difficile, à rejoindre l'enfant dans ce qu'il vit ? Car c'est en effet ce parent, qui, avant tout autre personne, est la

première source de soutien pour l'enfant et il est essentiel de lui reconnaître cette place et de la lui laisser. Nous pouvons l'aider à exercer cette tâche de soutien au mieux de ses possibilités !

Pour ce faire, nous présenterons ce qui nous semble le plus important dans les principes de base de l'accompagnement des enfants confrontés à un deuil. Notons que ces principes sont donc valables pour tout vécu de perte, qu'il s'agisse du décès d'un être aimé, du déménagement d'un ami, du divorce des parents, ...

Ensuite, nous découvrirons, en fonction de l'âge, les conceptions de la mort chez l'enfant et en corollaire quelques pistes pour l'accompagner.

Enfin, nous proposerons des repères pour nous aider nous, soignants, volontaires, dans cette tâche d'accompagnement de l'enfant et de ses parents.

1. Le bouleversement de l'équilibre familial

La maladie grave et la mort engendrent un changement dans les rôles et relations au sein de la famille. Tout l'équilibre familial s'en trouve perturbé.

Préparer un enfant à la perte d'un être cher peut représenter une grande difficulté pour le parent malade et pour l'entourage. Les proches de l'enfant vivent leurs émotions et réactions propres mais aussi celles des autres membres du système familial. Il peut y avoir, entre les membres de la famille, contradiction dans ces émotions vécues ainsi que dans les conceptions d'accompagnement de l'enfant. Cela risque de générer stress, culpabilité et tensions.

Chacun vit le désir de communiquer tout autant que la peur de le faire. Cette peur peut engendrer une tendance à échapper au dialogue, à se réfugier dans le silence, pour protéger l'enfant et se protéger soi. Ce qui renvoie chacun à sa solitude et à sa souffrance.

2. Particularités du deuil de l'enfant

Dès le début d'une maladie grave, le malade et ses proches sont confrontés, au fil des jours, à toute une série de pertes. Pour l'enfant, c'est ne plus jouer comme avant avec son papa, c'est voir sa maman sans ses cheveux, c'est ne plus trouver à la maison la légèreté d'avant,...

Toute perte importante nous fait vivre le deuil. Quel que soit notre âge, traverser un deuil est douloureux et nous demande un travail d'intériorisation de la perte. Chez l'enfant, certaines spécificités sont cependant à mettre en évidence :

- L'enfant est dépendant de l'adulte : pour étayer sa croissance physique, affective, intellectuelle et sociale, il a besoin de s'identifier à un modèle. Si un des modèles de l'enfant disparaît, ce manque perturbe ses repères et peut le mettre en crise.

Le parent malade voudrait pouvoir dire à l'enfant qu'il se sent diminué, qu'il n'aime pas qu'il le voie ainsi, qu'il a peur de l'inquiéter ou de lui faire peur, qu'il voudrait lui éviter tout cela, ... L'enfant voudrait dire au parent malade qu'il a peur, qu'il voudrait qu'il guérisse, qu'il est fâché, qu'il l'aime, qu'il ne veut pas que cela arrive, qu'il pense que c'est de sa faute, ...

L'entourage voudrait leur dire que pour eux c'est difficile aussi, qu'ils sont tristes, qu'ils se sentent démunis, ...

Il y aurait donc tant de choses à se dire... mais comment ? Que dire aux enfants pour leur annoncer, les soutenir ? Comment préparer ce travail de deuil qui va de pair avec la recherche d'un nouvel équilibre au sein de la famille ? La connaissance des particularités du deuil de l'enfant et de quelques principes essentiels pourra nous aider à répondre à ces questions.

- Le deuil de l'enfant dépend de celui de son entourage : les attitudes, réactions et comportements de l'enfant se calquent sur ceux des adultes. La manière de faire face à la perte fait partie de ce qui se transmet.
- L'enfant est un être en développement : il ne dispose pas encore des aptitudes et de toute la maturité affective des adultes. De plus, il doit utiliser ses ressources à la fois pour son développement et pour son travail de deuil.
- Il y a une progression des conceptions de la mort en fonction de l'âge et du stade de développement de l'enfant : à chaque âge, l'enfant comprend et réagit différemment.

Ces spécificités nous permettent de poser des principes de base pour accompagner l'enfant.

3. La compréhension de la mort et les principes spécifiques de l'accompagnement des enfants en fonction de l'âge

► 0 à 3 ans ◀

3.1. De la naissance à 3 ans : « Autour du péril de la petite enfance »

3.1.1. La compréhension de la mort

Avant 6 mois

- Le tout petit ne fait pas la différence entre son corps et celui de la mère
- Il « subit » la séparation dans son corps

- Il ne peut se « représenter » la mort, ni la « comprendre » mais il la « vit »
- Il n'a pas la notion du temps passé et à venir mais il « vit l'instant ».

Après 6 mois

- L'enfant reconnaît sa « mère » comme différente de lui et connaît la détresse de la séparation
- L'enfant présente une grande labilité émotionnelle, il passe facilement du rire aux larmes
- Il exprime sa vulnérabilité à sa manière, au travers de comportements parfois complexes
- L'enfant est très sensible aux émotions de l'entourage et aux changements du quotidien
- Vers 18 mois, il acquiert la notion de « permanence » et l'acquisition du langage
- La période de plus grande vulnérabilité au deuil se situe entre 8 et 18 mois.

3.1.2. L'accompagnement

- Ne pas « couper » la relation de l'enfant avec la personne malade
- Tenter de garder tant que possible le cadre de vie habituel de l'enfant

► 3 à 6 ans ◀

3.2. L'âge préscolaire : de 3 à 6 ans : « Les premiers pas vers la conscience »

3.2.1. La compréhension de la mort

- L'enfant interprète le monde en fonction de lui-même
- Il attribue au mort vie et conscience : c'est « l'animisme », il pose donc des questions directes, insolites, témoins de sa forme de pensée
- Il y a en lui une confusion entre « la » mort et « le » mort
- L'enfant n'a pas la compréhension du concept de finitude, il a donc des demandes répétées du moment du retour de la personne
- Sa logique n'est pas rigoureuse dans les liens qu'il établit entre les événements, il peut poser des questions indirectes dans le but de vérifier ces liens
- L'enfant ne donne pas à l'espace la même valeur que l'adulte
- L'anxiété plane face à la séparation et se traduit par des comportements complexes
- C'est l'âge de la « pensée magique » ; pour lui, ce qu'il pense et dit peut déclencher les événements. Avoir eu une pensée méchante envers son parent peut selon lui déclencher la maladie. Il y a donc un risque de sentiment de culpabilité.

3.2.2. L'accompagnement

Exprimer les émotions :

- Dire à l'enfant que les émotions ressenties sont normales. « C'est normal que tu sois fâché de ne plus pouvoir jouer chez ta Grand-mère »
- Rassurer quant à un éventuel sentiment de culpabilité : ici, il ne faut pas attendre mais prendre les devants ! Affirmer à

- Répondre aux besoins de stabilité, de sécurité et de tendresse de l'enfant par la présence d'un « substitut » aimant.

Exprimer les émotions :

- Oser exprimer ses émotions à l'enfant « Je suis triste car mon Papa est malade »
- Reconnaître et nommer la détresse pressentie de l'enfant « Je sais que tu es triste de ne plus pouvoir jouer avec Bon Papa. ».

Parler avec des mots vrais : Expliquer à l'enfant avec des mots très simples ce qui se passe, même si l'enfant n'a pas encore acquis le langage.

Agir avec l'enfant : Amener l'enfant auprès de la personne décédée est fonction du désir et des capacités émotionnelles des adultes.

l'enfant qu'il n'est pas responsable de cette maladie ou de cette mort. Lui dire « Ce qui est arrivé n'est pas de ta faute » ne peut que le rassurer !

Parler, avec des mots vrais :

- Répondre simplement aux questions directes, sans trop de détails et avec les mots justes « Pourquoi Grand Père ne bouge pas ? Parce que son corps a cessé de fonctionner, il est mort. » « Grand Père va revenir ? Non, il ne reviendra pas mais il va nous manquer et on pensera à lui souvent. »
- Ne pas répondre trop vite aux questions indirectes : une question peut en cacher une autre
- Bien préciser la différence entre maladie sans gravité et maladie très grave.

Agir avec l'enfant :

- Pendant la maladie, permettre à l'enfant de participer autant qu'il le veut aux « soins » à la personne malade et l'y inviter, cela le rassure quant à ses capacités à faire face. Par exemple, apporter un verre d'eau, aider à coiffer, passer un gant de toilette sur un visage, ...

- Lors du décès, il est bon d'inviter l'enfant auprès de la personne décédée, et s'il accepte, il doit y être préparé : l'informer de qui sera là, de comment sera la pièce, de ce qu'on y fera, de comment et où sera installée la personne décédée, du fait qu'au toucher le corps ne bougera pas et sera froid, ... et des émotions qui s'y exprimeront sans doute. Cela permet de dire un au revoir, de sentir qu'il fait partie de la famille, qu'il peut avoir de la peine avec les autres, de voir qu'on respecte le corps du défunt.

L'inviter à participer aux rites et cérémonies, et l'y préparer, lui proposer de préparer quelque chose à offrir au défunt : photo, dessin, ...

- Après le décès, construire avec lui une « boîte à souvenirs » : l'enfant a besoin de traces pour donner conscience au souvenir. Des souvenirs qu'on lui raconte, des objets de la personne décédée qu'il reçoit, des photographies, des lettres, les

► 6 à 12 ans ◀

3.3. De 6 à 12 ans : « La compréhension du jamais plus »

3.3.1. La compréhension de la mort

- La pensée de l'enfant se concrétise, il est capable d'une réflexion qui n'est plus dominée par la fantaisie
- Le jeune comprend que la mort est un état final et un événement universel, inévitable
- Le « jamais plus » est compris : cette compréhension est nécessaire à la résolution du deuil
- Il commence à se poser les questions philosophiques fondamentales
- Il manifeste un intérêt pour les « causes » réelles de la mort, les aspects biologiques, les rites
- La compréhension de la différence « mort-vie » se constitue, la question du devenir du corps se pose
- L'enfant comprend le concept de mort-squelette comme dérision de notre corps, valorisation comme trace de notre vie, transformation pour désigner une histoire. Il est friand d'images de la mort : fantômes, squelettes sont appréciés dans les jeux
- Le passage d'un état à un autre prend son sens ; le retour à la terre nous inscrit dans la grande chaîne de la vie
- Le processus de décomposition peut générer l'angoisse, d'où l'importance d'expliquer le « contenant » et le « lieu » : les morts ont leur lieu à eux, ils sont dans des cercueils et reposent au cimetière
- Il peut avoir peur de mourir lui aussi ou qu'un autre parent ne meure
- Les réactions émotionnelles sont individuelles et leurs manifestations peuvent fortement varier d'un enfant à l'autre.

3.3.2. L'accompagnement

Conseiller aux proches d'observer l'enfant dans ses réactions au niveau psycho-social, de communiquer avec ses enseignants et de lui offrir la possibilité de s'exprimer en dehors du milieu familial si nécessaire.

Proposer à l'enfant de s'exprimer par le dessin. Lui offrir, pour les lire avec lui, des livres qui abordent le thème de la maladie, de la mort ou du deuil.

Exprimer les émotions :

musiques des funérailles et même des photos des personnes réunies lors de la cérémonie... et tout autre objet le reliant au défunt.

Si les proches sont trop en souffrance, penser à demander à une personne ressource de faire ce chemin avec l'enfant.

- partager avec lui ses émotions, permet à l'enfant de recevoir mais aussi de donner du soutien ! Avec sa spontanéité d'enfant, il pourra donner gestes et paroles d'attention à l'adulte
- lui éviter cependant les tracasseries concrètes du monde adulte. Ne pas lui faire porter ce qui lui est inutile (problèmes d'argent, d'organisation,)
- le rassurer quant à sa peur de mourir, d'être abandonné ou qu'un autre de ses proches ne décède. « Tu es en bonne santé, et moi aussi. Il n'y a normalement pas de raison que quelque chose nous arrive. »

Parler, avec des mots vrais :

- laisser les questions et la vérité émerger à son rythme
- ne pas présumer d'une compréhension ou d'une incompréhension
- déterminer ce que l'enfant sait déjà
- répondre à ses questions simplement et expliquer en rationalisant
- vérifier comment l'information a été reçue, ce qu'il a compris et comment il se sent par rapport à cela
- lui faire part de ses propres croyances autour de la mort
- consolider, si nécessaire, la frontière entre vie et mort et établir la notion de passage. Une fois qu'on est mort, on ne revient plus
- ne pas le laisser s'enfermer dans le silence et l'approcher doucement « Comment te sens-tu ? »

Agir avec l'enfant :

- Pendant la maladie, inviter l'enfant à participer autant qu'il le veut aux « soins » à la personne malade. Par exemple l'aider à manger, remonter ses couvertures, lui faire la lecture, ...
- Lors du décès, inviter l'enfant à voir la personne décédée, le préparer et l'accompagner, l'inviter à participer aux rites et cérémonies et l'accompagner, lui proposer de lire un petit texte à la cérémonie, de préparer quelque chose à offrir au défunt : photo, dessin, ...
- Après le décès, construire avec lui une « boîte à souvenirs », donner à l'enfant un objet personnel et familial du parent mort « Quel objet voudrais-tu en souvenir ? »

Si les proches sont trop en souffrance, penser à demander à une personne ressource de faire ce chemin avec l'enfant.

3.4. L'adolescence : « Quand l'absolu rencontre ses limites »

3.4.1. La compréhension de la mort

- L'adolescent est un être en profonde « mutation ». Il est déjà habité par un questionnement intense sur le sens de la vie et de la mort. Il se redéfinit par une série de « pertes » symboliques auxquelles s'ajoute la perte de l'être aimé.
- Au point de vue cognitif, il a la même compréhension que l'adulte. Au point de vue affectif, ses réactions peuvent être violentes, fortes, provocatrices. Il peut éprouver le désir de mourir aussi à cause de l'intensité de sa souffrance.
- Il peut en vouloir aux adultes de n'être pas plus forts que lui et peut aussi se sentir investi de la mission de protéger ses parents.
- Il lui est difficile de parler de lui, ses contradictions intérieures engendrent un profond sentiment de solitude.
- Une attitude de pseudo-indifférence, de distance, parfois choquante pour les adultes, peut être le seul moyen de contrer ses peurs et son angoisse.

3.4.2. L'accompagnement

Exprimer les émotions :

- Approcher l'adolescent en partageant avec lui certaines émotions, croyances, réflexions ou questionnements



4. Les repères aidants pour les soignants et accompagnants

- Commencer par **poser un regard sur soi-même** est utile : Quelles sont mes craintes, mes peurs ? Est-ce que je me sens prêt à aller aider cette famille ? Quelles sont mes limites ?
- **S'intéresser au vécu de l'enfant ouvre au dialogue avec les parents** : Sans même les rencontrer, poser la question du « comment vont les enfants ? » est une marque de soutien
- **Écouter les adultes concernés** est déjà un énorme travail : Entendre sans jugement leurs inquiétudes par rapport aux enfants peut les libérer pour avancer, pour eux-mêmes et avec leurs enfants



5. Conclusion

La maladie et la mort engendrent un bouleversement au sein de la famille. Et chaque famille réagit et s'adapte à sa façon à tous ces changements avec ses propres rites, ses croyances, son histoire.

L'enfant comme l'adulte peut vivre l'état de choc, ressentir la colère, la peur, l'angoisse, le désespoir, la solitude, l'impuissance, ... La manière dont l'enfant réagit nous échappe. Chacun vit donc le deuil à sa manière. Et à son propre rythme.

- L'écouter sans moraliser s'il exprime ses émotions.

Parler avec des mots vrais :

- Encourager la parole, lui demander comment il va, ...
- Respecter le fait qu'il puisse ne pas vouloir parler aux parents qui lui sont proches, mais s'assurer qu'il ait un autre adulte à qui se confier.

Agir avec l'adolescent :

- Continuer à lui garder un cadre sécurisant, à lui mettre les limites qu'il connaît « Je comprends que tu aies besoin de te défouler, mais la musique va trop fort »

Pendant la maladie, permettre à l'adolescent de partager les « soins » au proche malade mais comprendre ses limites. Il peut préparer le repas, assurer une présence auprès du malade, ... Accepter qu'il veuille prendre distance par rapport à ce qui se vit à la maison et rejoindre ses amis, son groupe, si importants pour lui !

Lors du décès, l'encourager à participer aux rites : lui proposer de lire un texte, de témoigner, ... mais respecter ses limites

Après le décès, lui proposer de choisir un objet personnel et familial du parent mort.

- **Rassurer les adultes quant à leurs capacités à « être » avec l'enfant** est bénéfique: Leurs difficultés résident souvent dans le manque de confiance en eux et la peur de mal faire. Ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant, ils ont une place privilégiée auprès de lui. Aider l'adulte à tenir ce rôle auprès de l'enfant le conforte dans ses qualités à être parent

- Il est important de **respecter les limites des parents** : S'ils en ont pour ce qui concerne la participation de l'enfant, c'est qu'elles leurs sont nécessaires aujourd'hui.

- **Donner aux parents les informations** présentées ci-avant et **les encourager à utiliser des outils concrets** pourront les aider.

Il n'y a pas de recette universelle, ni de temps défini pour apaiser la souffrance d'un enfant, d'un être en deuil. Si les principes de base de l'accompagnement de l'enfant et les spécificités à chaque âge sont essentiels, il convient donc de s'adapter au vécu de chacun et de respecter l'enfant dans sa différence, dans sa particularité!

Nous l'avons compris, tout enfant a le droit d'être informé et le besoin d'être soutenu par ses proches. Cependant, l'enfant peut trouver d'autres sources de réconfort dans la famille élargie ou dans son réseau relationnel : il peut être intéressant de l'inviter à parler à un autre adulte proche de lui. Et, si cela s'avère nécessaire, lui proposer de faire appel à un professionnel ou à une association d'aide aux endeuillés.

Sachons qu'une partie du travail de deuil dans l'enfance est remise à plus tard (même si les conditions d'accompagnement familial sont satisfaisantes) puisque tout au long de son développement, l'enfant dispose, étape après étape, de nouvelles aptitudes émotionnelles et intellectuelles pour appréhender la réalité.

En tant que soignants, volontaires, accompagnants, rappelons-nous que les parents, même s'ils nous semblent et se croient perdus, sont les premiers accompagnants de l'enfant ! Et que c'est dans la mesure où les membres de la famille seront reconnus, entendus, accompagnés que se développera la confiance en leurs propres capacités à prendre soin de l'enfant.

Bien souvent, les adultes croient protéger l'enfant de la souffrance en l'écartant de la situation ! Hors, les enfants ont bien moins peur de la mort que la plupart des adultes. Leurs mots et gestes, simples et spontanés, peuvent nous déconcerter et nous désarmer. Mais ces mots et gestes, qui touchent au cœur, peuvent aussi nous aider ! L'enfant, avec sa manière d'être et ses ressources d'enfant, apporte à sa façon soutien et réconfort à l'adulte.

Et avoir confiance dans les diverses capacités de l'enfant, même si la situation est douloureuse pour tous, est sans doute le cadeau de vie le plus constructif que l'adulte puisse lui offrir ! Inclure l'enfant dans l'accompagnement tout en lui permettant de vivre sa vie d'enfant, avec ses rires et ses pleurs, ses jeux et ses questions, c'est aussi lui dire qu'il aura le droit, qu'il sera capable de vivre après la perte, avec le souvenir de l'être aimé, et d'être heureux encore.

TÉMOIGNAGE

Par Nathalie SLOSSE, auteur du livre « **Grand Arbre est malade** »

Quand j'ai été confrontée à un cancer du sein en 2007, mon fils n'avait pas encore 2 ans. J'ai cherché ce qui existait pour parler d'une maladie grave avec des tout-petits, mais j'ai trouvé très peu de matériel. C'est pourquoi une fois la période la plus pénible du traitement passée, j'ai décidé de créer un outil pour aider d'autres parents et accompagnateurs de petits enfants. L'outil se compose du livre « Grand Arbre est malade » et d'un manuel appelé « la trousse à trucs de Frimousse ».

Le premier objectif du livre et de la trousse à trucs est d'encourager les adultes à parler de ce qui se passe quand une maladie grave frappe un proche, plutôt que de vouloir cacher les moments difficiles « parce que l'enfant est encore tellement jeune ». Car en réalité, les jeunes enfants perçoivent naturellement ces gros changements autour d'eux. Il est donc préférable d'y mettre des mots.

J'ai voulu écrire une histoire en métaphore (la maladie étant l'attaque des arbres par les vers), qui laisse beaucoup d'espace pour l'interprétation de l'enfant. Le mot cancer n'y apparaît pas.

Le malade n'est pas nécessairement la maman ou le papa, mais n'importe quelle personne importante dans la vie de l'enfant. L'histoire peut donc s'adapter à beaucoup de situations différentes. L'histoire se termine bien, Grand Arbre retrouve ses forces, mais il y a également une fin ouverte avec le Petit Arbre qui commence à pousser. On pourrait l'interpréter comme « personne ne passe sur la terre sans laisser de traces », même

si Grand Arbre disparaissait, il nous reste toujours des souvenirs...

Mais il ne faut pas pousser l'enfant vers cette conclusion. Habituellement, les enfants ont assez d'imagination pour y trouver ce qui leur convient le mieux à ce moment... Des parents qui ont lu l'histoire à leur enfant après le décès d'un grand-parent à cause d'un cancer m'ont dit que la conclusion de l'enfant après la lecture était simplement « Chez Papy, il y avait trop de vers, hein ? »

Personnellement, j'attache le plus d'importance à la « trousse à trucs », la partie avec les idées pratiques de jeux et bricolages adaptées aux plus jeunes. Il est assez rare de trouver des idées créatives et ludiques autour d'un sujet lourd comme la maladie grave. De plus, les enfants à partir de 2 ans ne savent pas encore s'exprimer par un dessin, une suggestion qu'on retrouve généralement dans la littérature pour la gestion des émotions. Mon grand avantage pour la conception de la trousse a été d'avoir mon propre testeur chez moi, à la maison. Ainsi, certains éléments (comme le monstre cancer) ont été réalisés pendant ma maladie, et d'autres ont été créés en préparant le livre. Mon fils m'a souvent montré comment il voulait jouer avec la situation, au travers de jeux d'imitation (le docteur qui soigne son doudou, ou mettre un foulard autour de la tête comme maman qui n'avait plus de cheveux) ou en modelant de petits vers des arbres en plasticine pour les couper en tranches.

Les réactions positives sur ce premier livre m'encouragent à continuer. J'aimerais bien pouvoir éditer encore d'autres livres pour enfants avec un message ou les aider avec un sujet difficile...j'aime ce défi. Par exemple, une histoire pour aborder le suicide d'un parent.

J'écris mes histoires d'abord en néerlandais, ma langue maternelle, mais j'espère pouvoir continuer à éditer également en français.

Pour ce qui concerne le petit Frimousse, j'espère pouvoir présenter bientôt au public une nouvelle histoire, intitulé « Gouttes magiques », dans laquelle Frimousse en apprend plus sur le chagrin, les larmes et les façons de consoler quelqu'un. Enfin, en 2011, l'asbl Talismanneke lance la phase pilote d'un projet avec des sacs de jeux composés de plusieurs choses amusantes autour du livre 'Grand Arbre est malade'. On

y retrouve, par exemple, une petite poupée Frimousse et un CD. Ces sacs seront mis à disposition via des hôpitaux.

Pour suivre tous ces développements, vous pouvez consulter le site www.talismanneke.be. C'est également via ce site que vous pouvez télécharger gratuitement le manuel « Trousse à trucs de Frimousse » (sur la page « projets »).

Le livre « **Grand Arbre est malade** » est en vente dans les librairies (ou directement chez le distributeur Weyrich Editions). On peut également le commander chez Latitude Junior et Cancer et Psychologie. Le prix est de 12,95 €.

LITTÉRATURE POUR ACCOMPAGNER LES ENFANTS

Face à la maladie grave ou au décès, les adultes sont très souvent désarmés pour accompagner un enfant qui vit cette situation douloureuse.

Les livres présentés ci-dessous sont, pour les proches comme pour les soignants, le partenaire idéal. Ils ouvrent à la discussion avec l'enfant et lui permettent de s'exprimer librement.

LA VIE ET LA MORT



PERNUSH Sandrine. **Faustine et le souvenir**. Casterman, 1998.

La nouvelle maison des grands-parents de Faustine est juste en face du cimetière. Là-bas, dans les allées du cimetière, Grand-père explique à Faustine que les morts et les vivants ont des choses à s'offrir. Des fleurs, des mots

ou même des pains au chocolat, car le souvenir se cultive comme on aime.

Ce livre montre à quel point il est important d'expliquer aux enfants ce qu'est la mort avec des mots simples qu'ils puissent comprendre. Il n'est jamais trop tôt pour leur en parler et cela leur permettra de mieux appréhender la mort le jour où ils y seront confrontés. Un livre pour les enfants à **partir de 8 ans**.



BLEY Anette. **Quand je ne serai plus là**. Hachette, 2009.

Lisa aime passer du temps avec Auguste. Elle peut lui poser toutes les questions qu'elle veut car il connaît beaucoup de choses, sur la vie, sur la mort.. Mais Auguste est vieux et vient le jour où il ne peut plus aller se promener dans le jardin. Il va bientôt mourir. Lisa ne

comprend pas bien. Elle se demande pourquoi Auguste l'a laissée toute seule... Et en effet, en fermant les yeux, Lisa se rend compte qu'Auguste est toujours en elle, dans son cœur et que ça ne s'arrêtera jamais...

Une histoire sur la complicité entre les générations et sur la mort. On voit apparaître dans ce récit l'importance de la transmission, importance de tout ce que l'autre nous apporte... un livre pour les enfants à **partir de 6 ans**.



DUMAS Philippe. **Ce changement-là**. Ecole des Loisirs, 1981.

La mort est devenue un accident, étouffé, et le plus longtemps possible nié. Les enfants, quant à eux, continuent à se poser des questions. Ce changement-là, aborde ce sujet tabou. C'est le récit de la mort du père de l'auteur. Ainsi

est présenté le récit de vie d'un petit garçon qui est né, a grandi, est devenu un homme, puis un homme plus âgé, puis un vieux monsieur et puis qui est mort.

C'est une histoire racontée avec beaucoup de sobriété, qui met en évidence la famille de façon transgénérationnelle et le renouvellement. Un livre pour les enfants à **partir de 7 ans**



DOLTO-TOLITCH Catherine. **Si on parlait de la mort.** Gallimard Jeunesse, 1999.

Après la mort d'un être cher, on est malheureux, on a du chagrin. On dit qu'on est en deuil...

La mort, on doit pouvoir en parler, même aux tout-petits, leur donner les mots pour

comprendre ce qui se passe lorsqu'une personne chère

disparaît. Dire la vérité à un enfant lui permet de faire le deuil, d'exprimer son chagrin et de sentir peu à peu que la vie continue et qu'il a le droit d'être content de vivre.

Ce livre, à visée didactique, est écrit de façon très abordable et peu donc être lu aux tout-petits. Il aborde de manière "simple" différents thèmes touchant à la mort et au deuil. Un livre pour les enfants **à partir de 3 ans.**



HUSTON Léa et Nancy. **Véra veut la vérité.** Ecole des loisirs, 1992.

Tout commence avec une feuille morte. Véra se demande ce que c'est "morte" et le demande à son papa. D'après lui, ça veut dire quelque chose qui a été vivant et qui ne l'est plus. Tout ce qui est vivant doit mourir un

jour, c'est la vie! Véra trouve cette explication un peu obscure. Elle décide alors d'observer les choses de plus près, elle regarde sa tante tuer les mouches et recense les petits animaux écrasés sur les routes... Elle remarque que parfois elle a de la peine, et parfois non. Et puis un jour, ses parents lui annoncent une nouvelle vraiment triste, son grand-papa est mort. Elle voit

sa maman pleurer beaucoup et se met à pleurer à son tour, elle est en colère. Ensuite, elle entend une conversation entre son papa et sa maman. Ils rient en se souvenant des moments passés avec grand-papa. Avec toute la famille, Véra participe aux funérailles. Elle ne veut pas d'histoire, elle questionne son papa, elle ne se contente pas d'une réponse vague, elle veut la vérité ou tout au moins celle de ses parents par rapport à ce qu'il se passe après la mort.

Cette histoire présente différentes expériences de morts et les différents sentiments que l'on ressent en fonction de celles-ci.

Un livre pour les enfants **à partir de 8 ans.**



LA MORT DE MANIÈRE SYMBOLIQUE



VARLEY Susan. **Au revoir blaireau.**

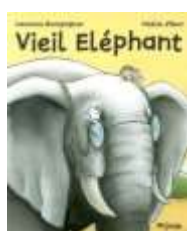
Gallimard Jeunesse, 1986.

Blaireau était un ami sûr, toujours prêt à rendre service. Mais il était vieux, son corps ne fonctionnait plus comme avant. Comme il

l'expliqua à ses amis, il allait bientôt descendre dans le grand tunnel... Et ce jour arriva... Un matin, Blaireau ne sortit pas dire bonjour à ses amis comme à son habitude, il était mort. Tous ses amis furent très tristes de cette nouvelle et eurent du chagrin pendant longtemps. Jusqu'au jour où ils se réunirent

régulièrement afin de se remémorer tous les moments passés avec Blaireau. Et, petit à petit, la tristesse de chacun s'estompa car Blaireau sera toujours vivant dans leurs cœurs grâce à leurs souvenirs...

Ce livre évoque avec sensibilité la disparition d'un être cher. Il présente avec les mots justes, le cheminement de ces amis dans leur processus de deuil. Un livre pour les enfants **à partir de 4 ans.**



BOURGUIGNON Laurence. **Vieil Eléphant.**

Mijade, 2006.

Vieil Eléphant et Petite Souris vivaient sous le même arbre et étaient de très bons amis. Mais Vieil Eléphant devenait vieux et se sentait parfois bien fatigué. Parfois, il

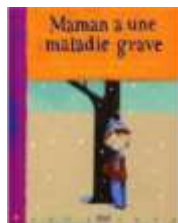
repensait à ses amis partis depuis longtemps au pays des Eléphants. Peut-être était-il temps pour lui de les rejoindre? Sentant sa fin proche, Vieil Eléphant demanda à son amie de l'aider à réparer le pont qui mène au Pays des Eléphants, une forêt luxuriante, d'où on ne revient pas, mais au sein de laquelle tous les éléphants sont heureux. Petite Souris s'y refusa, ne

supportant pas l'idée de perdre son ami... Et la vie reprit comme avant. Petite Souris s'occupa de Vieil Eléphant qui se faisait de plus en plus vieux. Petite Souris se rendait bien compte que Vieil Eléphant allait de plus en plus mal. Elle repensa à ce qu'il lui avait demandé et décida de l'aider à passer dans le monde des éléphants. Non sans tristesse, mais elle savait qu'il serait heureux là-bas.

Dans ce livre, la mort (qui n'est pas nommée) est représentée de façon symbolique par le passage du pont vers le monde des éléphants. Il présente avec les mots justes tout le chemin parcouru par Vieil Eléphant et Petite Souris jusqu'à la "mort". Un livre pour les enfants **à partir de 5 ans.**



LA MALADIE



JUVIGNY Hélène - LABBE Brigitte. **Maman a une maladie grave**. Milan Jeunesse, 2007.

La maman d'Hugo a une maladie grave qui s'appelle cancer, il le sait, ses parents le lui ont dit. Hugo ne comprend pas tout et surtout, ce n'est pas facile d'accepter que sa maman ait une maladie grave. Il a peur, peur de se retrouver tout seul, il est triste de ne plus pouvoir faire tout ce qu'il faisait avant avec sa maman, il est en colère contre tous les adultes et surtout contre sa maman, il a honte de sa maman malade, il a envie de pleurer, de tout casser... Quelquefois, il croit même

que tout est de sa faute. Mais papa est là, il lui explique et l'emmène voir le docteur et les infirmières qui soignent maman. Ceux-ci lui expliquent tout, à son niveau. A partir de ce moment, la colère d'Hugo se transforme en tristesse. Mais surtout une chose le rassure par-dessus tout, c'est qu'il sait qu'il ne sera jamais seul.

Un livre pour ne pas rester seul avec toutes les questions que l'on se pose, un livre pour aider à dire et à comprendre ce qui se passe à l'intérieur de soi. Un livre pour les enfants **à partir de 6 ans**.



RAYNAULT Jean-Philippe, VIGNES Michel. **Vivre avec un parent malade**. Milan Jeunesse, 2008.

Tes parents, tu les crois invincibles. Mais parfois, il leur arrive d'attraper une maladie au nom terrible qui fait peur à tout le monde : cancer, sida, diabète, dépression, alcoolisme... Tes parents n'en parlent peut-être pas facilement avec toi et tu te sens perdu face à tous ces chamboulements. Alors tu te poses des questions et tu t'inquiètes beaucoup. Ce livre est là pour te conseiller, t'aider à y voir plus clair et à surmonter cette épreuve avec ta famille.



LA MORT D'UNE MAMAN

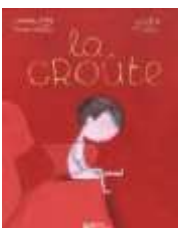


GOUCHOUX René, TALLEC Olivier **Ma Maman Ourse est partie**. Père Castor, Flammarion, 2003.

Maman Ourse n'est pas dans la maison, ni dans la forêt, ni sur la falaise. Elle est partie... pour toujours. Et Oursonnette, dans sa cabane, collée contre Papa Ours, a froid, tellement froid. Tous deux ne peuvent plus bouger... Dehors, la tempête fait rage ; elle emporte avec elle la cabane de la famille Ours.

Mais Papa Ours veille, il lui explique qu'il est là, et que Maman Ours sera toujours dans leurs cœurs... Rassurés, ils s'en vont reconstruire leur maison et construire une nouvelle vie.

Cette histoire représente bien le « ravage » que cause la perte d'une maman. Mais elle ouvre également à l'espoir, espoir de reconstruire une vie tout en gardant l'être cher dans son cœur. Un livre pour les enfants **à partir de 3 ans**.



MOUNDLIC Charlotte. **La croûte**. Père Castor, Flammarion, 2009.

Un petit garçon se réveille un matin et comprend que sa mère malade est morte dans la nuit. Il parvient à entendre sa voix, sentir son odeur et ses bras qui l'entourent. Mais petit à petit, la vie reprend ses droits. Malgré son chagrin, il constate un jour que sa plaie a cicatrisé et que même sans sa croûte, sa maman

est toujours là. Il réapprend alors le quotidien sans sa maman... et avec son papa.

On voit très bien, dans ce livre, les différentes étapes par lesquelles passe l'enfant dans son processus de deuil : il est bouleversé, puis en colère, le sentiment d'abandon, le déni, la peur, mais également l'apaisement et la vie qui reprend doucement son cours. Un livre pour les enfants **à partir de 3 ans**.



LA MORT D'UN PAPA



LE FOURN Marie. **Mon Papa où es-tu ?** L'Harmattan, 2003.

Maurice vient de perdre son papa, suite à une longue maladie. Il se souvient : il y a quelques mois, il avait entendu ses parents parler de son papa qui était malade. Mais, malgré les soins, son papa s'est affaibli et est décédé. Personne n'a expliqué à Maurice ce qu'il se passait. Maurice va chercher

son papa à travers ses songes, ses colères, ses souvenirs et la douleur de sa maman. Mais, petit à petit, Maurice va se rendre compte que son père est toujours là, près de lui, dans son cœur et dans ses souvenirs...

Cette histoire illustre très visiblement les idées, les fantasmes, les raisonnements d'un jeune garçon aux prises avec un événement rare et tragique : la mort de son père. Un livre pour les enfants **à partir de 4 ans**.



DEVOS Lydia. **Jamais je ne t'oublierai.** Grasset Jeunesse, 2000.

Le grand Rat vient de mourir en laissant une fille si petite qu'elle ne comprend rien et un fils le petit Rat qui a tant de chagrin qu'il voudrait mourir lui aussi. Le vieil hibou si sage, explique à l'enfant Rat que s'il meurt, il ne pourra pas se

marier, il n'aura pas d'enfants et il ne pourra alors raconter à personne les histoires du grand Rat. C'est donc en hommage au passé et avec le goût de l'avenir que le petit Rat décidera de poursuivre son aventure sur terre.

Un livre pour les enfants **à partir de 9 ans.**



LA MORT D'UNE GRAND-MÈRE



WILD Margaret, BROOKS Ron. **Les couleurs de la vie.** Ecole des Loisirs, 1997.
Rosaline et sa grand-mère vivaient ensemble depuis très longtemps. Elles partageaient tout, même les corvées. Mais un matin, grand-mère ne se leva pas pour le petit-déjeuner, elle était très fatiguée et resta au lit toute la journée. Le lendemain, sentant sa fin proche, elle entama les dernières démarches pour mettre toutes ses affaires en ordre et elle entreprit également de préparer

Rosaline à leur séparation. Ainsi, Grand-mère et Rosaline passèrent de long moments à profiter de la beauté de la nature et de tous les instants partagés, jusqu'au dernier voyage qu'elles firent ensemble...

Ce livre raconte de façon émouvante la complicité existant entre une grand-mère et sa petite-fille. Il présente une grand-mère qui prépare sa petite-fille à la mort et lui donne sa place pour l'accompagner dans ce chemin. Un livre pour les enfants **à partir de 4 ans.**



LA MORT D'UN GRAND-PÈRE



FRIED Amélie. **Grand-Père s'en est allé.** Acte Sud Junior, 1998.
Cela faisait un bon moment que grand-père était dans ce cercueil sans bouger. Bruno ne comprenait pas ce qu'il se passait, et il se posait beaucoup de questions : « Pourquoi grand-père a mis son costume et ses belles chaussures ? Il dort ? Le petit Bruno ne pouvait qu'imaginer car il n'obtenait pas de réponse à ses questions. Avant, il pouvait toujours aller voir grand-père pour qu'il lui explique les choses qu'il ne comprenait pas. Bruno

continua à chercher des réponses à ses questions, mais petit à petit, sa quête se transforma en colère et puis en tristesse. Il comprit qu'il ne reverrait plus grand-père. Le temps passa, et petit à petit, la petite douleur que Bruno sentait dans sa poitrine et qui l'accompagnait partout, s'estompa peu à peu. Grand-père restait vivant dans ses souvenirs.

Ce livre évoque magnifiquement ce que peut vivre un jeune enfant face à la mort d'un proche quand on ne lui explique pas ce qu'il se passe. Un livre pour les enfants **à partir de 5 ans.**



BAWIN Marie-Aline, HELLINGS Colette. **Le grand-père de Tom est mort.** Mango Jeunesse, 2000.
Aujourd'hui, rien ne va plus. La maman de Tom pleure et son papa rentre très tôt à la maison... Au début, Tom ne comprend pas ce qu'il se passe, il a peur, fait des bêtises.

Mais petit à petit, Tom comprend ce bouleversement : son grand-père est mort. Tom pose des questions à ses parents et comprend que Grand-Père est mort pour toujours. Il est triste, très triste. Avec ses cousins, Tom va jouer dans le jardin et,

devant la brouette, il s'arrête et repense aux moments où ils ramassaient les feuilles mortes ensemble... Jamais plus il ne le fera. Tristes, Tom et ses cousins n'ont plus envie de jouer. Mais, en souvenir de Grand-Père, ils décident de faire un énorme tas de feuilles, comme s'il y avait un peu de Grand-Père en eux... Les jours suivants, ce fut l'enterrement et toutes les personnes vinrent à la maison de Grand-Mère...

Le temps passa, tout le monde pensait toujours à Grand-Père, mais sans être triste.

Un livre pour les enfants **à partir de 4 ans.**



LA MORT DANS LA FRATRIE



ROBBERECHT Thierry, GOOSSENS Philippe. **Eva et Lisa**. Père Castor, Flammarion, 2004.

Lisa est la grande sœur d'Eva. Lisa et Eva se ressemblent beaucoup, mais elles sont aussi très différentes. Elles partagent tous leurs secrets. A deux, ils sont moins lourds

à porter. Mais un jour, Lisa est morte. Et ce jour là, Eva s'est retrouvée toute seule, ses larmes se sont mises à couler, elle

recherchait Lisa mais en vain. Jamais elle n'oubliera Lisa, mais doucement, imperceptiblement, le chagrin cessera de la tourmenter car ce jour-là, il aura trouvé sa place dans le cœur d'Eva et la nuit deviendra moins noire...

Cet livre illustre de façon très juste ce que peut ressentir un enfant à la perte d'un frère ou d'une sœur. Il présente cette solitude que ressent l'enfant et ce sentiment d'être incompris. Un livre pour les enfants à partir de 6 ans



DES PISTES POUR AIDER L'ADULTE A PARLER DE LA MORT AVEC LES ENFANTS



MAREAU Charlotte. **Parler de la mort à un enfant**. Studyparents, 2007.

Pourquoi est-il si difficile de parler de la mort à son enfant ? Entre le désir de le protéger et la nécessité de ne pas le laisser sans réponse face à la grande inconnue, comment

aborder le sujet et trouver les bons mots ?

Cet ouvrage vous invite à dépasser vos craintes de parents et à engager la discussion sur un sujet qu'il serait néfaste de vouloir éviter. Il propose de nombreux conseils pour mieux vivre les situations de deuil et aborder plus posément les questions que se pose votre enfant sur la mort d'autrui mais aussi sur la sienne.

LIVRES S'ADRESSANT AUX ADOLESCENTS

La vie et la mort :

- LABBE Brigitte, PUECH Michel. **La vie et la mort**. Milan Jeunesse, 2004.

- ALLEMAND-BAUSSIÉ Sylvie. **La mort, pourquoi on n'en parle pas ?** De la Martinière Jeunesse, 2008.

La maladie :

- DOWNHAM Jenny. **Je veux vivre**. Plon Jeunesse, 2008.
- FIES Brian. **Le cancer de maman**. Ça et Là, 2007.

La mort d'une maman :

- KUPERMAN Nathalie. **L'heure bleue**. Ecole des Loisirs, 2009.
- WARNER Sally. **Un passé si présent**. : Bayard Jeunesse, 2007.

La mort d'un papa :

- DESSEN Sarah. **Pour toujours... jusqu'à demain**. Pocket Jeunesse, 2008.
- MATHIEU Valérie. **Le ciel de travers**. Rouergue, 2001.

La mort d'une grand-mère :

VERMOT Marie-Sophie. **La fin d'un été**. Flammarion, 2000.

La mort dans la fratrie :

TARDIEU Carine. **Je ne suis pas Sœur Emmanuelle**. Acte Sud Junior, 2009.

Pour aider l'adulte à parler de la mort avec les enfants :

HANUS Michel, HANUS Isabelle. **La mort : J'en parle avec mon enfant**. Nathan, 2008.

Hospichild est un site qui informe parents et professionnels sur tous les aspects administratifs, économiques, scolaires, sociaux et professionnels de l'hospitalisation d'un enfant de moins de 16 ans.

La devise du site Hospichild est « **informer pour humaniser** ».

Effectivement, ce **portail internet** est à destination du grand public et des professionnels, rassemble et coordonne tout ce qui est organisé autour de l'hospitalisation de l'enfant malade. Toutes les phases de l'hospitalisation, avant, pendant et après, sont envisagées et de nombreuses ressources y sont proposées.

HOSPICHILD

<http://www.hospichild.be> (consulté le 16 mars 2011)

Hospichild is een site voor ouders en professionelen. U vindt er informatie over alle administratieve, economische, schoolse, sociale en professionele aspecten van de ziekenhuisopname van een kind, jonger dan 16 jaar.

“**Informeren op mensenmaat**” is leuze van de site Hospichild.

Deze portaalsite is inderdaad bestemd voor het grote publiek en de professionelen. Al wat betrekking heeft op de ziekenhuisopname van een ziek kind is erin terug te vinden. Alle fases van voor, tijdens en na de ziekenhuisopname worden behandeld en tal van pistes worden aangereikt.



ENSEMBLE, A PETITS PAS

Ateliers pour les frères et soeurs des enfants malades à l'HUDERF

Cette initiative mérite d'être rappelée car elle propose une prise en charge pour les frères et soeurs des enfants malades et hospitalisés. Même après la fin de traitement de l'enfant malade, il est important pour ces frères et soeurs de se retrouver "entre pairs", vivant ou ayant vécu des circonstances semblables et de partager leur ressenti. Des ateliers sont organisés dans l'une des classes de l'École Robert Dubois (école de l'hôpital des enfants Reine Fabiola), les premiers et troisièmes mercredis du mois, de 14h à 17h.

Les dates des ateliers sont affichées aux valves de la salle 60 et du local de la salle 67 - onco, elles sont aussi mentionnées sur le site de l'asbl « Ensemble, pas à pas »

Pour y participer : prendre contact avec G. Hendrijckx au 02 477 38 63 ou g.hendrijckx@ensemble-pasapas.be

www.ensemble-pasapas.be

EQUIPE INTERFACE PEDIATRIQUE UCL

GSM : 0474 83 55 83

Email : interfacepediatriqueucl@msn.com

Entretien avec Guillaume GASCARD, Psychologue à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

L'Equipe Interface Pédiatrique a pour **mission d'organiser le retour et le suivi à domicile d'enfants gravement malades, âgés de 0 à 18 ans**. Elle a été créée il y a dix neuf ans sous l'impulsion de Sonja Develter, infirmière pédiatrique, suite à une étude visant à évaluer les besoins de ces enfants malades et de leur famille, ce qui a permis finalement le dégagement d'un premier financement.

Depuis, grâce à l'apport de nouveaux fonds (notamment le récent Plan National Cancer), ce sont pas moins de **sept infirmiers pédiatriques** qui composent cette équipe dynamique et profondément humaine **assurant la liaison entre les différentes structures de soins et le domicile** grâce aux collaborations étroites avec les professionnels du terrain (médecins traitants ou spécialistes, infirmiers, psychologues, kinésithérapeutes, ...).

Les infirmiers tentent d'**identifier au mieux les besoins de l'enfant et de sa famille** afin de **mettre en place et de coordonner les soins et l'encadrement nécessaires**. Ces besoins sont réactualisés régulièrement.

Les aides proposées sont nombreuses et variées : recherche de ressources (personnel soignant à domicile, aide sociale ou matérielle), familiarisation et augmentation de l'autonomie

concernant certaines techniques et soins pour les familles et les intervenants journaliers, écoute et soutien de l'enfant, de sa fratrie et de ses parents, accompagnement et soins spécifiques à la fin de vie et suivi de deuil ...

Afin de garantir ces objectifs, les infirmiers possèdent une connaissance étendue des réseaux de soins, sont pour beaucoup formés en soins palliatifs et/ou en soins techniques spécifiques (pompe, alimentation entérale, traitement antalgique, ...) et bénéficient régulièrement de supervisions d'équipe.

Le territoire couvert par l'équipe s'étend de Bruxelles à l'ensemble de la Wallonie et les enfants ne doivent pas nécessairement être suivis par les Cliniques Universitaires Saint-Luc.

Tout médecin généraliste ou spécialiste peut faire la demande de ce type d'accompagnement auprès de l'Equipe Interface Pédiatrique.

L'équipe est **disponible 24h sur 24** et se déplace autant de fois que nécessaire à domicile. Chaque infirmier assure une garde d'une semaine à tour de rôle.

Leur service est entièrement gratuit.



ECLAIRCIE asbl

HUDERF Bruxelles: Valérie DENIS 0476 35 41 58
CHR Citadelle Liège : Martine BOVEROUX 0499 34 89 59
Cliniques Universitaires Saint Luc Bruxelles: Sonja DEVELTER 0475 25 38 89

L'asbl **Eclaircie** intervient lorsque l'hospitalisation de l'enfant n'est plus nécessaire et que la maladie ou l'affection sont évolutives ou préoccupantes. Mais, même dans ces circonstances, la porte du domicile ne doit pas nécessairement se fermer! Le rêve du jeune malade, celui de pouvoir rentrer chez lui, doit être réalisable.

L'équipe interface pédiatrique par sa position privilégiée entre l'hôpital et le domicile, par sa formation spécifique, sera le garant de la continuité des soins, de la qualité de la prise en charge et du maintien à domicile de l'enfant malade (0 à 18 ans) entouré de ses proches.

L'équipe d'Eclaircie est disponible pour tous les soignants intra et extra hospitaliers de la communauté Wallonie-Bruxelles, toutes origines et convictions philosophiques confondues.



AREMIS asbl

390 Chaussée de Boondael, 1050 Bruxelles. Tél 02 649 41 28. aremis@belgacom.net
Personne de contact : Marion FAINGNAERT

Prise en charge globale de **l'enfant atteint d'un cancer ou d'une autre pathologie lourde à domicile.**

Suivi médical et paramédical mais aussi soutien psychologique de l'enfant et de son entourage.

L'association travaille en étroite collaboration avec l'équipe hospitalière et le médecin de famille.

Depuis 1988, l'équipe interdisciplinaire d'Arémis effectue de **l'hospitalisation à domicile** pour adultes et enfants atteints d'une pathologie lourde, nécessitant des soins techniques complexes à domicile tels que perfusions, alimentation parentérale et entérale, chimiothérapie, transfusions, soins de plaie complexe, dialyses. Et ce, dans une approche globale, continue et palliative. Il n'y a pas de scission entre la phase curative et la phase palliative de la maladie.

L'équipe d'Arémis intervient dès que la sortie de l'hôpital est jugée médicalement possible. Toute prise en charge se fait en triangulation avec l'équipe hospitalière et le médecin généraliste.

L'association couvre les 19 communes de la Région de Bruxelles.

Autre activité de l'asbl Arémis : elle propose toute l'année des sessions de **formations** en soins continus et palliatifs ainsi que des suivis et des supervisions d'équipes.



PREMIER CONGRÈS PÉDIATRIQUE ARÉMIS-CITÉ SÉRINE

« **L'enfance, entre Douceur et Douleur** »

25 et 26 mars 2011, Bruxelles

Entendu pour vous par ML SOULIER, Coordinatrice à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

« Pour tout parent, son enfant est la personne la plus vulnérable et la plus précieuse sur qui nous veillons jour après jour », dit le Dr N. Francotte, « **les enfants souffrent dans leur corps, les parents souffrent dans leur cœur** ».

Comme le souligne le Pr Nago Humbert, « la perte d'un enfant est toujours une catastrophe et reste encore **taboue** », tout en

faisant face à la toute-puissance, et parfois l'impuissance, de la médecine technologique.

Tous les orateurs rassemblés pendant deux jours autour de ce thème hautement sensible s'accordent à souligner la difficulté et la nécessité d'accompagner l'enfant gravement malade et son entourage dans un profond respect de chacun et une dignité absolue.

Les **dernières images** de la vie d'un enfant, et donc les conditions dans lesquelles elle se produit, restent gravées à jamais dans l'esprit des parents et de l'entourage.

Pour cela, même si l'enfant fait preuve d'un haut potentiel de ressources internes et relationnelles lors de cette phase, sa **douleur** doit être entendue, identifiée, évaluée et traitée efficacement. Les situations de douleurs aux urgences pédiatriques sont d'ailleurs omniprésentes et très complexes.

Les soins palliatifs pédiatriques constituent une problématique récemment prise en compte bien qu'elle ait toujours existé. Comme dit le Pr Nago Humbert, « *L'enfant n'est pas un adulte en miniature* » et il existe des particularités en pédiatrie : on ne soigne pas les enfants de la même façon que les adultes. De plus, la gestion de la douleur est prise en compte différemment selon que l'on s'adresse à un bébé, un adolescent ou à un adulte mais surtout, ce n'est pas une médecine d'abandon. Quand un enfant est malade, les parents se polarisent sur lui et les frères et sœurs payent un lourd tribut à la maladie et au décès. Les séjours à l'hôpital les éloignent de leurs parents et des soins.

La fratrie en souffrance est ainsi invitée, avec l'enfant malade, aux **ateliers d'expression de la Cité Sérine : la Maison Magique**.

Ces ateliers libèrent des modes d'expression et aussi des comportements comme agressivité, régression, ...

Le cheminement personnel de chacun est soutenu dans un cadre où chacun se réapproprie une place, parfois implicitement attendue par les parents. Les ateliers mettent au service de la symbolisation des perspectives, des souffrances, du désarroi, des questionnements, des doutes, ...

Les grands-parents sont souvent oubliés en pédiatrie et pourtant ils sont souvent là, comme fondus dans le décor. Ils donnent les nouvelles, soutiennent les parents, s'occupent des autres enfants et des tâches pratiques mais leur souffrance est énorme. Comment entrer dans la vie des enfants et de leurs familles et surtout comment en sortir ?

L'enfant est objet de préoccupations mais surtout sujet empli de sens. La rencontre avec l'enfant malade correspond à un projet de soins partagé et s'accompagne de discussions et de prises de responsabilités (sagesse, consentement, inquiétude, ...). Prendre soin est avant tout rencontrer l'autre, c'est bien plus que soigner.

Lors de ce congrès, l'association **Locomotive** a projeté le documentaire « **Mon frère, mon sang** » abordant avec une grande finesse la souffrance des fratries, au travers du vécu de trois familles. Les liens de fraternité se développent précocement mais ils demeurent fragiles et tombent aussi malades dans les situations de maladies.

EST-CE QUE LES DOUDOUS VONT AU CIEL ?

Comment aborder **la maladie grave et le décès d'un enfant** dans notre société ?

Film documentaire de 52 mn pour aborder l'accompagnement de la fin de vie de l'enfant avec les familles et les soignants, réalisé par **Michèle et Bernard DAL MOLIN** (Advita Productions) sur une idée originale du Docteur Anne AUVIGNON, de Marie-Christine POUVEROUX et de Guénola VIALLE.

<http://www.croix-saint-simon.org/formation-et-recherche/centre-de-ressources-national-soins-palliatifs-francois-xavier-bagnoud/publications/est-ce-que-les-doudous-vont-au-ciel.html>
(consulté le 24/03/2011)

La mort d'un enfant des suites d'une maladie est rare de nos jours. Néanmoins, lorsqu'elle se profile, l'enfant lui-même, ses frères et sœurs, ses parents, ses amis et tous ses proches doivent composer avec ces bouleversements au quotidien pour vivre au mieux cette période.

Des questions délicates se posent : Comment informer l'enfant malade, ainsi que les frères et sœurs ? Comment rester parents tout en participant aux soins ? Faut-il permettre le décès chez soi ou plutôt l'organiser à l'hôpital ? Comment les soignants vont-ils faciliter et accompagner le choix des parents quel qu'il soit ?

Avec pudeur et dignité, "Est-ce que les doudous vont au ciel ?" aborde ces questions. Il constitue un documentaire pour tous les publics et un support de formation pour les soignants.

Il est basé sur **les témoignages de quatre familles, de proches et de soignants**. Il permet de mieux cerner comment un enfant qui va mourir peut être accompagné par sa famille en lien avec les équipes de soins. Par là, il montre ce que sont **les soins palliatifs pédiatriques**.

Il témoigne de l'importance de la confiance réciproque à s'accorder entre familles et soignants et de la nécessité de la continuité dans la prise en charge.

Le film est un projet du Réseau Ile-de-France d'Hématologie Oncologie Pédiatrique (RIFHOP) et PALIPED, Equipe Régionale Ressources en Soins Palliatifs Pédiatriques d'Ile de France, en partenariat avec l'Association Locomotive, soutenu par la Fondation de France, la Fondation CNP, la Fondation Dominique Alberici, la Fondation April Santé Equitable et l'association les 111 des Arts-Paris, avec la participation du Centre de Ressources National soins palliatifs François-Xavier Bagnoud.

Pour la diffusion du film et la vente du DVD - 30 euros

Sortie en dvd le 22 mars 2011
Contacter : Guénola Vialle
PALIPED 3-5 rue de Metz 75010
Paris. Tél +33148019021
gvialle@paliped.net



MAISON DE RÉPIT VILLA INDIGO

Un deuxième chez soi pour des enfants gravement malades

Entretien et visite avec Sonja DEVELTER, Directrice
rapporté par Marie Laure SOULIER, Coordinatrice à la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles

La Maison de répit de la Région bruxelloise, baptisée **Villa Indigo**, est prête à recevoir des enfants et adolescents souffrant d'une maladie grave souvent évolutive, qui affecte leur vie et celle de leurs proches.

Cette maison constitue le maillon qui manquait dans la chaîne des soins pédiatriques.

L'objectif de la Maison est de permettre aux parents et aux proches de faire une pause en hébergeant leur enfant pour une courte durée. L'ambiance est proche de la vie familiale, avec un cadre agréable et des animations adaptées à l'âge et aux conditions de santé. Conscients des sentiments éprouvés par les parents tiraillés entre l'épuisement et la culpabilité à l'idée de confier leur enfant à des inconnus, les soignants de la Villa Indigo mettent tout en œuvre pour prendre le relais dans un cadre proche de la vie familiale. Ici, on ne parle pas de patients mais on emploie le terme d'« hôtes »

La Villa Indigo comprend huit lits pour accueillir des enfants dans le cadre d'un répit programmable et deux lits pour des situations aiguës (par exemple si l'état de santé de l'enfant, de ses aidants proches ou de ses soignants habituels se dégrade brutalement). La prise en charge de l'enfant malade est assurée jour et nuit par des professionnels de la santé spécialisés en pédiatrie, en collaboration avec les soignants habituels de l'enfant.

La Villa Indigo s'adresse aux enfants de 0 à 18 ans souffrant d'une maladie chronique évolutive dont le pronostic est incertain (par exemple tumeurs cérébrales, encéphalopathies, maladies

orphelines, dystrophies musculaires, paralysies cérébrales graves, etc). Toute demande est examinée avec attention par le pédiatre de l'équipe et l'épuisement des proches est le critère déterminant pour l'accueil de l'enfant malade. Un même enfant peut être accueilli pour différentes périodes avec un maximum de 32 jours par année civile.

Des professionnels de santé médicaux et paramédicaux assurent la continuité de la prise en charge en étroite collaboration avec les soignants habituels de l'enfant. L'équipe est composée de dix infirmières pédiatriques, de trois animatrices, deux psychologues, une assistante sociale, une cuisinière, un homme d'entretien. Deux et bientôt trois puéricultrices de nuit complètent l'équipe qui sera secondée prochainement par un coordinateur logistique, des bénévoles et des stagiaires infirmiers. La directrice, Sonja Develter et la secrétaire accueillante sont parfaitement bilingues.

Ici, pas de blouse blanche, pas de signes extérieurs de l'hôpital, seulement des photos et des prénoms sur un trombinoscope à hauteur des yeux des enfants qui jouent et s'amuse comme chez eux.

Dès l'entrée, la Villa Indigo offre deux bras, un à gauche pour les plus jeunes et un à droite pour les moins jeunes, entourant leurs hôtes de toutes leurs attentions. Ces deux couloirs ramènent chacun vers le cœur de la maison composé d'une vaste cuisine-salon-living-salle de jeux, prolongée vers le jardin clos et sécurisé par une grande véranda. Dans ces espaces, tout est mobile, des meubles sur roulettes aux cloisons

amovibles et coulissantes, afin de faciliter les déplacements tant des hôtes que des objets. Le salon télévision rassemble encore une fois les habitants autour d'une même vision (il faudra s'entendre sur les choix des programmes !). Un jacuzzi et un espace *Snoezelen* offrent des espaces de détente en toute sécurité, en fonction des goûts de chacun. Les animatrices proposent des activités adaptées à l'âge et l'état de santé de chaque enfant pour que chacun s'épanouisse et se divertisse en fonction de ses envies et de ses capacités.

Une autre Maison de répit, l'**Oasis**, devrait voir le jour en 2013 à Mons.

Villa Indigo, 156A rue Colonel Bourg, 1140 Evere
Tél : 02 205 09 00 (secrétariat), 0475 25 38 89 (Sonja Develter)
info@villaindigo.be www.maisonderepit.be

HUIS VOOR RESPIJTZORG VILLA INDIGO *Een tweede thuis voor ernstig zieke kinderen*

n.a.v. het onderhoud met Sonja DEVELTER (Directrice) en een bezoek aan Villa Indigo
verslag van Marie Laure SOULIER (Coördinatrice Palliabru)

In Villa Indigo, het Huis voor Respijtzorg van het Brussels gewest, worden kinderen en adolescenten (tot 18 jaar) opgevangen die lijden aan een ernstige en evolutieve ziekte die hun leven en het leven van hun naasten beheerst.

Dit huis is de ontbrekende schakel in de ketting van de pediatrische zorg.

In het Huis wordt het kind opgevangen voor een kort en tijdelijk verblijf. Dankzij dit verblijf kunnen de ouders en de naasten een pauze inlassen in hun dagelijkse zorg voor hun zieke kind. De zorg benadert zo veel mogelijk het familiale leven, biedt een aangenaam kader en animaties die aangepast zijn aan de leeftijd en aan de gezondheidstoestand van het kind.

De verzorgenden van Villa Indigo begrijpen volkomen wat ouders die verscheurd worden tussen uitputting en schuldgevoelens kunnen voelen bij het idee dat ze hun kind moeten toevertrouwen aan vreemden. Het zorgteam stelt alles in het werk om het familiale kader zo veel mogelijk te behouden. Kinderen worden verwelkomd als "gasten", niet als patiënten.

Villa Indigo telt 8 bedden voor kinderen in het kader van vooraf geprogrammeerde respijtzorg en twee bedden voor acute situaties (bijvoorbeeld als de gezondheidstoestand van het kind, van de mantelzorgers of de verzorgenden plots fors verslechtert). Professionelen met een specifieke opleiding in pediatrische zorgverlening nemen 24 u/24 de volledige zorg van het zieke kind over en werken samen met de verzorgenden die het kind gewoonlijk opvolgen.

Villa Indigo biedt residentiële opvang aan voor zwaar zieke kinderen van 0 tot 18 jaar waarvan de prognose onzeker is (bijvoorbeeld hersentumoren, encephalopathie, weesziekte, spierdystrofie, ernstige hersenverlamming, etc).

Le séjour de l'enfant est facturé directement à sa mutualité. La Villa Indigo vient de signer la convention avec l'INAMI.

Au premier étage de la Villa Indigo, deux appartements communicants sont également disponibles, à prix modique, pour les parents qui souhaiteraient rester un jour ou deux afin de faciliter l'adaptation de leur enfant à ce nouvel environnement.

De pediater en het team onderzoeken elke aanvraag met grote nauwkeurigheid.

De graad van uitputting van de naasten geldt als criterium voor de opvang van het kind. Eenzelfde kind kan jaarlijks gedurende verschillende periodes opgenomen worden voor zoverre een totaal van 32 opnamedagen niet overschreden wordt.

De professionelen van medische en paramedische zorgen staan in voor de continuïteit van de hulpverlening en dit gebeurt in nauwe samenwerking met de verzorgenden die het kind normaal gewoonlijk opvolgen. Het team bestaat uit zes pediatrische verpleegkundigen, twee animatoren, twee psychologen, een maatschappelijk werker, een kok, een onderhoudsman. Twee en weldra drie kinderverzorgsters voor de nacht vervolledigden het team. Tevens zullen een logistieke coördinator, vrijwilligers en stagedoende verpleegkundigen deel uitmaken van het team. De directrice, Sonja Develter en de onthaalsecretaresse zijn perfect tweetalig.

Hier geen witte schort, geen markeringen zoals in het ziekenhuis, neen, alleen maar foto's en voornamen op een trombinoscope op kinderhoogte. De kinderen verplaatsen zich en houden zich bezig zoals thuis.

Bij opname biedt Villa Indigo twee armen, een linker arm voor de jongsten en een rechter arm voor de oudere kinderen. Beide omringen hun gasten met bijzondere aandacht. Deze twee gangen leiden naar het hart van het huis dat bestaat uit een grote keuken-salon-living-speelkamer. Deze geeft uit op de gesloten tuin en is beveiligd door een grote veranda. In deze ruimten is alles verplaatsbaar, staan de meubelen op wielen, vergemakkelijken afneembare en schuivende tussenschotten de verplaatsingen van de gasten en van de objecten.

In het TV-salon verzamelen opnieuw alle inwoners rond eenzelfde visie (wel nog het programma overeenkomen !) Een jacuzzi en een Snoezelruimte bieden ontspanning en welzijn aan in alle veiligheid en er is voor ieder wat wils. De animatoren stellen activiteiten voor die aangepast zijn aan de gezondheidstoestand van elk kind. Dit is de beste garantie voor vermaak en ontspanning en houdt rekening met ieders voorkeur en mogelijkheden.

Oasis, een ander Huis voor Respijtzorg, zal in 2013 in Mons het daglicht zien.

Villa Indigo, 156A Colonel Bourgstraat , 1140 Evere
Tel.: 02 205 09 00 (secretariaat) GSM: 0475 25 38 89 (Sonja Develter)
info@villaindigo.be www.huisvoorrespijtzorg.be



Vu et testé pour vous

GRAINES DE RECONFORT

Par Edouard VAN DER STRATEN WAILLET

Ce coffret est un ensemble d'outils pédagogiques pour aider les enfants de 5 à 12 ans à communiquer à propos d'expériences de perte et de deuil et leur donner ainsi l'occasion d'apprendre, sous la direction d'enseignants ou d'autres adultes, à gérer sainement les expériences de perte.

Il a été présenté en 2009 dans le cadre d'un travail de fin d'études pour l'obtention du titre de Bachelier – éducateur spécialisé en activités socio-sportives : « **Comment l'éducateur peut-il aider un enfant confronté à la perte / au deuil ?** ».

En voici un extrait :

« Le coffret contient un manuel pédagogique qui présente des fiches d'activités. Il en existe 15 différentes :

- ✓ Changement dans l'environnement ;
- ✓ Cambriolage et vol ;
- ✓ Confrontation à des catastrophes naturelles et à la guerre ;
- ✓ Maladie, admission à l'hôpital, perte de fonction(s) ;
- ✓ Changements liés au développement de l'enfant ;
- ✓ Démence ;
- ✓ Mort ;
- ✓ Séparation avec quelqu'un, fuite d'un animal, divorce ;
- ✓ Quelqu'un a disparu, quelqu'un (s') est perdu ;
- ✓ Rejet par les autres ;
- ✓ Changements importants chez les parents ;
- ✓ Perte d'un objet important ;
- ✓ Perte au jeu ;
- ✓ Un membre de la famille a un handicap, une maladie ;
- ✓ Nature. »

... / ...

« La fiche sur le thème de la mort nous propose en première étape, de **créer une atmosphère** en demandant aux enfants d'apporter des objets, des souvenirs en rapport avec la mort, et d'en discuter en expliquant pourquoi ils ont choisi cet objet.

Op de 1^e verdieping van Villa Indigo bevinden zich 2 appartementen. Om de aanpassing van hun kind te vergemakkelijken, kunnen ouders - aan een gunstig tarief - er één à twee dagen verblijven.

De verblijfskosten van het kind worden rechtstreeks aangerekend aan de verzekeringsinstelling. Villa Indigo wacht nog op haar erkenning en handtekening van het RIZIV.

Ensuite, la deuxième étape est d'inviter l'enfant impliqué par le thème, s'il le souhaite, à raconter son histoire. Des fiches de questions peuvent être utiles pour stimuler les enfants ayant des difficultés à s'exprimer sur le sujet.

Après cela, le manuel propose **d'utiliser les outils**. Selon la situation, choisir une des trois histoires et la lire de manière expressive, de même avec le poème, et leur montrer le dessin avec la possibilité de mettre une chanson spécifique du CD musical.

Après lecture et observations, place aux **échanges d'impressions**, le but étant de laisser réagir les enfants librement. Une fiche de questions peut à nouveau aider l'enfant à exprimer ce qu'il ressent.

L'étape suivante est le **travail d'assimilation et d'expression** en répartissant les enfants en petits groupes et en leur proposant de mettre les histoires en scène, ou de présenter les poèmes de manière expressive.

Après l'assimilation, la **discussion** autour des histoires, poèmes, livre d'images, ...

Pour aider les enfants à exprimer ce qu'ils ressentent, il peut s'avérer utile d'utiliser la palette des sentiments.

Pour finir, la fiche sur la mort propose à nouveau un **travail d'assimilation** d'une activité où l'on fait écouter la musique du CD en laissant les enfants librement regarder les dessins, on

leur demande ensuite quel(s) dessins leur faisait penser à telle chanson.

Ensuite il peut leur être proposé d'eux-mêmes réaliser une œuvre en s'inspirant d'une situation vécue, et des sentiments ressentis.

D'autres activités sont à découvrir dans une fiche intitulée « **Philosopher** ». Le travail s'effectue à partir de la lecture d'une histoire. Il y est proposé de dialoguer, se poser des questions ensemble. Après la lecture, et la bonne compréhension de chacun(e), proposer aux enfants de :

- 1) Travailler à partir d'un ordre du jour : Aider les enfants à formuler une question de manière la plus claire possible pour dégager la « vraie » question.
- 2) Partir de questions que l'on pose aux enfants.
- 3) Déterminer soi-même un thème.
- 4) Demander aux enfants quel est le sens de l'histoire.

Le **déroulement du débat** se fera comme suit :

- 1) Faire naître une discussion philosophique
- 2) Donner le plus possible la parole à chacun
- 3) Faire naître une communauté de recherche.
- 4) Faire avancer le débat de manière visible et significative.

Le débat est riche en apprentissage de **compétences** :

- 1) Poser des questions et apprendre à formuler des pensées ;
- 2) Argumenter, construire une logique d'argumentation ;
- 3) Analyser des suppositions, des hypothèses ;
- 4) Développer des points de vue ;
- 5) Apprendre à discuter en groupe, en respectant la parole de l'autre, en ayant un avis.

Que conclure ?

Dans le but de tenter de répondre à la question : « **Comment aider au mieux un enfant dans la perte ?** », nous avons étudié la conceptualisation que l'enfant se fait de la mort, les sentiments et réactions qui peuvent apparaître chez un individu endeuillé, en passant par les étapes du deuil, ainsi que ce qui n'aidait pas la personne à faire son deuil.

Cela nous a permis de comprendre l'importance de l'accompagnement des enfants en souffrance suite à une perte. Enfin, nous venons de voir quel était le rôle de l'éducateur face à cette problématique, et un moyen concret qui peut nous aider à aborder des souffrances, et à accompagner un enfant endeuillé.

Comme nous le disions dans l'introduction, les équipes éducatives font souvent appel à un tiers qu'ils jugent plus compétent qu'eux pour répondre à la question : « **Comment aider un enfant à gérer une perte ?** ».

L'outil que nous avons étudié apporte un véritable support à celui qui l'utilise, et offre à l'éducateur, une aide pour répondre

aux besoins d'attention, de sécurité, d'expression des sentiments, et de compréhension de l'enfant en deuil.

Comme nous l'avons vu, aider un enfant à vivre des pertes, ce n'est pas seulement être présent lorsqu'il vit un événement douloureux, c'est aussi le préparer à ces événements, et donc briser les tabous dès que l'occasion se présente et c'est alors aider l'enfant à exprimer ses sentiments, le sécuriser, le reconforter, en utilisant des moyens créatifs.

Ceci ayant pour objectif d'offrir à l'enfant une plus grande résistance et qu'il développe ses capacités à dépasser les inévitables expériences de perte et de deuil afin qu'il n'en sorte pas affaibli mais plus fort.

Hughes Lethierry nous explique qu'être à l'écoute, avoir une attitude bienveillante ainsi qu'une attention particulière permettra aux enfants de grandir intellectuellement, et en dehors de tout apprentissage scolaire, leur apporter une ouverture humaine bénéfique à la construction de l'individu. Sans en faire une préoccupation constante, aborder le sujet de la mort sans tabou, sans a priori, en expliquant honnêtement que « *nous ne savons pas ce que nous serons après la mort. Peut-être aurons-nous une autre vie, ou peut-être aucune sorte de vie ; et, à défaut de savoir, nous pouvons croire l'un ou l'autre.* »

C'est ainsi que l'on respecte la vérité, et donc l'enfant.

Au-delà de l'aspect obligatoire de ce travail, découvrir ces notions théoriques, revenir sur des situations vécues, découvrir des ouvrages si riches d'informations et d'expériences de vies ont été pour moi un cheminement intéressant et très enrichissant. Je pense par ce travail, avoir compris que le mensonge et le secret ne sont jamais bénéfiques, et que, comme le dit le dicton populaire, « ce qui ne s'exprime pas s'imprime ; ce que l'on fuit nous suit, ce à quoi on fait face s'efface. »

Faire le deuil, que ce soit d'une relation, que ce soit d'un proche, d'un objet, d'un endroit, c'est faire face à la réalité, et à tout ce que cela implique. C'est aussi apprendre à gérer ses émotions, car la vie nous amène à repenser souvent aux pertes. Hughes Lethierry explique combien l'humour et la satire peuvent être, sans tomber dans le macabre, un moyen de parler de façon juste, de la mort. L'important étant de parvenir à continuer à vivre, et prendre du plaisir à exister.

Aider l'enfant à vivre des situations de perte, cela implique que nous apprenions à l'enfant à voir au-delà de la souffrance, et donc d'en sortir.

Garder au plus profond de soi des blessures suite à des incompréhensions, à des pertes, et des deuils non résolus provoquera le refoulement des événements, des émotions et sentiments qui y sont rattachés. Les conséquences seront difficiles à gérer pour l'enfant et peuvent entraîner des deuils pathologiques.

Notons que la réponse à notre question de base n'est que partiellement trouvée et qu'elle est enrichie par exemple par

l'avis d'acteurs de terrain utilisant l'outil « Graines de réconfort ». »



« Graines de réconfort » est édité par CEGO Publishers et distribué par Averbode au prix de 149 €.

Commandez sur le site www.cegopublishers.be ou tél au 013 78 01 16, servicescommandes@averbode.be.

Pour tout autre renseignement au sujet de ce coffret, contactez la plate-forme de soins palliatifs de Bruxelles-Capitale au 02 743 45 92 ou via info@palliabru.be

LA FONDATION CONTRE LE CANCER FAIT BRILLER LES YEUX DES ENFANTS

Chaque année, la Fondation contre le Cancer offre une semaine de vacances au grand air à une cinquantaine d'enfants (de 4 à 18 ans) en traitement. Ce séjour en "hôpital des champs" est organisé en étroite collaboration avec le personnel soignant de plusieurs services de cancérologie pédiatrique et combine traitements sur place, activités et ... surprises !

L'occasion pour eux de sortir du cadre hospitalier pour partager activités et expérience, tout en bénéficiant de leurs traitements et d'un suivi médical constant par les équipes des hôpitaux d'encadrement.

Les enfants ne pourraient partir ainsi sans les soins nocturnes donnés par le personnel médical (transfusion, plaquette, chimio, ...) qui se relaie à leur chevet pour remplacer, le temps d'une pause, les structures hospitalières.

Pendant les activités et le soir, des moniteurs - tous bénévoles - se chargent de l'encadrement éducatif des enfants. Visites de la région, activités diverses, surprises... sont au programme !

Extrait de Cancerinfo, trimestriel de la Fondation contre le Cancer

UN CAMP TOURNESOL AU PARFUM D'ORIENT ...

Par Cécile AVRIL, Manager département accompagnement social, Fondation contre le Cancer

Pour cette nouvelle édition du Camp enfants, rebaptisé désormais le **Camp Tournesol**, la Fondation contre le Cancer a posé ses valises du 23 au 29 juin 2010 à Massembe, dans la province de Namur afin d'offrir à une quarantaine d'enfants de 3 à 18 ans en traitement, vacances au grand air et découvertes des mille et une nuit...

L'hôpital au vert

Cette semaine est une vraie bouffée d'oxygène pour les enfants. L'occasion pour eux de sortir du cadre hospitalier pour partager activités et expérience, tout en bénéficiant de leurs traitements et d'un suivi médical constant par les équipes d'encadrement des hôpitaux qui les accompagnent.

Les enfants ne pourraient partir sans les soins nocturnes donnés par le personnel médical (transfusions, plaquettes, chimios, ...) qui se relaie à leur chevet pour remplacer, le temps d'une pause, les structures hospitalières.

Pendant les activités et le soir, des moniteurs - tous bénévoles - se chargent de l'encadrement éducatif des enfants. Visites de la région, activités diverses, surprises... un programme de roi !

Les enfants sont répartis en 5 groupes selon leur tranche d'âge et état de santé. Chaque groupe compte un responsable, une infirmière pour 5 enfants et 1 moniteur pour 3 enfants.

Le staff d'intendance et de logistique complète cette équipe motivée et se donne pour tâche principale le bien-être des enfants. Deux médecins, également volontaires, se relaient pendant toute la durée du Camp pour un suivi constant des enfants.

"Les enfants sont issus de trois hôpitaux : la Citadelle de Liège, la clinique Espérance de Montégnée et l'hôpital Reine Fabiola de Bruxelles. Ils sont tous dans leur première ou deuxième année de traitement", explique Chantal Vanberg, coordinatrice médicale du Camp. Leur vie est donc souvent confinée au milieu médical ou domicile des parents. "Mais ils ont le droit, comme tous les autres enfants, de partir en vacances et de faire

des activités. Ça leur permet de partager une expérience, de ne pas être isolés. Les parents ont alors l'occasion d'un petit break, eux aussi, et de se consacrer davantage aux frères et sœurs parfois mis de côté lors de la maladie".

Au temps des Pharaons...

L'Egypte ancienne servait de fil rouge à cette édition. Des tous petits "Crocots" aux grands "Pharaons", en passant par les "Constructeurs de pyramides", les "Momies" et autres "Scribes", tous les groupes ont eu la chance de recevoir un album d'Alix gracieusement offert par les éditions Casterman et dédicacé de la main même de Rafaël Moralès, son illustrateur.

Quant à Marco Polo, autre dessinateur de BD, il leur a brillamment expliqué son métier...pour sur que certaines vocations sont nées lors de cette édition !

Au programme de ces deux journées : des acrobaties, de l'art pictural, des cours de danse, des frissons en caisses à savon... autant d'activités adaptées à leur santé. Car des activités à la nourriture, rien ne peut être laissé au hasard.

Pourtant, le Camp Tournesol n'est en aucun cas un endroit "aseptisé" ou médicalement trop marqué. Place aux jeux, à la détente et aux petits miracles comme cette jeune fille dénutrie qui s'est mise à remanger entraînée par l'enthousiasme de ses "compagnons".

"Finalement, être malade c'est juste triste à l'hôpital, ici c'est super", confiait d'ailleurs le jeune Emmanuel.



**GAMMES
ASBL**

Forte d'une équipe de 58 gardes à domicile venant de tous horizons, formées et encadrées par des professionnels, Gammes dispose d'une **expérience** de plus de 10 ans dans le métier.

Cette asbl est à l'initiative de 5 missions locales, 5 centres de coordination d'aides et de soins à domicile et 3 centres de formation ... Ensemble, ils ont décelé un **besoin criant** de gardes à domicile de qualité. En effet, cette activité existait à l'époque essentiellement sous la forme de travail au noir avec tous les risques que cela comportait. Il s'agissait de mettre en place des réponses plus professionnelles et plus respectueuses des bénéficiaires. Aujourd'hui leur vision s'inscrit autour des soins palliatifs et du soutien des aidants proches.

Les gardes bénéficient d'une **formation continue** avec, entre autres, des formations spécifiques aux soins palliatifs dispensées par un centre de formation agréé.

Les gardes à domicile ont pour mission d'assurer une présence de jour et de nuit en partenariat avec l'entourage du bénéficiaire et les différents intervenants, y compris le personnel soignant. Ils travaillent par prestation de minimum 3h dont la fréquence est fixée dans la mesure du possible, en fonction des besoins.

GAMMES ASBL

SERVICE DE GARDES À DOMICILE DE JOUR COMME DE NUIT DANS LES 19 COMMUNES BRUXELLOISES

Les gardes à domicile :

- ✓ assurent une **présence**, une **attention** et une **écoute**,
- ✓ aident aux déplacements,
- ✓ maintiennent le bénéficiaire dans des conditions optimales de **sécurité** et d'**hygiène**,
- ✓ réchauffent et donnent les repas,
- ✓ stimulent par des occupations **adaptées**,
- ✓ aident à la toilette, assurent les soins d'incontinence,
- ✓ refont un lit (changent les draps souillés),
- ✓ habillent ou déshabillent le bénéficiaire,
- ✓ **accompagnent** lors d'une sortie que ce soit un rendez-vous médical, chez le coiffeur ou une promenade,
- ✓ **veillent** à la prise des médicaments (préalablement préparés)
- ✓ accompagnent dans le cadre des soins palliatifs.

Les gardes à domicile **ne peuvent pas** faire :

- ✓ des tâches ménagères,
- ✓ des courses (sauf accompagner le bénéficiaire),
- ✓ des soins (para)médicaux

Comment pouvez-vous bénéficier de gardes à domicile ?

Pour toute question, contactez Gammes par téléphone au 02 537 27 02

ou par mail : info@gammesasbl.be

Un assistant social vous informera sur les possibilités d'aides et réalisera le suivi des demandes.

Gammes asbl, 2 rue de Crayer, 1000 Bruxelles

