



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

**Comment parler de la mort**

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Comment parler à un enfant de sa mort imminente</b><br/>CYR, Claude<br/>Médecine palliative vol.9 n°1<br/>p.6-9<br/>2010</p>   | <p>La mort est un sujet difficile à aborder par les adultes avec les enfants. Parler de la mort imminente semble douloureux pour les adultes et une intrusion violente dans le monde des enfants. Pour plusieurs adultes, c'est comme si la mort était étrangère aux pensées de l'enfant et que d'envisager sa propre mort était insoutenable pour celui-ci. La plupart des parents se demandent alors s'il est véritablement judicieux de parler de la mort imminente à l'enfant. Si oui, que lui dire ? Bien souvent, les parents oscillent entre trois attitudes possibles : tout dire, mentir ou se taire. Avec les enfants, il s'agit moins de parler de la mort, que de les entendre nous en parler. Nous avons tous la possibilité de trouver en nous les mots justes et vrais, et les gestes appropriés, pour être capable de recevoir leurs questions comme un véritable cadeau. Il n'existe pas de "recettes" pour bien parler de la mort car ces recettes priveraient les professionnels de leur propre parole, qui aura à s'adapter à chaque situation, toujours particulière. [RA]</p>  |
| <p><b>L'enfant face à sa mort possible</b><br/>OPPENHEIM, Daniel<br/>VST - Vie sociale et traitements" vol.2 n°90 p.62-67<br/>2006</p> <p><a href="#">Texte intégral</a></p>           | <p>Je m'appuierai ici sur mon expérience auprès d'enfants et d'adolescents atteints de cancer. Rappelons néanmoins que actuellement 75 % d'entre eux guérissent. La mort est pensée et vécue de façon différente selon les situations, l'âge, les insertions sociales, les repères culturels ou religieux, etc., mais nous pouvons cependant décrire des éléments constants.<br/>[Premières lignes de l'article]</p>   |
| <p><b>L'enfant en fin de vie: enjeux de l'intersubjectivité</b><br/>D. Albarracin<br/>Psycho-Oncologie<br/>Vol. 3, n° 4, p. 232-240<br/>2009</p> <p><a href="#">Texte intégral</a></p> | <p>Les recherches portant sur le vécu de l'enfant en fin de vie sont peu nombreuses. Plusieurs raisons expliquent ce fait: une clinique extrême sur laquelle il n'est pas aisé de théoriser, la difficulté de saisir par la seule parole les éprouvés de l'enfant mourant, l'inefficacité des approches quantitatives. Aucune méthode descriptive ne peut appréhender la subjectivité complexe de son positionnement, lequel se construit dans l'interaction directe avec les autres, famille, soignants, institution de soin. Restitués dans le contexte relationnel qui est le sien, les paroles et les actes de l'enfant en fin de vie dévoilent les enjeux de l'intersubjectivité, comprise comme une réalité psychique commune au sein de laquelle se déploie toute la complexité des liens conscients et inconscients qui unissent adultes et enfants. Seule l'étude approfondie du cas individuel permet de saisir l'incidence de l'intersubjectivité dans cette situation limite: ainsi du petit François, âgé de cinq ans et atteint d'une leucémie aiguë en phase terminale, dont l'attitude en fin de vie a été influencée par les pratiques de l'équipe soignante, ainsi que par l'absence de sa mère lors des derniers mois de sa vie. [RA]</p> |



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Un enfant qui va mourir : peurs, illusions et désirs</b><br/>Isabelle Funck-Brentano<br/>Médecine thérapeutique / Pédiatrie Vol.12, n°3 p. 149-154<br/>2009</p> <p><a href="#">Texte intégral</a></p> | <p>La famille, les soignants s'inquiètent à l'approche de la mort de l'enfant, de ce qu'il sait, pense et ressent. Ils se demandent si l'enfant a conscience qu'il va mourir, s'il en a parlé à quelqu'un, s'il faut prendre l'initiative de lui en parler et comment ? L'expérience montre que les enfants en fin de vie acquièrent une conscience de leur mort à venir à travers la dégradation de leur corps. Ils parlent de leur mort en exprimant leurs peurs et désirs, pour être écoutés ou poser des questions. L'entourage de l'enfant, aussi bien familial que soignant, éprouve aussi des peurs, illusions et désirs qu'il projette à bon ou mauvais escient sur l'enfant malade. La notion d'information à l'enfant sur sa mort prochaine est discutée à partir de ce que l'enfant en perçoit et de sa façon de réagir. Écouter ce que l'enfant dit ou ne dit pas nous éclaire sur ce qu'il sait, veut ou ne veut pas savoir. Il est important de garder à l'esprit que le doute et le clivage sont des mécanismes de défense qui protègent efficacement le patient de ses angoisses, en particulier de mort. Par ailleurs, les difficultés des soignants au moment de la fin de vie sont discutées par rapport à la notion de « mort idéale » et de toute-puissance. [RA]</p>  |
| <p><b>Peut-on vraiment se passer du secret ?</b><br/>Patrick Ben Soussan, Roland Gori, coll.<br/>Erès 2013</p>           | <p>A l'heure où l'idéologie de la transparence et son injonction normative du "tout dire" semble régir notre société, cet ouvrage vient rappeler les vertus du secret. Petits et grands secrets, singulier ou pluriel, vrai et faux secret, Secret story ou Secret service ? Secret de polichinelle ? Qu'est-ce donc que ce secret qui se conjugue à toutes les modes, à toutes les sauces ? Dit-il le silence, l'intime, la réserve, la discrétion et sous l'apparat du rassurant manteau de la vertu, tranquillise-t-il ? Ou tout au contraire, inquiète-t-il en désignant ce qui est opaque, caché, clandestin, ténébreux, le mensonge sous toutes ses formes, l'usurpation, la dissimulation, le complot ? Ne serait-ce pas un mot très équivoque, désignant en réalité de nombreux secrets qui n'ont rien en commun, ne se supportent guère et ne peuvent cohabiter ? Philosophes, psychanalystes, médecins, psychiatres, magistrats abordent ici leurs secrets dans une langue qui n'a rien d'opaque. [RA]</p> <p>Un des chapitres concerne l'enfant malade :</p> <p><i>Parler à l'enfant de sa maladie</i> de Marie Bonnet</p> <p><u>Plan du chapitre :</u></p> <p>Parler à l'enfant de sa maladie : un long processus jusqu'à l'âge adulte</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Qui l'enfant écoute-t-il ?</li> <li>Adapter la communication médicale aux capacités de l'enfant</li> <li>Des enfants qui ont besoin de connaître le nom de leur maladie et de disposer d'informations sur le déroulement des traitements</li> <li>Annonce et réannonce dans la constellation familiale</li> <li>Parcours et historicité : vers une narrativité d'adulte</li> </ul> <p>Parler de sa maladie à l'enfant : se placer au niveau d'un au-delà de la vérité qui ne serait pas du mensonge</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>D'une vérité impossible à l'évitement discursif</li> <li>Un mal qui ne se dit pas peut se dessiner</li> <li>L'efficacité symbolique et le rite comme réducteur de l'angoisse de mort</li> <li>Le cas particulier des soins palliatifs</li> </ul> |



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir</b><br/>Daniel Oppenheim,<br/>Gustave Roussy<br/>Revue internationale de soins palliatifs vol.26 n°1 p.7-10<br/>2011</p>  | <p>Face à l'enfant qui peut ou qui va mourir – Il n'est pas facile pour un soignant de trouver la juste position face à un enfant qui peut ou qui va mourir. Les difficultés cliniques et éthiques sont intimement liées, et inhérentes à cette situation. Nous en décrivons les principales, ainsi que les façons de s'y confronter. Au-delà des impératifs de bienfaisance, de respect de son autonomie, de justice, les questions centrales sont : « Qui est-il pour moi ; qui suis-je pour lui ; que (me) veut-il ; que veux-je pour lui ? » Ceci implique de savoir ce qu'est un enfant, ce qu'est la mort pour lui, de ne pas prendre au pied de la lettre ses paroles, de se méfier des idées toutes faites ; aussi d'être suffisamment au clair avec sa vocation, ses idéaux, ses objectifs, son travail, ses collègues. Il importe de tenir compte du présent et de l'avenir ; de l'enfant, de ses parents et de sa fratrie (et de l'équipe).<br/>Il importe aussi de penser au présent et au court terme, mais aussi à son devenir (aussi court qu'il puisse parfois être) et à celui de ses proches. Il est nécessaire donc de tenir compte aussi de ce qui est important pour lui (qui ne coïncide pas toujours totalement avec l'objectif de la guérison) et de ceux qui comptent pour lui.<br/>[RA] <a href="#">Texte intégral</a></p> |
| <p><b>Être en vérité auprès des adolescents en fin de vie ou qui risquent de mourir</b><br/>Muriel Derome,<br/>Aurélie Lefebvre<br/>Khémi Ferrey<br/>Frontières vol.29 n°1<br/>2017</p> <p><a href="#">Texte intégral</a></p> | <p>Lorsqu'un adolescent sent ou pense qu'il risque de mourir, il a besoin des autres, d'être en lien, de se rapprocher de ceux qui l'aiment pour lutter contre l'inéluctable sentiment de solitude et d'angoisse de séparation. Il a aussi besoin d'une personne avec qui parler de sa mort. En nous mettant à son écoute et en l'aidant à formuler ses questions, qu'elles soient pleinement élaborées ou qu'elles se cherchent, nous l'aidons à dire, à penser, à ressentir, à verbaliser ses sensations, ses sentiments ou ses émotions. Il peut nous être difficile d'entendre ses tristesses, ses angoisses, ses colères, ses impuissances, son sentiment d'injustice... Notre rôle est de l'accompagner dans son cheminement, même lorsque nous n'avons pas de réponse à lui apporter, même lorsque nous nous sentons impuissants, que nous ne parvenons pas à le rassurer ou que nous avons envie de fuir. Ce qui est important, c'est que nous soyons là afin de recueillir, et si possible, de contenir ses affects négatifs et l'aider à réaliser qu'ils ne le définissent pas. Cela lui permettra alors d'entrer dans une sorte d'acceptation du destin. [RA]</p>   |
| <p><b>L'enfant atteint de maladie mortelle</b><br/>Pierre Ferrari<br/>Nouveau traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent<br/>Presses Universitaires de France<br/>p.1859-1865<br/>2004</p>                          | <p>Les enfants atteints de maladie au long cours à issue fatale ont, au fur et à mesure de la progression de leur mal, une conscience claire de l'imminence de leur propre mort, celle-ci venant se situer dans la continuité de l'évolution de leur affection comme son inéluctable aboutissant.<br/>Il n'en est certes pas de même chez l'enfant non atteint – et sa connaissance de la mort n'a pas d'emblée chez lui cette intensité, cette acuité dramatique, ce caractère d'imminence et d'inéluctabilité que l'on observe chez l'enfant atteint de maladie létale.<br/>Comprendre les attitudes, les modifications affectives et les remaniements défensifs que suscite, tant au sein de la famille que chez l'enfant lui-même, l'imminence de sa propre mort nécessite que soient auparavant brièvement rappelés et resitués les rapports conscients et inconscients que tout enfant entretient avec l'idée de la mort [Ferrari P., 1979].<br/>Avant 5 ans, l'enfant ne connaît guère de la mort que l'absence. Vie et mort ne sont pas dissociables de la présence et de l'absence, de la disparition et de la réapparition, et de leur symbolisation à travers le jeu et le langage.</p>   |



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

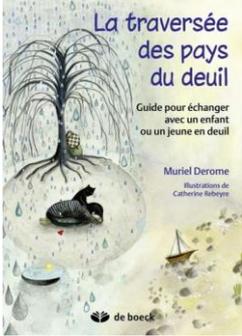
|   |  |
|---|--|
|   | <p>C'est habituellement entre 5 et 10 ans que prend forme chez l'enfant ce qu'il est convenu d'appeler le concept de mort. Durant toute cette période, ce concept subira une évolution, une maturation dont il est possible de dégager les grandes lignes.</p> <p>Pour Wallon, le couple conceptuel mort-vivant n'est nullement et durant longtemps porteur d'aucune antinomie : il s'agit là d'« ultra-choses », de deux modes d'être ni contradictoires, ni opposés, ni menaçants, ni incompatibles... [Premières lignes]</p>  |
| <p><b>Comment parler de la mort à un enfant en fin de vie : un conte peut-il être une aide ?</b><br/>A. Auvrignon<br/>S. Fasola<br/>C. Loedec<br/>Archives de Pédiatrie<br/>Vol.13 n°5 p.488-500<br/>2006</p> | <p>Faut-il et peut-on évoquer avec un enfant en phase palliative sa propre mort ? Comment en parler ? Une étude suédoise récente concluant à un effet bénéfique pour les parents qui ont pu parler à leur enfant de leur mort imminente, soulève la question de la place des soignants pour aider les parents dans cette démarche. Un conte a récemment été écrit par la mère d'un enfant suivi dans notre service, 48 heures avant le décès de son fils. Ce récit évoque de nombreuses questions récurrentes soulevées par les familles et les enfants en fin de vie : la peur de l'inconnu, la peur d'être remplacé(e), le caractère inéluctable du départ, la tristesse, l'inquiétude de l'oubli et de l'après... Ce conte a été remis à 13 familles avant le décès de leur enfant. Afin d'en évaluer l'impact et de savoir si la remise d'un document favorisant le dialogue avec l'enfant mourant devait être poursuivie, nous avons adressé un questionnaire à ces parents. Cinquante-cinq pour cent des parents ont répondu, et la lecture du document a, le plus souvent, été vécue comme positive et aidant le dialogue avec l'enfant. Cette démarche soulève de nombreuses questions et doit s'intégrer dans une réflexion globale d'accompagnement. L'analyse de la littérature médicale, grand public et enfantine ainsi que les résultats de notre travail permettent de penser qu'il faut soutenir les familles qui souhaitent initier ce dialogue. [RA]</p>               |
| <p><b>Parler à l'enfant, parler avec l'enfant de sa maladie : le jeu des trois cartes</b><br/>Marcela Gargiulo<br/>Contraste n°49 p.123-145<br/>2019</p>  | <p>La parole adressée à l'enfant atteint d'une maladie neuromusculaire est essentielle au moment de l'annonce du diagnostic et tout au long de l'évolution de la maladie. En l'absence de mots et de partage d'interrogations, comment l'enfant comprend-il le ralentissement de son corps, ses chutes fréquentes, la fatigue et les douleurs, les difficultés réelles à faire certaines choses ? Comment l'enfant se représente-t-il ce qui lui arrive, alors qu'il perçoit à l'égard de la maladie une gêne du côté de l'adulte ? Sans mots il est seul devant des interrogations et sidéré dans sa capacité à verbaliser ces expériences particulières que sont la maladie et le handicap. Même si les adultes persistent à ne pas vouloir lui nuire avec des mots ressentis comme potentiellement trop difficiles, l'enfant n'est pas dupe de ce qui se passe dans son corps et des réactions émotionnelles de son entourage et attend le plus souvent une explication. Comment parler avec l'enfant de sa maladie, de son incurabilité, de l'évolution progressive ? Qui doit le faire ? Quand doit-on parler avec lui ? Cet article présente un dispositif ludique : le jeu des trois cartes pour aider l'enfant à exprimer sa quête de savoir et de comprendre. Ce jeu a montré une valeur heuristique et cathartique concernant non seulement le vécu de la maladie mais également les préoccupations liées à la vie, avec ses parents, ses frères et sœurs, à l'école. [RA]</p> |



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Favoriser la communication autour de la mort entre les parents et leur enfant en fin de vie</b><br/>Angleys, Blanche<br/>Cavadini, Nadia<br/>Foley, Rose-Anna<br/>Mémoire pour l'obtention d'un bachelors of science hes-so en soins infirmiers<br/>Haute Ecole de Santé Vaud<br/>2014</p> | <p>Contexte : l'enfant gravement malade en fin de vie peut bénéficier de soins palliatifs. Cette prestation de soins tend à se développer ces dernières années : à l'approche de sa mort, les parents et l'enfant évoluent avec des représentations et des besoins différents. Objectifs : investiguer les bénéfices de la communication autour de la mort et les besoins des parents et des enfants confrontés à la fin de vie en soins palliatifs pédiatriques. Méthode : la recherche d'articles, qui a nécessité plusieurs essais, a permis d'en retenir six. Ces articles témoignent d'une grande hétérogénéité et variabilité des participants, des situations et des types de recherches : quantitatives, qualitatives et mixtes. Ils proviennent de revues spécifiques à la pédiatrie, aux soins infirmiers en pédiatrie ou aux soins palliatifs. Résultats : lorsque l'enfant est conscient de sa propre mort et que le personnel est clair et authentique, la communication autour de la mort est favorisée et est bénéfique pour ceux qui l'ont expérimenté. La qualité des soins est favorisée par une bonne relation entre parents, soignants et enfant et permet de diminuer l'incertitude, de l'anxiété, de la frustration, cependant, l'accès aux soins n'est pas égal suivant le type de maladie. Conclusion : aborder ce sujet difficile diminue l'anxiété, le stress, et amène les parents à ne pas avoir de regrets face aux derniers instants de relation avec l'enfant. L'infirmière doit aider les parents à répondre aux besoins et désirs de l'enfant mourant. Il n'existe pas de modèle type pour parler de la mort, il s'agit essentiellement d'être soi-même, authentique dans chaque situation. [RA] <a href="#">Texte intégral</a></p> |
| <p><b>L'inquiétude en fin de vie chez l'enfant et ses parents</b><br/>Jean-Michel Zucker<br/>Laennec n°57 p.43-54<br/>2009</p>   | <p>Lors du passage à la phase palliative<br/>Du côté des parents<br/>Du côté des enfants<br/>Les derniers moments<br/>Du côté des enfants<br/>Du côté des parents<br/>L'inquiétude des soignants<br/>Faut-il parler de la ou de sa mort avec l'enfant ?<br/><a href="#">Texte intégral</a></p>   |
| <p><b>Accompagner l'enfant hospitalisé - Handicapé, gravement malade ou en fin de vie</b><br/>Muriel Derome<br/>De Boeck, 2014</p>    | <p>Partant de son expérience psychothérapeutique auprès d'enfants polyhandicapés, victimes d'accidents, en fin de vie, l'auteur propose des repères pratiques pour accompagner l'enfant, sa famille et l'équipe soignante. + Guide de 64 pages sur le deuil. [RA]</p>  |

**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

|   |   |
|---|---|
| <p><b>La traversée des pays du deuil - Guide pour échanger avec un enfant ou un jeune en deuil</b><br/>Muriel Derome<br/>De Boeck, 2014</p>  | <p>Ce livre est un support pour aider les enfants ou les adolescents (et pourquoi pas les adultes) à parler de la façon dont le deuil vient les travailler, les bousculer, les interroger, les déranger, les faire souffrir. [RA]</p>   |
| <p><b>Accompagner l'enfant en deuil - Guide pratique</b><br/>Fondation As'trame, Marie-Dominique Champeaux<br/>Favre, 2015</p>             | <p>Comment annoncer à un enfant la mort d'un proche? Quelles peuvent être ses réactions à la perte d'un être cher? Comment l'aider à traverser ces moments difficiles?<br/>Ce guide pratique s'adresse aux parents, grands-parents, oncles et tantes, parrains et marraines etc. qui, confrontés à un décès dans leur famille ou dans leur entourage, se préoccupent de ce que vivent les enfants. Il concerne également les professionnels de l'enfance et de la famille (éducateurs, assistants sociaux, psychologues, enseignants, etc.) qui sont amenés à suivre un enfant en deuil. A l'aide d'explications théoriques et d'exemples tirés de leur pratique, les auteurs apportent un éclairage ciblé sur différentes facettes du processus de deuil de l'enfant. Des pistes de réflexion et d'action sont suggérées et détaillées par âges, allant de la prime enfance à l'adolescence. Des conseils utiles sont également proposés aux adultes et à la famille dans son ensemble. [RA]</p> |
| <p><b>L'ours aux 100 noms - Accompagner les enfants endeuillés</b><br/>Huguette Ducharme<br/>Ed. du Grand Ruisseau, 2021</p>               | <p>Qu'on l'appelle Chouchou, Bonhomme, Dédé, Caramel, Ti-Loup, l'ours aux 100 noms répond toujours à l'appel. Celui qui le tient dans ses bras prend la parole pour raconter son histoire. Ce bel ours sait garder un enfant au chaud et le rassurer car il peut accueillir toutes les confidences. Dans ce recueil, il accompagne des enfants endeuillés avec leurs mots, leurs dessins, leurs questionnements et leurs émotions, cheminant de la tristesse vers un nouvel équilibre. Après une carrière dans l'enseignement au niveau collégial, c'est en tant que bénévole qu'Huguette Ducharme nous livre, à travers de courts textes ponctués de haïkus, les moments forts de ses rencontres. [RA]</p>   |

**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

**Mort, mais pas dans mon cœur - Accompagner un jeune en deuil**

Josée Masson  
DDB 2019



Ils sont bébés, enfants ou adolescents, et déjà la mort s'est emparée d'une personne qu'ils aiment. Devant leur détresse, leurs silences, leurs questions, nous nous sentons souvent impuissants et ne savons pas toujours comment réagir. Comment leur annoncer le décès d'un proche ? Qu'en comprennent-ils à leur âge ? Comment parler de la mort accidentelle, subite ou par maladie, ou encore du suicide et de l'homicide ? Quelle est la différence entre leur deuil et celui des adultes ? Un deuil pourrait-il avoir un impact tout au long de leur vie ? Décrivant de façon claire et simple la façon dont les enfants vivent la mort d'un être cher, riche en témoignages et en conseils concrets, ce livre saura guider les parents, les éducateurs et toute personne proche d'un jeune endeuillé. [RA]



**Comment parler de la mort à un enfant qui va mourir**  
**Besoins des enfants en fin de vie**  
**Juillet 2022**

**Besoins de l'enfant en fin de vie**

|   |   |
|---|---|
| <p><b>L'adolescent et son désir, en fin de vie</b><br/>D. Albarracin<br/>Psycho-Oncologie<br/>N°154 p.176-182<br/>2012</p>  | <p>Rares sont les études en psychanalyse consacrées au vécu de l'adolescent en fin de vie. Pourtant, les questionnements suscités par cette clinique sont nombreux, dont celui d'une spécificité des réactions des adolescents à l'approche de la mort. Grâce à la labilité de leur fonctionnement psychique, certains adolescents mourants investissent de toutes leurs forces la relation à une personne capable de soutenir leur désir de vie. Une observation clinique permet d'illustrer la manière dont ces réactions sont déterminées par la réactualisation des enjeux oedipiens, propre à la puberté. [RA]</p> |
| <p><b>Considérations éthiques en réanimation pédiatrique. Besoins de l'enfant et de ses parents. Situations de fin de vie</b><br/>P. Hubert<br/>L. de Saint Blanquat<br/>Chap. de « Réanimation pédiatrique » p.393-419<br/>Springer 2013</p> | <p>Dans le domaine du soin, et tout particulièrement en réanimation, l'éthique est le plus souvent assimilée à l'analyse et à la résolution de tensions ou de conflits de valeurs dans une situation concrète et singulière. On parle volontiers d'éthique clinique pour nommer la démarche collégiale qui cherche à discerner la meilleure (ou la moins mauvaise) décision, illustrée par les décisions de limitation ou d'arrêt de traitements de suppléance vitale (LAT) visant à éviter ou à faire cesser une obstination déraisonnable. [RA]</p>   |
| <p><b>Aux limites du pensable : les désirs de l'enfant en fin de vie</b><br/>Audrey Rollin<br/>JALMALV n°114 p.29-34<br/>2013</p>   | <p>A l'articulation entre ce qui fige la pensée et ce qui la met en mouvement<br/>L'enfant et sa famille sont au cœur du cyclone<br/>Elaborer un projet avec l'enfant et le porter avec lui</p> <p><a href="#">Texte intégral</a></p>   |