



Prendre soin des enfants survivants

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Objectifs d'apprentissage

Après avoir lu ce guide, vous serez en mesure :

- de comprendre comment les enfants survivants vivent le deuil;
- de reconnaître les réactions naturelles des enfants au deuil;
- d'accompagner les enfants survivants et de leur parler de la mort et de la perte.



Introduction

Chacun, chacune vit la perte d'un être cher à sa manière. C'est aussi vrai des enfants. La recherche* le montre bien : même si le deuil semble accablant, même si la perte a des effets permanents, chaque personne est capable de l'assimiler, avec le temps. D'ailleurs, les enfants sont très résilients. La recherche montre aussi que la façon dont les parents composent avec la mort d'un enfant est en corrélation directe avec la façon dont les jeunes frères et sœurs s'en tireront. Pour les parents, il est difficile de vivre le deuil d'un enfant tout en assumant leurs responsabilités habituelles auprès des autres enfants, qu'ils doivent aider à surmonter leur propre deuil. Après la mort d'un enfant, beaucoup de parents craignent qu'une catastrophe touche leurs enfants survivants. Si votre deuil vous accable au point où vous croyez ne plus pouvoir accorder aux enfants survivants l'attention dont ils ont besoin, mieux vaut chercher de l'aide, pour mieux aider vos enfants.

Qu'est-ce que la mort, pour les enfants?

L'expérience que l'enfant a de la vie, de la perte et de la mort contribue à sa compréhension de la mort, compréhension qui progresse en général de la façon suivante.

- Les nourrissons n'ont pas de compréhension cognitive de la mort, mais ils éprouvent le deuil. Conscients d'être nourris ou bercés par quelqu'un d'autre, ils vivent une séparation. Souvent, ils ont conscience aussi des émotions des personnes qui prennent soin d'eux. Il importe donc de ne pas perturber leurs habitudes et d'éviter toute séparation dans la mesure du possible.
 - ** Infolettre de juillet 2024 de l'American Association for Child and Adolescent Psychiatry. **
- Les enfants d'âge préscolaire (de 2 à 5 ans) voient la mort comme un événement temporaire et réversible, comme dans les dessins animés. Typiquement, la pensée magique (vers l'âge de 5 ans) les incite à croire que la mort résulte d'une chose qu'ils ont faite ou n'ont pas faite, ou qu'ils ont le pouvoir de causer la mort. (La pensée magique persiste chez certains adultes.)
- Les enfants de 6 à 9 ans ont des pensées plus concrètes, mais ils ne comprennent toujours pas que la mort est permanente. Beaucoup pensent que ni eux ni les gens qu'ils connaissent vont mourir.
- De 9 à 11 ans, la pensée reste concrète, mais les enfants peuvent, dans une certaine mesure, se mettre à la place des autres et comprendre que les autres peuvent mourir. Ils s'intéressent beaucoup aux faits et à une information de nature plus « scientifique ». Ils n'exprimeront pas forcément beaucoup d'émotion, mais poseront volontiers des questions sur la façon dont la mort a eu lieu et sur les détails. Il ne faut pas en conclure qu'ils ne sont pas tristes ou n'ont pas de sentiment de deuil : ils ont une façon différente de tirer un sens des événements.
- Vers l'âge de 12 ans, les enfants sont capables d'une pensée un peu plus abstraite; ils comprennent que la mort est définitive et irréversible, et que tout le monde va mourir un jour. À l'adolescence, beaucoup d'autres facteurs entrent en jeu, y compris les changements de rôles dans la famille et la conscience de la mort d'un frère ou d'une sœur, ainsi que des attentes qu'aura la famille, maintenant que l'un des enfants ne peut plus assumer sa part. Sans compter que l'adolescence compte plusieurs phases et qu'à chacune d'elles, les réactions peuvent être différentes. Il pourrait être utile de demander à un proche ou à un autre adulte de confiance d'assurer une présence auprès des frères et sœurs, surtout dans les jours qui suivent la mort de votre enfant.

- Par contre, il faut veiller à ce que les enfants survivants ne se sentent pas abandonnés ou laissés aux soins d'une autre personne, ou à ce qu'ils n'aient pas l'impression que vous ne vous souciez pas d'eux.

Parler de la mort avec les enfants

La meilleure façon d'aider les enfants à comprendre la situation est de leur fournir une information exacte et appropriée à leur âge.

- **Adaptez votre vocabulaire.** Vous devrez peut-être répondre à des questions très pénibles sur la mort qui vient de survenir ou sur la mort en général. Les jeunes enfants sont très curieux et veulent comprendre la nature et le sens de ce qui se passe. Ils poseront et poseront leurs questions, cherchant à donner un sens à la situation et à bien comprendre. Les adolescentes et adolescents voudront qu'on leur raconte les faits ou ne voudront tout simplement pas parler. L'un de vos enfants voudra participer aux rituels familiaux, tandis qu'un autre préférera agir comme il l'entend. Certains auront leur idée de la mort et d'une vie après la vie. L'essentiel est de leur montrer que vous êtes prêts à parler et à les laisser s'exprimer comme ils l'entendent. Il faudra peut-être des mois et même des années après la mort de votre enfant avant que vous sachiez à quel point ses frères et sœurs en ont été affectés.
- **Employez des mots honnêtes et appropriés à l'âge de l'enfant.** Il n'existe pas de vocabulaire particulier pour parler de la mort à vos enfants, mais le ton et les mots employés sont importants. Dans la mesure du possible, choisissez un endroit familier pour parler à vos enfants de la mort de leur frère ou de leur sœur, avec délicatesse et amour. N'hésitez pas à utiliser les mots « mort » ou « morte » pour éviter toute confusion, parce que les mots « repose en paix », « est partie » ou « est disparu », par exemple, ont plusieurs sens et portent à confusion. C'est particulièrement vrai pour les jeunes enfants, dont la pensée est très concrète et qui tendent à donner aux mots un sens littéral.
- **Répondez aux questions prudemment, mais sans détour.** Les frères et sœurs de votre enfant décédé vous interrogeront sans doute sur ce qui s'est passé, ce que cela signifie et ce qui les attend. Soyez francs et directs, sinon vos enfants se laisseront emporter par leur imagination. Le type et la fréquence de leurs questions dépendent vraisemblablement de leur âge et, surtout, de leur niveau de développement.



- **Déterminez d'abord ce que vos enfants savent et veulent savoir, en leur disant par exemple «dis-moi ce que tu penses», «dis-moi ce que tu veux savoir», «dis-moi ce qui t'inquiète».** Répondez avec des mots et des phrases simples : «Quand une personne meurt [est morte], ça veut dire qu'elle n'est plus en vie. Son corps ne fonctionne plus.» ou «Quand une personne est morte, elle ne peut plus parler, respirer, marcher, bouger, manger ou faire ce qu'elle pouvait faire quand elle était en vie.»
- **Attention au langage imagé.** Les jeunes enfants tendent à prendre ce qu'on leur dit au pied de la lettre. Vos mots peuvent leur faire peur ou les mélanger. Pourquoi on met la petite sœur dans la terre alors que le paradis est dans le ciel? Est-ce qu'on pourra la voir si on prend l'avion? On aimerait rassurer un enfant en lui disant que son grand frère est au ciel et le regarde, mais un jeune enfant aura peut-être l'idée inquiétante d'un espion qui voit et sait tout ce qu'il pense et fait. L'enfant à qui on dit que son petit frère est maintenant «avec les arbres et les fleurs» s'attendra à l'y voir. Mieux vaut suggérer à votre enfant qu'on peut entretenir le souvenir de sa sœur ou de son frère en pensant aux activités qu'on a faites avec elle ou lui, ou en regardant les photos de la famille.
- **Si vos croyances religieuses aident à comprendre ce qui se passe quand une personne meurt, servez-vous-en pour expliquer la situation à vos enfants.** Les enfants poseront probablement des questions. Il est souvent plus utile de leur répondre en disant par exemple : «personne ne le sait vraiment, mais je crois [ou «dans la famille, on croit»] que...» N'hésitez pas à lui dire que vous aussi, vous vous posez la question ou demandez-lui ce que *lui* en pense. C'est une bonne façon d'entretenir le lien et la communication.
- **Faites comprendre aux enfants qu'il est normal de parler de la mort.** La mort fait partie de la vie. En discutant avec eux, vous découvrirez ce qu'ils savent et ne savent pas, ce qu'ils ont mal compris, ce qu'ils craignent et ce qui les inquiète. Utilisez au besoin des livres, des tableaux ou des photos, le mouvement ou la musique pour les aider à poser des questions et à exprimer ce qu'ils ressentent. S'ils semblent hésiter à vous dire ce qu'ils ressentent pour ne pas vous déranger ou vous fâcher, demandez l'aide d'autres personnes.

À quoi s'attendre d'un enfant en deuil?

S'inquiéter de la façon dont un enfant compose avec la perte de son frère ou de sa sœur, de ce qu'il fait, ressent ou pense est tout à fait normal. Souvent, en une heure ou une journée, l'enfant manifestera son deuil, puis son envie de jouer.

- Les plus jeunes sont incapables de vivre leurs émotions sagement assis sur une chaise; au contraire, ils sont souvent plus actifs physiquement ou ont un comportement carrément perturbateur. C'est leur façon d'exprimer leur deuil, mais peut-être aussi d'attirer votre attention. En une minute, ils poseront quelques questions puis retourneront à leurs jeux, pleureront l'absence de leur frère ou sœur, puis réclameront un goûter. Ces changements d'humeur sont difficiles à suivre, mais à cet âge, l'expression du deuil n'est pas forcément constante et n'a pas une durée prédéterminée; elle se fait par vagues.

Les émotions des enfants survivants

La perte d'une sœur ou d'un frère change le sens de l'ordre et de ce qui est « normal » chez les enfants survivants qui, souvent, réagissent à ce déséquilibre par des manifestations de colère : jeux turbulents, cauchemars, irritabilité et d'autres comportements. Il leur arrive de diriger cette colère, logique ou non, vers une personne qu'ils croient responsable du décès. Voici d'autres émotions et comportements courants chez les enfants en deuil :

- craindre de ne pas être à la hauteur de l'enfant décédé;
- craindre d'être malades et de mourir à leur tour;
- sentir l'incapacité des parents d'être présents auprès d'eux, émotionnellement, et éviter de demander de l'attention;
- se replier sur soi ou essayer d'exceller dans certaines activités pour combler le vide laissé par l'enfant décédé et ne pas ajouter au fardeau des parents;
- éviter de parler de la mort de leur frère ou sœur et vouloir juste être un « enfant ordinaire »;
- éprouver un sentiment de deuil qui change souvent avec le temps;
- se confier à des amis ou à d'autres adultes de confiance.

Signes possibles du deuil

Soyez à l'affût des actions et sujets de conversation suivants chez votre enfant : ils sont courants chez les enfants en deuil. Si vous observez un symptôme qui vous semble très inhabituel ou inquiétant, consultez votre médecin de famille ou un thérapeute.

- Se plaindre de symptômes physiques (maux de tête ou de ventre).
- Demander souvent à voir l'infirmière scolaire.
- Raconter souvent le décès de son frère ou de sa sœur, ou poser des questions à répétition à ce sujet.

- Éviter de parler de l'enfant décédé ou de la mort.
- Exprimer un sentiment de culpabilité ou d'impuissance, ou le regret de n'avoir rien pu faire pour empêcher la mort.
- Rêver de la mort, faire des cauchemars à propos de l'enfant décédé ou des détails de sa mort.
- Avoir du mal à dormir, avoir peur de dormir ou, au contraire, dormir beaucoup.
- Être triste et pleurer plus qu'à l'habitude.
- Éprouver de la colère, de la confusion, de la frustration ou donner des coups.
- Faire de l'anxiété de séparation, refuser d'être avec d'autres personnes que ses parents ou avoir peur d'être seul, à la maison ou ailleurs.
- Refuser de voir ses amis ou de sortir autant qu'avant.
- Vouloir être avec l'enfant décédé ou entouré d'objets qui lui appartenaient.
- Avoir du mal à se concentrer sur ses devoirs ou ses cours.
- Surperformer à l'école et à la maison, tenter d'être parfait.
- Demander quel être cher risque de mourir bientôt.

À mesure que le temps passe et que les enfants composent avec le deuil, ils continuent plus ou moins longtemps de manifester leur tristesse, parfois de façon imprévue. Il se peut qu'un événement qui ne semble pas lié à la perte du frère ou de la sœur déclenche une nouvelle vague de tristesse et de comportements inattendus. Il est très important de comprendre ces comportements dans le contexte du deuil : votre enfant ne va pas forcément mal, mais la perte de son frère ou de sa sœur lui fait mal. Au besoin, discutez-en avec les parents de ses amis, avec le personnel enseignant de l'école et avec d'autres personnes proches de la famille, pour adapter votre réaction et l'aider au mieux.

Aider les enfants à s'exprimer, en faisant appel à d'autres au besoin

Les enfants qui ont accompagné un frère ou une sœur pendant la maladie hésitent souvent à parler de la perte ou de la tristesse qu'ils ressentent, de peur d'ajouter à la peine de leurs parents. Il faut pourtant les aider à exprimer les émotions pénibles, comme ils le peuvent et quand ils y sont prêts, et à mieux composer avec la perte qu'ils ont subie. Parlez-leur, mais offrez-leur aussi un espace ou des moyens d'expression sûrs. Les enfants plus âgés choisiront peut-être la création (écriture, musique, mouvement), la discussion avec les amis ou une conversation avec d'autres adultes de confiance.

Vous aiderez aussi vos enfants en cherchant de l'aide pour vous-même. Il est très difficile de prendre soin de sa famille si on n'a pas conscience de ses propres besoins ou si on n'en tient pas compte. Les enfants sont très attentifs aux réactions de leurs parents et à leur façon de composer avec un drame. Il est donc important de donner l'exemple de saines stratégies aux enfants qui tentent de comprendre leurs émotions et de développer leur résilience. Montrez l'importance du groupe et de la communauté en soignant vos relations personnelles, notamment votre couple ou votre partenariat parental. Parler des nombreux moyens de vivre le deuil et des moyens d'aider une personne en deuil peut être utile à toute la famille. Expliquez à vos enfants ce que vous faites pour trouver du réconfort : ils auront l'idée de chercher du soutien pour eux-mêmes et se sentiront autorisés à le faire.

Des idées pour vous, votre partenaire et vos enfants :

- Consulter, individuellement ou en couple, un conseiller en matière de deuil, une psychologue, un travailleur social, un prêtre ou une ministre du culte. On vous orientera peut-être vers une thérapie familiale, selon les inquiétudes que vous aurez exprimées.
- Participer à un groupe de soutien. Il en existe pour les parents et pour les enfants. En général, les enfants sont regroupés par catégories d'âge. On leur propose de parler, de jouer, de bouger, de dessiner ou d'écrire, en douceur, selon leur degré de développement.
- Fréquenter, en personne ou virtuellement, d'autres parents qui affrontent la difficulté particulière d'élever des enfants en deuil.

Conclusion

Comment aider vos enfants à intégrer le décès de leur frère ou de leur sœur dans l'histoire familiale? Leur ménager un espace sûr, propice aux conversations difficiles, et obtenir tout le soutien nécessaire. Faire preuve d'ouverture et de compassion : vous montrerez ainsi à vos enfants qu'ils peuvent parler sans crainte de leur tristesse, de leur colère et d'autres sujets difficiles. Demander de l'aide pendant que vous et vos enfants tentez de composer avec le deuil. Ce sont des leçons de vie, certes difficiles, mais qui donneront à chacun et chacune des bases solides pour composer avec d'autres pertes.

Certains passages sont inspirés des sites Web de The Children's Room d'Arlington, MA; du Wendt Center for Loss and Healing; et de l'infolettre de juillet 2024 de l'American Association for Child and Adolescent Psychiatry.

Ressources pour les familles et les aidants naturels

- LeDeuil.ca – Une Hub canadienne proposant des outils, des témoignages et des stratégies pour aider les gens à comprendre le deuil et à soutenir ceux qui sont en deuil.
- DueildesEnfants.ca – Modules gratuits destinés aux parents et aux aidants canadiens sur la manière de parler de la mort aux enfants et de les aider à surmonter leur deuil.
- DeuildesAdos.ca – Une plateforme nationale en ligne où les jeunes âgés de 13 à 25 ans peuvent se connecter, partager leurs expériences et accéder à des ressources sur le deuil proposées par leurs pairs.
- Upopolis – Une communauté en ligne sécurisée et modérée pour les jeunes âgés de 13 à 23 ans qui font face au deuil, à la maladie ou à la maladie d'un proche, avec le soutien de pairs guidés par des spécialistes de l'enfance.