



## Comment parler d'une maladie grave à un enfant ou à un adolescent

Par : Susan McClement RN, PhD et [Simone Stenekes inf. aut., MN, CHPCN\(c\)](#)

Parler aux enfants et aux adolescents de la maladie grave d'un membre de la famille peut être difficile. Les adultes qui vivent de fortes émotions par rapport à la maladie d'un proche voudront protéger les jeunes de la douleur associée au sentiment de savoir qu'une personne qu'ils aiment est très malade et peut mourir.

Puisque les enfants le sentent quand quelque chose cloche dans la famille, il est difficile de leur cacher nos sentiments. Le fait de cacher la vérité inquiète les enfants, qui se fieront alors à des bribes de conversation ou inventeront quelque chose pour donner sens à ce qui se passe autour d'eux. Les professionnels qui travaillent avec les enfants croient que les enfants sont capables de faire face à une situation difficile lorsqu'ils sont bien informés et peuvent poser des questions.

Toute information précise que l'on donne aux enfants sur ce qui se passe dans la famille est une occasion pour eux :

- de travailler avec les autres membres de la famille qui vivent les mêmes émotions;
- de se sentir moins isolés;
- d'apprendre à faire confiance aux paroles des adultes;
- d'apprendre à faire confiance à leurs propres perceptions.

La difficulté consiste à donner aux enfants de l'information honnête, à jour et adaptée à leur âge et à leur développement.

Si vous n'êtes pas à l'aise de parler de la mort, comme bien des gens, vous cherchez peut-être en vain les mots pour expliquer ce qui arrive. Après avoir lu les suggestions suivantes, vous aurez peut-être avantage à demander l'aide des membres de l'équipe de soins palliatifs qui ont l'habitude de travailler avec les enfants et les familles.

### Entamer la conversation

Les enfants ressentent l'anxiété et les changements autour d'eux. Parler de la gravité de la maladie leur permet de poser des questions et de comprendre pourquoi les membres de la famille sont malheureux ou en larmes.

Les enfants prennent conscience de la mort en bas âge – ils voient des insectes, ou des animaux de compagnie mourir. On parle de la mort dans les livres, à la télévision ou dans les films. Vous pouvez utiliser ces exemples pour lancer la discussion sur ce qui se passe actuellement. Vous aimerez probablement dire clairement qu'une personne qu'ils connaissent est sur le point de mourir. Vous pouvez utiliser les mots « mort » et « mourir » dans vos discussions. Éviter ces mots peut porter à confusion.

Pour un très jeune enfant, il est bon de simplifier les choses dans un vocabulaire qu'il peut comprendre.

*« Grand-papa a une maladie qui s'appelle le cancer. Cette maladie prend toute son énergie et l'empêche de faire des choses. Il devient de plus en plus faible. Un jour, il ne pourra plus sortir du lit. Un jour, il va être si faible que son cœur va arrêter de battre et il va mourir. »*

Après cette explication, écoutez attentivement votre enfant et observez sa réaction. Puisque les enfants traversent des étapes de développement, leur compréhension de la mort est appelée à changer avec le temps.

Vous voudrez peut-être examiner la réaction de l'enfant par rapport à la maladie d'un membre de la famille sans savoir comment entamer la conversation. Un point de départ peut être ce qu'il a constaté

jusqu'à présent.

« *Tu as sans doute remarqué que grand-papa est de plus en plus fatigué et qu'il ne fait pas ce qu'il faisait avant. Je me demandais si tu avais remarqué ça et si tu aimerais en parler?* »

Lorsque vous parlez à des enfants, il est important de répondre de façon claire et honnête à leurs questions. Peu importe si la situation est difficile : les enfants sont capables de supporter et d'accepter que la maladie et la mort fassent partie de leur vie

## Mettre fin aux malentendus

Avant de partager de l'information avec des enfants, vous aimerez peut-être savoir ce qu'ils savent au juste. Ils sont peut-être anxieux par rapport à quelque chose que vous ignorez. Par exemple, la maladie d'une personne pourrait les amener à penser que d'autres membres de la famille peuvent aussi mourir. Vous voudrez peut-être entamer la discussion en parlant de leurs préoccupations.

Il est impossible de répondre à toutes leurs questions dans une seule conversation. Demandez aux enfants de venir vous voir lorsqu'ils auront d'autres questions. Ils obtiendront peut-être des informations qui diffèrent de ce que vous leur avez dit. Ceci peut porter à confusion, et il serait bénéfique de leur dire que vous êtes là pour les aider à mettre les choses au clair.

## Écouter les indices

Vous hésitez sur la quantité d'information à donner aux enfants par rapport à la gravité de la maladie? Il est préférable de prendre les indices que vous donne l'enfant et de ne donner que la quantité d'information qu'il peut assimiler ou veut savoir.

Tout comme les adultes, les enfants ont besoin de temps pour absorber toute l'information. S'ils veulent des renseignements additionnels, ils poseront les questions en conséquence.

Les enfants devraient avoir le droit de déterminer la vitesse à laquelle ils reçoivent l'information et d'établir eux-mêmes le rythme. Ils peuvent vous poser des questions pour ensuite passer à autre chose, comme le jeu. Cela peut donner l'impression que l'enfant ne prend pas la situation au sérieux; en vérité, il prend tout simplement le temps de bien saisir l'information.

Dites à l'enfant que vous l'informerez de façon régulière de ce qui se passe et de l'état de santé de la personne malade, et qu'il peut venir vous voir (ou un autre adulte de confiance) avec ses questions ou pour partager ses sentiments.

## Donner de l'information sur ce qui peut arriver

Savoir ce qui peut arriver apaise souvent la peur de l'inconnu. Les enfants devront s'ajuster à certains comportements suite aux limites physiques de la personne malade.

Vous pouvez partager de l'information concernant :

- les traitements;
- l'endroit où l'on prendra soin de la personne (domicile, hôpital ou autre lieu);
- les effets secondaires des médicaments ou des traitements; par exemple, dire à l'enfant que la personne malade sera plus fatiguée, qu'elle peut changer en apparence et qu'elle ne pourra peut-être pas participer à certaines activités;
- les symptômes de la maladie; par exemple, si la personne malade a des maux de dos, il est possible que l'enfant ne puisse plus grimper sur ses genoux.

## Se préparer à rendre visite dans de nouveaux milieux

Décrire l'environnement médical avant la visite peut aider l'enfant à donner un sens à ce qu'il va voir. Imaginez-vous en tant qu'enfant : qu'est-ce que vous voyez ou remarquez en entrant dans une pièce? Si le patient est branché à des appareils (oxygène, ventilateur ou ligne intraveineuse), décrivez ces appareils et expliquez-en l'utilité.

Si l'enfant doit adopter un certain comportement, vous devez le préparer. Par exemple, aux soins intensifs, l'enfant ne doit pas faire de bruit, car il y a généralement plusieurs patients.

Lorsque vous allez voir une personne malade, la visite doit être de courte durée, surtout si la personne est fatiguée. Si les enfants n'ont pas un lien proche avec le patient, demandez à ce dernier ou aux

membres de sa famille si les enfants peuvent venir le voir. La famille et le patient peuvent vouloir faire vivre cette expérience aux enfants ou simplement cesser les visites à un certain moment. Parfois, les familles ne souhaitent pas la présence des enfants lorsqu'une personne est mourante. Cependant, une telle décision peut amener les enfants à poser davantage de questions et semer des peurs relatives à la maladie et à la mort. Expliquer aux enfants que la mort fait partie de la vie leur permettra d'intégrer cette réalité à leur existence.

## **Discuter des changements à la routine**

Les enfants peuvent se demander qui va s'occuper d'eux et quel sera l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne lorsque la personne malade est un parent ou un tuteur. Il est important de leur dire qui prendra soin d'eux, à quel endroit ils vont demeurer et quels changements ils verront dans leur routine quotidienne. Si possible, ne modifiez pas les routines établies.

## **Parler à plus d'un enfant**

S'il y a plusieurs enfants dans la famille, il serait peut-être bon de les réunir pour une discussion. Par contre, vous aimerez peut-être leur parler individuellement aussi. Ceci est particulièrement important pour les enfants sensibles, car ils ne voudront pas exprimer leurs sentiments devant leurs frères ou sœurs. Vous saurez sans doute quoi faire en ce qui a trait à vos enfants.

Si un groupe d'enfants est bouleversé par la maladie d'une personne, par exemple, des enfants dans une classe, des membres d'une équipe ou d'un club, il peut être utile de tenir des discussions en groupe. Vous pouvez aussi demander à quelqu'un de venir assister aux discussions sur ces questions difficiles.

## **Vérifier souvent auprès des enfants**

Demander aux enfants s'ils ont des questions au sujet de ce qui se passe ou s'ils veulent parler de leurs émotions. Ils sauront ainsi qu'ils peuvent venir vous voir pour exprimer leurs sentiments. Connaître le pourquoi de leurs émotions peut aussi être utile. Vous voudrez peut-être partager ce que vous ressentez, ce qui est normal. Les enfants reconnaîtront que la situation est triste, et il leur sera réconfortant de savoir que les adultes vivent les mêmes émotions.

## **Stades de développement de l'enfant**

Plusieurs facteurs déterminent de quelle façon un enfant comprend la maladie et la mort :

- expériences antérieures avec la mort et la maladie;
- habiletés verbales;
- présence de la culture de masse dans notre vie (télévision, films, Internet, jeux);
- contexte culturel et ethnique;
- croyances et pratiques culturelles ou religieuses.

Lorsque les enfants vieillissent, leur capacité de comprendre ce qui se passe autour d'eux augmente. Savoir comment les enfants comprennent la maladie et la mort selon leur âge peut vous donner des indices sur la façon de les aborder afin qu'ils vous comprennent.

L'âge n'est toutefois qu'un point de repère puisque le degré de maturité varie d'un enfant à l'autre.

### **Les très jeunes enfants (bébés – 2 ans)**

Les enfants de moins de deux ans ont un niveau de compréhension limité de la maladie et de la mort. Leur langage parlé se développe et leurs sens sont leur façon de se familiariser avec leur environnement. S'il manque un membre important de la famille, l'enfant peut le ressentir. Les enfants sont dérangés par les émotions que vivent les personnes autour d'eux et le sentiment que quelque chose est changé.

Les très jeunes enfants trouvent réconfort dans ce qui leur est familier : se faire prendre; être tout près de quelqu'un; suivre une routine; avoir une couverture ou un jouet préférés ou être dans un environnement familier.

## **Les jeunes enfants ( 2 – 6 ans)**

Les jeunes enfants de cet âge commencent à prendre conscience de la maladie et de la mort. Ils peuvent croire que la personne qui meurt va revenir et ils ne comprennent pas que la mort est permanente. Ils ne comprendront pas nécessairement que la mort est l'étape finale. Vous allez souvent répéter la même chose pour clarifier ce qui est arrivé.

À cet âge, l'enfant posera des questions sur la personne malade ou décédée. Ces questions sont souvent posées au hasard, et il est important de répondre le plus honnêtement possible. Si vous ne connaissez pas la réponse à leurs questions, dites-leur que vous ne le savez pas et que vous allez chercher la réponse. Certaines questions peuvent éveiller votre propre sensibilité. Vous pouvez montrer votre tristesse aux enfants. Ceci démontrera que la tristesse fait partie du deuil.

Sachez que les enfants ont beaucoup d'imagination et qu'ils ne comprennent pas toujours la vraie signification de la maladie ou des rituels des familles entourant la mort. Si les enfants émettent des commentaires qui sont faux, vous pouvez leur dire que c'est intéressant et clarifier ensuite la situation avec des mots simples.

Parfois, les enfants se sentent responsables d'un décès. L'enfant peut se rappeler qu'il a déjà dit « j'aimerais que tu meures » et se sentir responsable de la maladie ou du décès. À cet âge, on doit expliquer aux enfants que leurs paroles ou leurs actions ne peuvent pas influencer la santé d'une personne.

Il est important de comprendre que les enfants peuvent être profondément touchés par la maladie ou la mort et quand même continuer à jouer et à s'amuser. Ceci ne signifie pas qu'ils ne sont pas tristes ou conscients de la maladie, mais plutôt qu'ils acceptent que la maladie ou la mort fasse partie de leur vie. Un stress ou un changement peut retarder le développement de l'enfant. C'est normal, et il ne faut pas trop s'en faire.

Entre autres activités qui peuvent aider les enfants à exprimer leurs émotions et à parler de la maladie et de la mort, mentionnons la lecture, le jeu ou la participation à des activités créatives.

## **Les enfants de 6 à 12 ans**

Les enfants de 6 à 12 ans commencent à comprendre le fonctionnement du corps humain et la maladie. Ils commencent également à comprendre que la maladie n'est pas nécessairement causée par des facteurs entourant la personne et qu'elle survient parfois suite à un mauvais fonctionnement d'une des parties du corps.

Ces enfants commencent à prendre conscience du monde qui les entoure et que la mort survient généralement plus tard dans la vie adulte. Ils comprennent que la vie a un début et une fin. Entre six et neuf ans, ils commencent à comprendre que la mort est permanente. Vers l'âge de neuf ans, ils savent que la mort est permanente et que les personnes peuvent mourir en tout temps.

Ces enfants sont en mesure de raisonner avec plus de maturité et de compréhension par rapport à la maladie et au monde qui les entoure. Ils reconnaissent que les gens sont des individus avec des réactions différentes selon les situations. Certains enfants sont très curieux et se questionnent quant aux coutumes ou aux rituels ainsi qu'à la préparation du corps lors d'un décès.

Voici quelques activités pouvant aider les enfants à exprimer leurs émotions ou à parler de la maladie ou de la mort : la lecture, le jeu, la thérapie par l'art, les groupes de soutien, travailler dans un cahier d'activités ou tenir un journal.

## **Les adolescents (13 – 18 ans)**

À l'adolescence, les enfants ont probablement vécu l'expérience de la mort d'une connaissance. Leur expérience de jeunesse sera déterminante sur leur façon de voir la mort. Les adolescents et les adultes comprennent que la mort est l'étape finale de la vie. Ils comprennent que tout ce qui est vivant doit mourir.

La maladie ou le décès d'un proche peut avoir un impact significatif sur la vie des adolescents, et ces derniers seront envieux des plus jeunes qui cherchent à obtenir des caresses ou à se faire dorloter.

Leur combat personnel peut créer de fortes émotions lors d'un décès, y compris de la colère.

Lorsque les parents ou les adultes discutent avec les adolescents, il est important de les aider. Les jeunes adultes feront face à la mort à leur façon, et il est important de ne pas brusquer les choses.

Dès l'âge de 13 ans, les amis ont une grande importance dans la vie des jeunes. Voilà la raison pour laquelle les groupes de soutien sont importants, car les jeunes y rencontrent des personnes ayant vécu la même situation qu'eux. Ils sont conscients qu'ils ne sont pas seuls et qu'ils peuvent trouver du soutien auprès d'autres jeunes dans leur situation. Il est aussi possible qu'ils ne veuillent pas se sentir différents de leurs amis et qu'ils choisissent plutôt de ne pas leur parler ouvertement de leurs émotions.

Écrire dans un journal peut être une bonne façon que les adolescents puissent s'exprimer. La musique peut aussi être une façon d'exprimer ou de sonder leurs sentiments.

Pour en savoir davantage sur la façon de parler de la maladie grave et la mort avec un enfant ou un adolescent, et les mieux soutenir, vous pouvez consulter les ressources suivantes :

- [DeuildeEnfants.ca](#)
- [DeuildeAdos.ca](#)
- [Ma vie, sa maladie](#) – un cahier d'activités pour les jeunes âgés 6 à 12 ans
- [Quand le dire aux enfants: Les préparer à la mort d'un être cher](#)
- [Prendre soin des jeunes en deuil](#)
- [Comprendre l'agonie et la mort : question d'âge et de développement](#)
- [Mythes et réalités sur les enfants et la mort](#)

*Contenu revu en janvier 2023*