

À VOUS QUI VENEZ DE PERDRE VOTRE ENFANT

Repères pour les parents



Hôpitaux
Universitaires
Genève

Table des matières

Introduction **3**

Quelles sont les étapes? **4**

Quelles sont les ressources pour vous aider **6**

- ▶ Les aumôniers-accompagnants spirituels
- ▶ Le Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
- ▶ Les équipes médico-infirmières
- ▶ L'équipe PASSO
- ▶ Le Service social

Qu'est-ce que le deuil? **8**

- ▶ Faire le deuil
- ▶ Les différentes étapes du processus
- ▶ La notion du deuil chez les enfants, les frères et sœurs
- ▶ Attitude envers les frères et sœurs
- ▶ Témoignages de parents

Bibliographie **13**

Contacts **15**

- ▶ Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées
- ▶ Sites Internet

Téléphones utiles **16**

Remerciements

Nous remercions Michèle Viau-Chagnon (Hôpital de Montréal pour enfants, service de soins palliatifs) pour son ouvrage *Pour ce deuil qui vous afflige... repères pour parents endeuillés*, qui a largement inspiré la réalisation de cette brochure.

Introduction

« Il n’y a sans doute pas d’expérience plus difficile pour un parent que de perdre un enfant. Quel que soit l’âge de votre enfant, quelle que soit la cause de sa mort, cela vous semble injuste, même irréel. Le choc est tellement grand, et la douleur tellement intense, que vous ne savez pas comment réagir... »

Michèle Viau-Chagnon
Consultante en soins critiques et palliatifs
Hôpital de Montréal

Cette brochure est un complément de l’information reçue oralement de l’équipe médico-infirmière.

Vous y trouvez des informations sur le processus de deuil, les rites mortuaires, vos réactions possibles, celles de vos autres enfants ou de votre entourage.

Sont également détaillées des ressources telles que les livres, groupes d’entraide, pour vous et les autres, ainsi que quelques témoignages de parents.

Allez-y à votre rythme, selon vos besoins...

À votre écoute

Notre désir est de vous offrir de l’aide dans les prochains jours afin de vous permettre de traverser ces moments difficiles en tenant compte de vos souhaits, vos besoins, vos rites, vos croyances et de nos contraintes pratiques.

Quelles sont les étapes ?

Le cheminement de l'unité de soins aux funérailles

Dans les prochaines lignes, nous abordons les soins au corps dans l'unité, le cheminement jusqu'à la prise en charge des pompes funèbres, ainsi que les démarches administratives à entreprendre.

Les frères et soeurs ainsi que vos proches sont les bienvenus à tout moment.

Les soins au corps dans l'unité consistent en une toilette. Selon votre volonté, elle est effectuée par vous-même ou par la ou le soignant qui vous accompagne. Peut-être aimeriez-vous garder une mèche de cheveux, les empreintes des mains, des pieds, et pourquoi pas une photographie ? N'hésitez pas à nous le demander.

Le ou la soignante vous conduit à la chambre funéraire de pédiatrie. C'est un lieu de recueillement pour vous et vos proches, vous pouvez vous y rendre à tout moment du jour et de la nuit durant les 24 premières heures puis, avec votre accord, le corps est transféré au Centre médical universitaire (CMU).

Le CMU prend en charge le corps de votre enfant jusqu'au moment où la société des pompes funèbres que vous avez mandatée prend le relais. Pendant cette période, vous ne pouvez pas avoir accès au corps. Confiez les habits et tous les objets personnels qui accompagneront votre enfant directement à votre conseiller funéraire, le CMU ne pouvant garantir l'acheminement de ceux-ci.

Les pompes funèbres se chargent avec discrétion et humanité du corps de votre enfant. Leur conseiller funéraire est là pour vous renseigner, vous accompagner dans l'organisation des obsèques, la coordination des différents intervenants, ainsi que dans les formalités administratives ou le rapatriement.

Vous avez à faire établir un acte de décès directement auprès de l'office de l'état civil du lieu du décès, un livret de famille est indispensable ou à défaut un acte de naissance. Le décès doit être déclaré dans les deux jours qui suivent. Ensuite, la loi n'impose pas de délai maximum pour procéder à une inhumation ou crémation. Cette démarche peut être faite par vous même ou par le biais des pompes funèbres.

Quelles sont les ressources pour vous aider

L'aumônerie

Le soutien par l'aumônerie aux HUG est d'ordre spirituel.

Pour les personnes de différentes confessions, religions ou athées, l'aumônerie joue un rôle de relais : elle est en contact avec l'ensemble des communautés établies à Genève. Le soutien spirituel s'adresse aussi aux personnes sans religion.

Atteignable 24h sur 24, elle accompagne toute personne hospitalisée et les personnes qui vivent un temps de séparation et d'adieu au moment du décès de leur enfant.

Elle vous offre, si vous le désirez, un soutien spirituel ou religieux dans le respect de vos besoins, quelles que soient vos convictions, et cela, dans la plus stricte confidentialité et un esprit interreligieux.

 022 372 85 90

Les rites

Si vous désirez vivre un moment de recueillement auprès de votre enfant : que ce soit une bénédiction et des prières, que vous voulez dire un texte ou accomplir un geste très personnel qui, pour vous, donne du sens et qui s'inscrit dans le temps, les aumôniers-accompagnants spirituels sont ouverts et à votre entière disposition pour construire avec vous ce moment important.

Le Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

À la maison de l'enfance et de l'adolescence, des psychologues et pédopsychiatres sont disponibles pendant ou après la période d'hospitalisation pour accompagner la famille, les frères et sœurs à la survenue d'un événement difficile.

Ce soutien est complémentaire aux aides des équipes médico-soignantes et permet aux familles d'être soutenues, entendues et de pouvoir traduire en mots leur souffrance.

Parfois, les familles ont un premier contact et auront un accompagnement après la phase de « choc ».

 022 372 48 00

Les équipes médico-infirmières

Elles restent, bien entendu, à votre entière disposition pour toute demande ultérieure.

PASSO

L'équipe pédiatrique d'accompagnement en soins de support et de confort (PASSO) accompagne les familles confrontées à la maladie complexe de leur enfant. Elle propose aux familles en deuil un soutien médico-infirmier dans cette période difficile, que l'enfant ait été suivi ou non par l'équipe préalablement. En collaboration avec l'équipe PASSO, les aumôniers-accompagnants spirituels offrent un soutien personnalisé aux familles d'enfants hospitalisés en oncopédiatrie.

À travers une écoute bienveillante, elle est en mesure de vous orienter dans le réseau romand pour obtenir le soutien le plus adapté à votre famille. PASSO peut également vous aider à reprendre contact avec l'équipe soignante de votre enfant, si tel est votre souhait.

 079 553 04 31

 passo@hug.ch

Le Service social

Le service social de l'Hôpital des enfants est également présent lors de la perte de votre enfant. Un soutien d'ordre social et administratif peut être proposé. L'assistant ou l'assistante sociale du service examine chaque situation.

 079 553 31 91

Qu'est-ce que le deuil ?

La durée du processus du deuil est très variable en fonction de chaque personne (père, mère, frère ou sœur).

Il n'y a pas une seule manière de faire le deuil et parfois les familles ont l'impression qu'elles ne sortiront jamais de cette épreuve.

L'un des buts du « travail de deuil » est d'exprimer les sentiments face à la mort de son enfant, son frère ou sa sœur, pour un jour arriver à apprendre à vivre sans lui, tout en y pensant et en l'intégrant dans la vie de famille.

Faire le deuil

La survenue d'une maladie brutale ou d'une perte d'un être cher implique un processus psychologique qui correspond au processus de deuil.

On entend souvent l'expression « faire le deuil », que veut dire cette phrase ? C'est l'expérimentation des réactions psychologiques, sociales et physiques reliées à la perte d'un être cher. Le deuil est un processus psychique normal, vécu par tous ceux qui vivent la perte d'un proche.

Chaque personne (parents, frères et sœurs) passe par les étapes du deuil avec des rythmes différents et des réactions inhérentes à leur histoire personnelle et à leur compréhension de la mort.

Le choc initial

La sidération et le déni. La réalité est tellement brutale et impensable que les personnes passent par des moments d'incompréhension totale de la réalité et des moments de protection pour ne pas entendre la réalité de la perte. Le psychisme se protège de la réalité, une partie de la personne a compris la perte, l'autre espère un changement ou n'y croit pas.

La colère et la protestation

Cette phase plus active permet aux familles de sortir de leur sentiment d'impuissance et de chercher la cause de la disparition de la personne chère. La colère peut se retourner contre les parents eux-mêmes, les familles endossant la responsabilité de cette nouvelle. Parfois la colère est dirigée sur d'autres personnes (les personnes proches ou l'équipe médico-infirmière). Des sentiments tels que l'agressivité ou l'isolement peuvent alors apparaître.

La tristesse

Les familles prennent conscience du caractère permanent de la situation. La perte devient une réalité. Des sentiments tels que l'anxiété, la peur, la douleur de la perte apparaissent. Cette tristesse fait partie du processus de deuil.

L'acceptation

La famille essaie de donner un sens aux événements et de s'adapter à la perte de la personne décédée. Les parents pensent à elle avec l'évocation des souvenirs partagés et heureux. Ils commencent à vivre, en intégrant dans leurs pensées leur enfant, sans être submergés et envahis par la douleur.

La notion du deuil chez les enfants, les frères et sœurs

La compréhension de la mort chez l'enfant est différente en fonction de son âge. En voici schématiquement les étapes :

En-dessous de 2 ans

Il y a une incompréhension totale de la mort, la mort est davantage assimilée à l'absence de la personne, à la séparation.

De 2 à 4-6 ans

La mort n'est pas reconnue comme telle, elle est provisoire, réversible.

De 4-6 à 9 ans

La mort est personnifiée, par exemple sous forme de cadavre, de squelette, de cimetière. La personne meurt, mais en même temps, elle est là. Simplement, elle ne peut ni bouger, ni respirer.

Progressivement, on passe de la mort d'une personne à une référence universelle, tous les hommes meurent, d'abord les personnes âgées.

Dès 9-11 ans à l'adolescence

Il y a un accès à la valeur morale et universelle de la mort, mais aussi de la perte réelle des êtres chers ce qui provoque des angoisses existentielles.

Attitude envers les frères et sœurs

Quelques conseils en lien avec l'attitude à adopter avec les frères et sœurs.

Accompagner vos enfants

Pour vos enfants, il est important que ce soit vous qui annonciez le décès de leur frère ou de leur sœur. Si vous le souhaitez, vous pouvez être accompagnés dans cette démarche.

Ne les laissez pas trop longtemps dans l'incertitude.

Dites-leur la réalité des faits en tenant compte de leur degré de compréhension, répondez à leurs questions.

Si vos enfants le souhaitent, proposez de dire au revoir à leur frère ou sœur décédé (e). Favorisez la participation des frères et sœurs au processus du deuil en les intégrant dans les différents événements familiaux (bénédiction, recueillement, funérailles).

N'ayez pas peur de partager vos sentiments et de mettre en mots simples la tristesse ressentie. Toutefois, vos enfants peuvent avoir des réactions très différentes selon leur personnalité, leur âge, leur histoire et le lien qu'ils entretenaient avec leur frère ou leur sœur.

Témoignages de parents

Voici le récit de mamans qui ont perdu un enfant :

« J'étais quelqu'un qui aimait avoir le sentiment de contrôle sur sa vie. Je voulais deux enfants : ma vie était planifiée. Perdre un enfant m'a complètement désarçonnée. Je me suis rendu compte que tous les projets peuvent s'écrouler d'un coup. La mort de ma fille m'a montré la fragilité de la vie et m'a ôté mon sentiment de sécurité profonde. Ce sentiment s'est estompé, mais je n'ai pas retrouvé la même quiétude qu'avant. La vie est fragile, mais maintenant je profite davantage des gens que j'aime. J'ai aussi une meilleure capacité à traverser les épreuves. »

« Immédiatement après la mort de notre enfant, je pensais que je n'aurais plus jamais de routine. Maintenant, j'ai repris certaines habitudes. J'ai retrouvé un certain sentiment de sécurité, il y a une partie de moi qui se remet, j'ai réorganisé ma vie, mes centres d'intérêts ont un peu changé. L'autre partie de moi va toujours se rappeler, tous les jours, tous les mois. Avec le temps, ce sera moins douloureux. »

Bibliographie

Ouvrages pour les parents

Lorsque la vie éclate, l'impact de la mort sur la famille, L. Beaudet, F. de Montigny, Éd. Seli Arslan, Paris, 1997.

Les enfants en deuil. Portraits du chagrin, M. Hanus, B.M. Sourkes, Éd. Frison-Roche, Paris, 1997.

La mort et l'enfant, E. Kübler-Ross, Ed. du Tricorne, Genève, 1986.

Parler de Dieu avec les enfants, J. Chabert, F. Mourvillier, Éd. Centurion, Paris, 1990.

Dis, pourquoi la mort ?, M. Leist, Ed. Cana, Paris, 1981.

Les enfants et Dieu, R. Coles, Éd. Laffont, Paris, 1993.

Aimer, perdre et grandir, J. Monbourquette, Éd. du Richelieu, Paris, 1984.

Le deuil périnatal : le vivre et l'accompagner, C. Haussaire-Niquet, Éd. Le Souffle d'or, Paris, 2004.

Livres pour les enfants

Dès 3 ans

Si on parlait de la mort, C. Dolto, F. Mansot (illustrations), Éd. Gallimard jeunesse-Giboulées, Paris, 2005.

Cet ouvrage permet de découvrir la notion de cycle de vie et rassemble toutes les interrogations des enfants face à la mort.

Dès 4 ans

Petit lapin Hoplà, Elzbieta, Éd. L'École des loisirs, Paris, 2001.

Sous la forme d'une comptine, ce petit livre, plein de tendresse et de délicatesse, aborde les thèmes de la mort et du deuil.

Dès 5 ans

Le petit livre de la mort et de la vie, D. Saulière, R. Saillard (illustrations), Éd. Bayard Jeunesse, Coll. Petits guides pour comprendre la vie, Paris, 2005.

L'étoile de Léa, P. Gilson, C. K. Dubois (illustrations),
Éd. Mijade, Namur, 2002.

Tous les jours, Baptiste et Léa parcourent ensemble le chemin de l'école. Aujourd'hui, plus. Gravement malade, Léa est entrée à l'hôpital. Les enfants de sa classe ont décidé de lui rendre visite et ils découvrent alors sa maladie et l'univers médical. Baptiste viendra tous les jours voir Léa et il l'accompagnera jusqu'au seuil de la mort. Cet album a été réalisé par un enseignant et ses élèves, avec la collaboration d'organismes de soins palliatifs. Très réaliste, il évoque le manque, la culpabilité, la tristesse, la maladie, la complicité... avec une certaine pudeur et met en évidence les questions que se posent les enfants face à la maladie.

Quelqu'un que tu aimes vient de mourir, I. Hanus, N. Dufour,
Éd. Vivre son deuil. Cahier de dessin et d'écriture.

Dès 7 ans

Quelqu'un que tu aimais est mort, A. Auschitzka, N. Novi (illustrations),
Éd. Bayard/Centurion, Paris, 1997.

Livre-compagnon pour aider à retrouver goût à la vie, confiance en soi, en Dieu.

Leïla, S. Alexander, G. Lemoine (illustrations), Éd. Bayard, Paris, 1986.
Conte bédouin, Leïla ne veut pas oublier son frère disparu dans le désert.

Dès 8 ans

Véra veut la vérité, L. et N. Huston, W. Glasauer (illustrations),
Éd. L'école des loisirs, Coll. Mouche de poche, Paris, 1994.
Histoire pour les enfants qui s'interrogent sur la mort.

Dès 10 ans

La vie et la mort, B. Labbé, M. Puech, J. Azam (illustrations),
Éd. Milan, Coll. Les goûters philo, Paris, 2005.
Philosophie de la mort et de la vie, humoristique.

Aimer, perdre et grandir, J. Monbourquette,
Éd. du Richelieu, Paris, 1984.

Contacts

Groupes de soutien et d'entraide aux personnes endeuillées

Arc-en-ciel (accompagnement de parents
ayant perdu un enfant)

Vanessa Binder

☎ 078 751 74 54

Caritas

Marthe Hofstetter

☎ 022 784 01 69

Laurianne Neidecker

☎ 022 784 42 58

☎ 078 899 35 11

Isabelle Nielsen

☎ 022 708 04 44

Secteur accompagnement

As'trame Genève

☎ 022 340 17 37

Accompagnement pour enfants et adolescents

Résiliam (accompagnement d'enfants
qui souffrent face à un deuil)

☎ 022 342 31 59

➔ <http://resiliam.ch>

Sites Internet

➔ <http://lenfantsansnom.free.fr>

Bibliographie, discographie, témoignages

➔ www.association-kaly.org

☎ 079 532 29 44

Téléphones utiles

Numéros de téléphone du Département de la femme, de l'enfant et de l'adolescent

Standard du département  022 372 40 00

Consultations ambulatoires -
Guidance infantile  022 372 89 89

« Toute vie achevée est une vie accomplie. De même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan. Les vies minuscules, avec leurs débuts si brefs, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter. »

Françoise Chandernagor

Tiré de *Le deuil périnatal: le vivre et l'accompagner*,
de Chantal Haussaire-Niquet.