

Le temps qui reste

Guide à destination des adultes

Vous voici en possession du *Guide à destination des adultes* conçu pour vous aider à accompagner l'enfant dans la découverte du carnet d'expression « *Le temps qui reste* ». Ce carnet d'expression a été développé par l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur à l'attention des enfants, à partir de 5 ans, dont un proche est en fin de vie.

La maladie grave et la fin de vie d'un être cher sont des épreuves difficiles. Ce sont des expériences fortes en émotions, qui bouleversent véritablement la vie d'un enfant et de son entourage.

Le carnet « *Le temps qui reste* » a été pensé pour permettre à l'enfant de partager ses questions et d'exprimer ses émotions. Ce carnet vise également à soutenir le dialogue et à renouer ou renforcer les liens au sein de la famille.

Ce guide d'utilisation a d'abord pour but de vous présenter les objectifs de chaque page du carnet « *Le temps qui reste* ». Des conseils sont également proposés pour soutenir l'enfant dans l'utilisation du carnet et, de manière plus générale, dans sa vie quotidienne. De plus, vous y trouverez une « Foire Aux Questions » (FAQ) qui reprend les questions que se pose souvent l'entourage d'enfants dont un proche est en fin de vie, avec des pistes de réponse. En guise de clôture, nous vous proposons quelques références bibliographiques pour petits et grands.

Parce que notre objectif principal reste la promotion du lien intrafamilial, et parce que le carnet aborde des sujets sensibles pouvant réveiller certaines questions ou émotions, **nous encourageons vivement l'accompagnement de la démarche par une personne de référence**. Celle-ci saura se montrer disponible et à même d'écouter les questions de l'enfant, en montant avec lui dans le « train des émotions ».

Lire entièrement le carnet avant de le proposer à l'enfant reste encore la meilleure façon de vous préparer aux thématiques qui y sont abordées. Vous pourrez ainsi estimer si vous vous sentez à l'aise pour participer aux activités présentées et pour tenir le rôle de référent auprès de l'enfant. Si ce n'est pas le cas, ce rôle d'accompagnant peut bien sûr être tenu par un autre proche, ou éventuellement un professionnel. **L'important est que l'enfant ait une relation de confiance avec l'adulte de référence.**

Le carnet « *Le temps qui reste* » est un outil d'accompagnement parmi d'autres. Ce n'est ni un devoir, ni une solution d'aide « clé sur porte », ni une recette pour aller mieux. Il s'agit plutôt d'une invitation à dialoguer dans un moment particulièrement difficile.

Au travers de ces quelques pages, nous vous invitons à accompagner l'enfant là où il se trouve, au cœur de ce qu'il vit. Dès lors, il est important de rester attentif au rythme de chaque enfant, à son souhait de s'exprimer comme à son désir de se taire, de ne pas réaliser l'une ou l'autre activité, voire de ne pas vouloir se servir de ce carnet. **C'est l'utilisation de l'outil qui doit être adaptée à l'enfant, et non l'enfant qui doit se conformer à l'outil.**

Il existe aussi d'autres initiatives destinées aux enfants dont un proche est gravement malade, notamment des « Espaces » pour enfants et adolescents proposés dans certains hôpitaux. Que ce soit pour l'enfant, pour vous-même ou pour d'autres membres de la famille, vous pouvez toujours demander de l'aide à un professionnel.

« *Le temps qui reste* », page après page

Même si l'enfant peut parcourir le carnet dans l'ordre qui lui plaît, celui-ci a été conçu suivant une certaine chronologie. Il est en effet découpé en plusieurs chapitres : la présentation de l'enfant, la maladie, les émotions, la relation et les ressources. Chacune de ces rubriques est signalée par une couleur distinctive que vous trouverez autour du numéro de page. Au centre du carnet se trouve une double page de gommettes autocollantes, représentant une grande variété d'émotions.

Plusieurs activités de bricolage sont proposées. En effet, bricoler ensemble est une voie d'entrée royale pour mettre en relation l'adulte et l'enfant et faciliter l'échange entre eux, tant autour du projet créatif que de la maladie. Vous serez probablement sollicité pour fournir le matériel adéquat à l'enfant ou lui donner un petit coup de main.

Retenez surtout que chaque page est une invitation à partager un moment et à discuter.

PRESENTATION (code couleur bleu foncé)

Pages 1—Ce Carnet appartient à

Collage (photo) et signature

L'enfant peut coller sa photo et vous êtes invité à concrétiser votre accompagnement en apposant votre signature ou votre nom. C'est une manière de montrer à l'enfant que vous vous engagez vraiment à être là pour lui. Dans cette période de turbulences, il a plus que jamais besoin de savoir qu'il pourra toujours compter sur quelqu'un.

Pages 2— Présentation

Collage (photo)/ dessin et écriture

Se présenter est une étape nécessaire à l'enfant pour se poser et s'approprier le carnet. Grâce à cette page, l'adulte pourra se mettre en lien avec l'enfant en le rejoignant dans son univers à lui, avant d'aborder la thématique de la maladie grave.

Page 3 - Un personnage qui te représente

Expression des émotions et dialogue

L'arbre aux bonshommes est un dessin qui permet à l'enfant de continuer sa présentation en faisant part de ce qu'il vit. La vingtaine de personnages mis en scène représentent des attitudes, postures et sentiments variés. L'enfant est invité à s'identifier à l'un ou à plusieurs d'entre eux, et à exprimer comment il se sent aujourd'hui.

Si vous remarquez que l'enfant semble particulièrement à l'aise pour s'exprimer grâce à l'arbre aux bonshommes, rien ne vous empêche d'y revenir régulièrement. N'hésitez pas non plus à faire cet exercice avec d'autres membres de la famille, car cela permet de renforcer le dialogue.

LA MALADIE (code couleur orange)

L'enfant a besoin de comprendre ce qui se passe. Pour cela, il faut pouvoir lui donner des informations concrètes et répondre à ses questions sur la maladie et ses conséquences.

Page 4 - Parmi les gens qui t'entourent, une personne est atteinte d'une maladie grave

Collage (photo) et écriture

Avant de parler de la maladie en tant que telle, l'enfant est invité à présenter son proche, et à dire ce qu'il représente pour lui. L'idée est de mettre en avant le lien qui les unit, au-delà de la maladie qui pourrait les avoir séparés, au sens propre comme au sens figuré. S'il le souhaite, l'enfant peut coller une photo de son proche, en bonne santé ou déjà malade.

Page 5 - Où se situe la maladie chez ton proche ?

Dessin, écriture et collage

Inviter l'enfant à parler de la maladie avec son proche malade ou avec un autre proche est une ouverture pour nommer clairement cette maladie et souligner sa gravité. La situer sur le schéma corporel permet de différencier la maladie de la personne malade. En effet, il est important de dire à l'enfant que, même si la personne malade change sur certains points et ne peut plus assumer toutes ses fonctions, elle reste toujours ce qu'elle est pour lui : papa reste papa, même s'il ne peut plus le conduire à ses activités; sa sœur reste sa sœur, même s'ils ne peuvent plus jouer ensemble comme avant. Par ailleurs, questionner la douleur du proche malade est une occasion pour que l'enfant prenne conscience de la fragilité de celui-ci (par exemple : « Mamy ne peut plus me prendre dans ses bras parce qu'elle a très mal au dos »). Ces questions autour de la maladie sont autant d'opportunités pour ouvrir le dialogue et ainsi permettre à l'enfant de poser ses propres questions afin de faciliter sa compréhension de la maladie.

Pages 6 & 7 - La maladie

Lecture et dialogue

Pour comprendre, l'enfant a besoin d'informations. Ces deux pages permettent de lui expliquer concrètement ce qu'est un cancer : de quoi il est fait, comment il évolue et comment il est soigné. Si le proche souffre d'une autre maladie que le cancer, renseignez-vous auprès des soignants qui le prennent en charge pour qu'ils vous aident à trouver des informations qui soient adaptées à la compréhension de l'enfant.

Pour parler du cancer, la parole a d'abord été donnée à des enfants qui se sont exprimés via des « post-it ». Sur ceux-ci, la question de la non contagion du cancer est notamment abordée. Si nécessaire, vous pouvez expliquer à l'enfant qu'il s'agit d'une maladie bien différente des maladies bénignes dont il a déjà entendu parler tels qu'un rhume, une otite, une pharyngite… La question de la mort est également amenée via le post-it « *Est-ce qu'elle va mourir? ».* Si l'enfant est prêt à en parler, il se montrera sans doute curieux d'échanger avec vous. S'il ne se sent pas prêt, il ne relèvera sans doute pas la question.

A la fin de la page 7, le dernier texte amène la notion des soins palliatifs et peut constituer une amorce pour faire comprendre à l'enfant que la guérison n'est plus possible et que, au bout du chemin, la mort est inéluctable.

Page 8 - Comment imagines-tu la maladie?

Bricolage

Face à la maladie, il est normal d'éprouver des émotions très différentes, comme la tristesse, la peur, le rejet, la colère…

Créer une « maladie-objet » est un moyen pour l'enfant de construire une représentation de ce que cette maladie évoque pour lui (à quoi elle ressemble, en quoi elle fait peur, en quoi elle est perturbante…). Une fois qu'elle est représentée concrètement, l'enfant peut symboliquement agir sur cette « maladie-objet » comme il lui serait impossible de le faire dans la réalité (l'écraser, la découper en morceaux, l'enfermer…). Il pourra ainsi exprimer librement ses pulsions agressives et sa colère. Il est aussi tout à fait possible que l'enfant n'ait pas envie de rendre la maladie « réelle » à travers la création d'une forme concrète, ni d'en faire quoi que ce soit. Ce refus doit être entendu et respecté.

Page 9 - Tes questions autour de la maladie

Dialogue et écriture

Que ce soit par observation de ce qui se passe autour de lui ou bien après avoir reçu des informations, l'enfant a souvent de nombreuses questions qui lui viennent en tête. Lui permettre de les poser dans le contexte de la maladie grave est essentiel. En général, si l'enfant pose une question, c'est qu'il est capable d'en entendre la réponse. Ce n'est pas pour autant qu'elle sera facile à entendre pour lui et/ou à dire pour l'adulte. En effet, la réalité étant ce qu'elle est, ces questions peuvent amener des émotions fortes. Dans ce cas, vous pouvez dire qu'il vous est difficile d'y répondre dans l'immédiat, mais que c'est une question importante et que vous y reviendrez plus tard (soit vous-même, soit avec l'aide d'une personne extérieure). Il est toujours possible d'être « vrai » avec un enfant tant qu'il y a de la bienveillance. Par ailleurs, un enfant est capable d'entendre « je ne sais pas » car parfois, personne ne connaît la réponse, pas même les adultes.

Page 10 - Un moment pour te poser avec un mandala

Coloriage

Au vu de la densité des informations reçues suite aux questions échangées, cette activité de coloriage est proposée à l'enfant pour marquer un temps d'arrêt et prendre une bonne respiration. Traditionnellement, le mandala est utilisé pour la méditation et peut aider à se recentrer et à se relaxer.

Page 11 - Les effets de la maladie chez ton proche

Dialogue et écriture

Les symptômes physiques ou comportementaux d'une maladie peuvent être impressionnants ou paraître étranges pour un enfant. Savoir que d'autres enfants témoignent d'un vécu similaire au sien peut avoir deux avantages : d'une part, l'enfant peut se sentir moins seul dans ce qu'il vit (puisque d'autres sont passés par là avant lui) et, d'autre part, il est « autorisé » à partager ses propres impressions (puisque les autres l'ont déjà fait).

En lisant les « post-it » avec l'enfant, vous pouvez discuter des symptômes de la maladie observés chez son proche. Prendre le temps d'écouter l'enfant et éventuellement lui expliquer que ceux-ci sont liés à la maladie ou aux traitements pourrait déjà le rassurer.

Page 12 - Ce que la maladie a changé dans ta vie

Dessin, dialogue et écriture

La maladie entraîne des changements dans la vie de la personne malade et de son entourage. Au quotidien, l'enfant partage toute une série d'activités avec son proche : se faire conduire à l'école, aller à la plaine de jeux, faire les devoirs ensemble, jouer au foot dans le jardin…

A cause de la maladie et des traitements, certaines d'entre elles ne seront plus possibles. Tous ces changements sont déjà des deuils à faire et ce n'est pas facile. Il est donc important d'accueillir les émotions de l'enfant. Par ailleurs, l'enfant voit parfois d'un bon œil certaines conséquences des changements induits par la maladie. Il peut, par exemple, se réjouir de passer plus de temps avec papa ou maman qui ne part plus au travail, de voir papy ou mamy chaque matin pour l'emmener à l'école, d'être invité plus souvent chez ses copains…

Proposer à l'enfant de réaliser une ligne du temps en commençant par la période « avant la maladie » lui permettra de se rappeler, via les dessins et le dialogue, tous les bons moments passés avec son proche désormais malade. En effet, la maladie, les traitements et les changements du quotidien ont pris toute la place depuis un certain temps, il peut dès lors être réconfortant pour l'enfant et ses proches de se remémorer tout ce qu'ils ont vécu ensemble et n'oublieront jamais. Revenir ensuite sur le temps de l'annonce de la maladie vous donnera l'occasion d'écouter l'enfant et d'entendre comment il a perçu les choses à ce moment-là. L'arrivée de la maladie a été un choc pour tous. En reparler en dehors de la vague d'émotions intenses invite chacun à se relier aux autres dans ce qui a été difficile à vivre. Vous pouvez ensuite dessiner tous les changements qui ont suivi et en discuter. Notez que cet exercice peut être fait avec toute la famille sur une grande feuille de papier.

Dans le carnet, un espace est prévu pour écrire ce qui n'a pas changé car, malgré les bouleversements, certaines choses restent constantes. Pour l'enfant, en prendre conscience peut lui donner un sentiment de sécurité.

Page 13 - Aider

Dialogue et écriture

De nombreux facteurs jouent dans le fait que certains enfants vont spontanément proposer de l'aide et d'autres pas. Une attitude n'est pas meilleure qu'une autre. Nous vous invitons donc à ne pas juger l'enfant à ce propos, ni à le comparer à un autre enfant. Rappelez-vous que chacun fait ce qu'il peut en pareilles circonstances.

Dans le cas de figure d'un enfant qui souhaite aider, ses actions seront réalisées en fonction de son âge : faire un câlin, apporter un verre d'eau, ranger sa chambre, aller faire des courses… Il est vraiment important de reconnaître toutes ses bonnes intentions en lui signifiant clairement votre gratitude.

L'aide peut aussi se décliner autrement, par exemple lorsqu'un enfant se fait particulièrement discret sur le lieu de vie afin de ne pas ajouter d'ennuis aux adultes déjà déstabilisés par la situation.

Mais ce genre de comportement (conscient ou pas) cache parfois un sentiment de mal-être.

Proposer à l'enfant de dire ce qu'il pense sur base des deux illustrations invitera au dialogue et vous éclairera éventuellement sur certaines de ses attitudes.

LES ÉMOTIONS (code couleur bleu clair)

Pour le dire très simplement, des émotions, nous en ressentons tous, tout le temps ! Celles-ci peuvent varier au cours d'une même journée et être vécues de manière plus ou moins intense. Quoi qu'il en soit, les émotions nous aident à nous adapter.

Face à tous les changements que l'enfant vit lors de la maladie de son proche, elles sont donc vraiment les bienvenues. Cela dit, plusieurs émotions différentes peuvent survenir en même temps, ce qui peut être déroutant pour lui.

Dans ce contexte, nous vous invitons à accueillir les émotions de l'enfant, en lui disant que c'est normal de les vivre et en lui permettant de les exprimer, que ce soit par le langage du corps (agitation, repli, pleurs, cris…) ou par des mots. Une fois l'émotion vécue et nommée, vous pouvez demander à l'enfant de quoi il a besoin pour s'apaiser (être câliné, se changer les idées, prendre l'air, se défouler…).

De votre côté, vous n'êtes probablement pas épargné : vous vivez également différentes émotions. Sachez qu'il n'y a pas de mal à pleurer ou à se mettre en colère ensemble. En effet, vous êtes un modèle pour l'enfant et, lorsque vous lui montrez vos émotions, d'une certaine manière, vous l'autorisez à ce qu'il puisse vivre les siennes.

L'ensemble de ce carnet accorde une grande place au partage des émotions entre l'enfant et l'adulte.

Page 14 & pages centrales - Quelques exemples d'émotions

Expression des émotions et collage

Sur cette page, quelques émotions ont été sélectionnées et illustrées pour aider l'enfant à se les représenter. Ces émotions sont disponibles sous forme d'autocollants que l'enfant pourra apposer en haut de chaque page pour exprimer ce qu'il vit lorsqu'une thématique est abordée. Ces petites gommettes peuvent être utilisées à d'autres moments et sur d'autres supports. Le côté ludique des autocollants est un moyen pour que l'enfant puisse apprivoiser le monde des émotions.

Page 15 - Ce qui se passe dans ton corps

Expression des émotions, dessin, écriture et collage

Certains enfants expriment plus aisément une douleur physique que leurs émotions. Leur corps parle et dit que quelque chose ne va pas pour eux. Considérer cette douleur lorsqu'elle se manifeste est une occasion d'ouvrir le dialogue et d'écouter ce que l'enfant vit de difficile à ce moment-là, mais cela n'est pas toujours possible. Cette page du carnet invite donc à revenir en arrière. Dans ce temps décalé et via la localisation de la douleur sur un schéma corporel, l'enfant pourra peut-être parler plus facilement de ce qu'il vit dans son corps. De plus, si ses maux l'inquiètent, c'est l'occasion pour vous de le rassurer sur le fait qu'il ne s'agit certainement pas d'une maladie grave, même si la douleur se manifeste au même endroit que celle de son proche.

Page 16 - Et la nuit?

Expression des émotions, écriture et coloriage

Lors de la maladie grave d'un proche, il arrive que des enfants fassent plus souvent des cauchemars qu'à leur habitude. Cela n'a rien d'inquiétant. En effet, la nuit, le cerveau « fait le ménage » dans les pensées conscientes et inconscientes, entre autres à partir de ce qui s'est passé pendant la journée. Les rêves et cauchemars sont donc des portes d'entrée pour favoriser l'expression des émotions. En invitant simplement l'enfant à les raconter, vous lui permettez de partager ses craintes, ses désirs, ses sources de stress… Toutefois, si des cauchemars se manifestaient à répétition ou que vous percevez qu'ils provoquent de la souffrance chez l'enfant, n'hésitez pas à demander de l'aide à un professionnel.

Page 17 - Quand tu fais des mauvais rêves

Bricolage

Pour aider l'enfant à apprivoiser les angoisses qui se manifestent lors des cauchemars ou au moment de s'endormir, vous pouvez lui proposer de construire un objet « protecteur » qui peut lui donner un plus grand sentiment de sécurité. S'il est vrai que ces objets n'ont pas d'efficacité reconnue, le temps que vous passerez à les construire sera certainement propice au dialogue et à l'apaisement.

Page 18 - Les émotions que tu vois et imagines chez les autres

Expression des émotions, dialogue, dessin et écriture

Les enfants sont très sensibles aux ressentis des adultes. Ils sentent Ils sentent tout de suite quand ça ne va pas.

Si vous avez la possibilité de mettre des mots sur vos émotions en leur présence (même s'il s'agit de tristesse ou de colère), ils pourront constater qu'il existe une cohérence entre ce qu'ils observent chez vous et ce que vous en dites. Cependant, dans le contexte de la maladie grave, il arrive souvent que des adultes ne parviennent pas à nommer ce qu'ils ont sur le cœur, soit parce que c'est trop douloureux pour eux, soit par souci de protection de l'enfant. Ce dernier va alors probablement se créer lui-même un scénario sur base de ce qu'il aura perçu. Le risque est alors que cet enfant se sente responsable ou coupable de la situation et des émotions des adultes (exemples : « Si les parents parlent dans leur coin, c'est parce que j'ai fait une bêtise », « Si maman pleure, c'est à cause de moi, je dois la consoler »).

L'exercice d'identification des émotions proposé sur cette page vous permet de vous rendre compte de ce que l'enfant perçoit de vos émotions. Vous pouvez éventuellement lui expliquer ce que vous éprouvez, si vous vous sentez prêt à le faire. Au besoin, vous pouvez le rassurer sur le fait qu'il n'est pas responsable des émotions difficiles que vous pourriez ressentir.

LA RELATION (code couleur rouge)

Les moments partagés entre l'enfant et son proche touché par la maladie peuvent être plus rares et sont parfois teintés de malaise. Afin de briser la glace, ou tout simplement pour favoriser les moments privilégiés, plusieurs activités à réaliser ensemble sont proposées. Elles offrent la possibilité d'évoquer cette relation singulière qui les unit, voire de renforcer le lien avec la personne malade.

Page 19 - Ton proche malade et toi

Dialogue et écriture

Les phylactères proposés sur cette page peuvent servir de base à une discussion qui permettra à l'enfant de se sentir relié à son proche malade et de partager avec lui des anecdotes. S'il n'est pas possible de s'adresser directement à la personne malade, l'enfant peut alors poser ces questions à un ou l'autre adulte qui les connait bien tous les deux. Cela peut contribuer à renforcer les liens entre l'enfant et son entourage.

Page 20 - Ce que vous faites ensemble

Ecriture, dessin et collage

Il y a des activités que l'enfant fait ou faisait avec son proche qui est malade. Mettre en évidence les goûts, les activités et les souvenirs communs fait vivre la relation.

Page 21 - Vos messages l'un pour l'autre

Dialogue, écriture et dessin

Ce n'est pas toujours évident de se dire des choses fortes les yeux dans les yeux. Passer par des petits mots écrits puis mis sous enveloppe peut aider chacun à s'exprimer en respectant une certaine pudeur. De plus, les écrits restent et l'enfant aura l'occasion de les relire plus tard.

Page 22 - La boîte à trésors

Bricolage

Lors de cette activité, le proche malade a l'occasion de donner des objets à l'enfant, juste pour lui. Ceux-ci sont des repères concrets qui vont l'aider à rester en lien avec ce proche, particulièrement lorsque celui-ci est moins présent qu'avant (lors d'une hospitalisation, par exemple). Ces objets peuvent être un témoignage d'affection ou une marque de complicité, ou bien représenter un souvenir d'un moment passé ensemble, ou encore participer à une transmission, dans le sens où les objets resteront et accompagneront l'enfant avec le temps. La réalisation de cette boîte est une manière de préparer tout doucement l'enfant, même s'il n'en a pas conscience, à la séparation à venir de son proche.

Page 23 - Laisser une trace

Dessin et bricolage

Laisser une trace, c'est aussi une histoire de transmission. Par le côté ludique de l'empreinte, vous serez avant tout invité à passer un bon moment avec l'enfant, à vivre l'instant présent. Par ailleurs, l'enfant gardera ces traces, ce qui lui permettra d'avoir un souvenir concret de son proche lorsque celui-ci ne sera plus là.

LES RESSOURCES (code couleur jaune)

Dès l'irruption de la maladie au sein de son système familial, l'enfant a dû mobiliser ses capacités d'adaptation, à l'instar de chaque membre de la famille. Avec la fin de vie qui s'annonce, l'entourage est souvent inquiet pour les enfants. Ces adultes en devenir sont, quant à eux, plutôt surprenants, tant ils possèdent de ressources pour faire face, s'adapter et rebondir dans la vie. Ce chapitre vous propose d'explorer ensemble les ressources que l'enfant que vous accompagnez a en lui, comme celles qu'il peut trouver autour de lui. Vous pourrez ainsi souligner tout ce qu'il avait déjà, par le passé, trouvé lui-même comme astuces pour s'apaiser, et peut-être aussi trouver avec lui d'autres idées pour le rassurer dans l'instant présent ou dans le futur.

Page 24 - Un endroit où tu te sens bien

Ecriture, dessin et collage

Demander à un enfant de penser à un endroit où il se sent bien, c'est l'inviter à se créer une petite bulle, loin de la réalité qu'il doit vivre. Le temps qu'il passera à représenter cet endroit (en utilisant éventuellement ses sens pour le décrire et vous le partager) peut déjà lui procurer un sentiment d'apaisement. A plus long terme, l'enfant pourra y repenser lorsqu'il aura besoin de se rassurer. En ce sens, cet exercice de visualisation mentale peut être une réelle ressource interne pour l'enfant.

Page 25 - Ceux qui t'entourent

Ecriture, dessin et collage (photos)

En prenant conscience de toutes les personnes réconfortantes présentes dans son entourage, l'enfant peut se sentir moins seul pour affronter l'épreuve de la fin de vie de son proche. Se sentir soutenu et entouré participe à l'équilibre de l'enfant.

Pages 26 & 27 - S'apaiser

Dialogue, écriture et bricolage

Dans cette période de turbulences induites par la maladie, l'enfant est souvent traversé par des émotions intenses. Même si cela vous/lui semble étrange, c'est tout à fait normal. Rassurez-le, les émotions finissent par passer.

Sur la page de gauche, diverses illustrations suggèrent des idées pour s'apaiser, mais ce sont bien sûr des propositions parmi d'autres. Chaque enfant a ses moyens propres pour s'apaiser, il s'agit surtout de l'aider à les identifier.

Sur la page de droite, l'enfant est invité à bricoler. Vous asseoir auprès de lui, et vous rendre disponible autour de ce projet créatif peut faciliter l'échange de paroles. Les deux propositions de bricolage (le baluchon et la cocotte) vont inciter l'enfant à identifier les petites choses qui lui font du bien. Il pourra donc créer lui-même ces objets et y puiser inspiration dans des moments où il en éprouvera le besoin.

Page 28 - Clôturer

Signature

Cette dernière page est une occasion supplémentaire de rappeler à l'enfant que ce qu'il vit est difficile et qu'il a donc le droit de demander de l'aide et du réconfort. Pour terminer, il est invité à apposer sa signature, témoin que ce carnet - et tout ce qu'il a suscité comme échanges, activités et bricolages - lui appartient.

La Foire Aux Questions (FAQ)

Un enfant peut-il voir son proche, même s'il est physiquement fort dégradé par la maladie ?

Un enfant peut toujours voir son proche, mais il ne doit pas y être forcé. En effet, il peut être perturbant de voir une personne dans un état physique fortement affaibli, surtout si on n'y est pas préparé. Comme le contexte autour du patient peut aussi participer au stress de l'enfant (appareillage, autres patients palliatifs...), il faut le préparer et lui expliquer ce qu'il va voir. Par ailleurs, il est important qu'un adulte puisse être à ses côtés lors de la visite, pour accueillir ses émotions. Voir le corps de son proche qui se dégrade participe à son processus de compréhension de l'évolution de la maladie, et peut rendre l'annonce de la mort moins brutale.

Faut-il dire à l'enfant que son proche va mourir ?

Répondre à cette question est complexe. En disant à l'enfant que son proche va bientôt mourir, les adultes cherchent à diminuer le choc de l'annonce une fois le jour venu. Mais l'enfant n'anticipe pas forcément cette perte de la même manière que les adultes. Il est possible qu'il ne comprenne la mort qu'en la vivant réellement. Ce qui nous paraît essentiel, c'est de partir des changements concrets qu'il a pu observer et de ses demandes. Si l'enfant vous pose une question, c'est qu'il est en mesure d'entendre la réponse. Si l'enfant ne vous demande rien, il peut être violent de lui annoncer la mort imminente de son proche. L'important est de respecter le rythme et les mécanismes de défense de chacun enfant.

Comment annoncer à l'enfant la mort de son proche ?

Pour que l'enfant puisse cheminer dans le deuil, il est nécessaire de lui annoncer le décès de son proche sans trop tarder. Si on attend trop ou si on ne lui dit pas la vérité, il pourrait se sentir trahi. Si l'enfant connaît la personne qui le lui apprend, et qu'il a confiance en elle, il pourra davantage se laisser aller à ce qu'il est en train de vivre et trouver du réconfort.

Y a-t-il des « bons mots » pour annoncer le décès ?

Il est important de poser le mot « mort » lorsqu'on annonce le décès à l'enfant. Il vaut mieux éviter les images de voyage, de ciel ou de sommeil, car elles peuvent être anxiogènes pour les enfants. Par exemple, certains pourraient avoir peur d'aller dormir ou iraient vérifier que leurs parents ne sont pas morts pendant la nuit.

Nommer la mort est un conseil facile à donner, mais qui est loin d'être évident à appliquer quand on est soi même touché par la perte. Rassurez-vous, il n'est jamais trop tard pour en reparler avec l'enfant

L'enfant peut-il voir le corps mort ?

S'il n'y a pas de contre-indication, il ne faut toutefois pas forcer l'enfant à voir le corps mort. Certains enfants sont plus impressionnables que d'autres, mais il vaut mieux ne pas préjuger de leur réaction et demander à l'enfant concerné ce qu'il souhaite. Il est important de lui expliquer au préalable ce qu'il va voir (apparence du corps), sans toutefois induire qu'il pourrait avoir peur. Si son choix est de voir le corps mort, il vaut mieux qu'il soit accompagné par un adulte disponible pour accueillir ses émotions. Cette démarche permet d'intégrer la réalité de la perte et participe au processus de deuil.

Est-ce traumatisant pour un enfant d'aller au funérarium ou aux funérailles ?

A priori, non. L'enfant a tout à fait sa place dans ces rituels d'adieu et il peut même s'y impliquer. En fonction de son âge, il peut par exemple apporter un dessin, lire un texte, jouer d'un instrument de musique… Ce qui pourrait être traumatisant pour l'enfant, ce serait de se retrouver seul face à des adultes en larmes qui ne peuvent pas lui expliquer à quel point ils sont bouleversés. Dans le cas où des adultes proches de l'enfant craignent d'être submergés par les émotions, il peut être judicieux de s'assurer que quelqu'un d'autre soit là pour entourer l'enfant.

Quand faut-il faire appel à un professionnel ?

Le deuil est un processus humain d'adaptation à une perte, et cela prend du temps. Le recours à un professionnel ne doit donc pas être systématique. D'une part, l'enfant a des ressources en lui et peut en trouver dans son entourage et, d'autre part, il est normal d'observer des changements de comportement pendant cette période particulière (perturbations au niveau de l'humeur, de l'alimentation, du sommeil, de l'école...). Toutefois, si ces changements perdurent dans le temps, si un mal-être s'installe ou s'il vous semble que l'enfant aurait besoin d'un espace pour pouvoir exprimer ce qu'il vit, n'hésitez pas à solliciter l'aide d'un professionnel. Faites-vous confiance pour sentir ce qui est juste pour l 'enfant.

Ouvrir des espaces d'expression avec la littérature de jeunesse

Nous vous proposons une sélection d'ouvrages réalisés par des parents ou des professionnels de la santé pour faciliter la communication auprès de l'enfant et l'aider dans sa compréhension.

Nous les avons classés ici par thèmes selon qu'ils abordent les émotions, la maladie ou plus spécifiquement la fin de vie.

LES EMOTIONS

Apprendre à les nommer, à les identifier

Mes émotions – De I. Filliozat ; Nathan, 2016 ; à partir de 5 ans.

Un cahier d'activités pour apprendre à reconnaître ses émotions.

Au fil des émotions – De C. P. Nunez et R. R. Valcarcel ; G.-Languereau, 2016 ; à partir de 5 ans.

42 émotions à découvrir en famille avec un guide de lecture.

LA MALADIE, LE CANCER, LES TRAITEMENTS

Favoriser l'expression des émotions, construire une représentation de la maladie

Samy et les cellules métastasées - De Cabane et K. Pauwels ; Novartis, 2021 ; à partir de 6 ans.

Le cancer du sein métastasé raconté à travers les yeux de Samy.

Ma maman est une pirate - De K. Suruge et R. Saillard ; G. Languereau, 2018 ; à partir de 3 ans.

Le récit du parcours de soin d'une maman raconté jusqu'à la rémission.

Grand Arbre est malade - De N. Slosse et R. Del Moral ; Image Publique, 2009 ; à partir de 4 ans.

Le récit de Frimousse confronté à la maladie grave ; avec des propositions d'activités pour l'enfant et sa famille.

LA FIN DE VIE ET L'EUTHANASIE

Favoriser l'expression des émotions, annoncer et accompagner le décès

Lisette (ou Paulette) - De A. Javaux, C. Huque, A. Poumay, C. Waxweiler et A. Masson (illustrations) ; Mijade, 2019 ; à partir de 4 ans.

Avec les poules Lisette et Paulette, deux histoires attachantes racontant la fin de vie et l'euthanasie.

Pourquoi c'est comme ça - De C. Cols, B. de Terwagne, M. Freson-Mévisse et D. Le Clercq (illustrations) ; Les avions de Sébastien, 2019 ; à partir de 4 ans.

La fin de vie racontée par le biais d'une métaphore poétique, la montgolfière.

Adieu Grand Arbre – De N. Slosse et R. Del Moral ; Talismanneke, 2015 ; à partir de 4 ans.

*En complément de **Grand Arbre est malade**, un livret-accordéon évoquant la récidive et le décès.*

L'amour pour toujours - De L. St Amour ; Un monde différent, 2014 ; à partir de 7 ans.

*L'histoire d'un raton laveur dont la maman va bientôt mourir ; accompagné d'un Guide pour les adultes **Luron et Zébulon : L'enfant face à la maladie grave d'un parent.***

Nous souhaitons également vous proposer quelques albums jeunesse qui, entre texte et image, par leur inventivité narrative et esthétique, peuvent permettre de construire du sens et mobiliser des ressources intérieures.

LE GRAND CYCLE DE LA VIE

Percevoir le changement, la perte et le renouveau

C'est l'histoire … - *De C. Dreyfuss et C. Des Ligneris ; Seuil jeunesse, 2021 ; à partir de 3 ans.*

L'histoire d'une très vieille dame qui arrive à la fin de sa vie quand d'autres s'éveillent.

Je suis la mort

Je suis la vie

Je suis le clown - *De E. H. Larsen et M. Schneider ; Versant Sud, 2019 ; à partir de 5 ans.*

Un ensemble de trois albums pour aborder le Grand Cycle de la Vie.

Mon bison - *De G. Wisniewski ; MeMo, 2018 ; à partir de 3 ans.*

L'histoire d'amitié entre une petite fille et un bison évoluant au rythme des saisons, amenant progressivement la séparation, la perte et les souvenirs.

LA MALADIE ET/OU LE DEUIL D'UN PARENT

Se sentir moins seul, faire une boîte à trésors, nourrir le lien d'attachement

Partir - De A. Holmer ; Versant Sud, 2021 ; à partir de 4 ans.

Le voyage d'une petite fille confrontée la maladie de sa maman ; un album tout en images évoquant le chagrin mais aussi le courage et l'amour.

Tout autour - De I. Green ; Didier Jeunesse, 2016 ; à partir de 7 ans.

Un album poétique sur le deuil d'une maman encore et toujours présente.

Les choses qui s'en vont - De B. Alemagna ; Helium, 2019 ; à partir de 3 ans.

Une histoire sur le temps qui passe suggérant la présence d'une chose immuable, l'amour d'un parent pour son enfant.

LA MALADIE ET/OU LE DEUIL D'UN GRAND-PARENT

En parler, évoquer la force des souvenirs et de la transmission

Quand Hadda reviendra-t-elle - De A. Herbauts ; Casterman, 2021 ; à partir de 4 ans.

Le départ soudain d'une grand-mère laissant un appartement vide mais plein encore de sa présence et de son amour.

La liste … pour garder son cœur d'enfant même quand on sera grand - De M. Vigneault et M. Roegiers ; Alice Jeunesse, 2020 ; à partir de 6 ans.

La liste des petites choses à vivre d'un grand-père pour sa petite fille illustrant la richesse des relations intergénérationnelles.

Tu te souviens de moi ? - De P. CUMMINGS et O. SWAN ; Circonflexe, 2019 ; à partir de 4 ans.

L'inquiétude d'une petite fille devant son grand-père qui ne la reconnaît plus.

LA FIN DE VIE D'UN ENFANT

Mettre des mots, saisir le temps présent

La Grande et la Petite - De N. Bun-Cosme et C. Nicolle ; Points de Suspension, 2014 ; à partir de 6 ans.

Un album délicat sur la fin de vie d'un enfant et sur le rapport au temps (le temps qu'on pense avoir, le temps qu'on a, le temps qui reste).

La visite de Petite Mort – *De K. Crowther ; Ecole des Loisirs, 2004 ;* à partir de 8 ans.

L'étrange et belle histoire d'amitié entre Petite Mort et Elsewise, contente d'enfin la rencontrer.

LA VIE EST SES PETITS BONHEURS (IMPARFAITS)

S'attendrir, partager, nourrir le lien d'attachement

Chatchat, le chat du chien – De M. Rutten ; MeMo, 2020 ; à partir de 3 ans.

Une histoire célébrant l'amitié entre petits et grands ainsi que tous ces p'tits riens qui font d'une mauvaise journée, une promesse : celle de s'aimer toujours.

La gigantesque petite chose – De B. Alemagna ; Autrement Jeunesse, 2021 ; à partir de 4 ans.

Une déclinaison du bonheur pour suspendre le temps et partager ensemble un moment de tendresse.

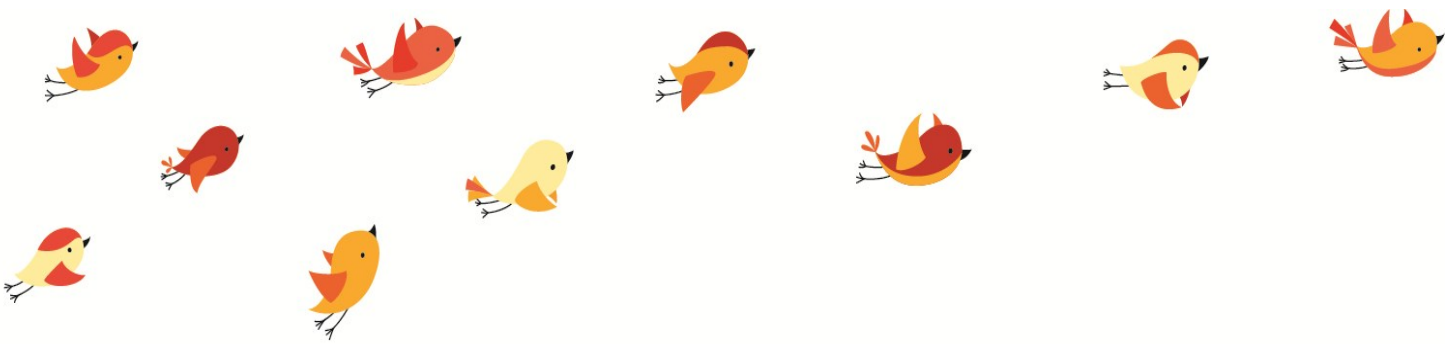
REFERENCES POUR LES ADULTES

Parler juste aux enfants, de F. Dolto et D. Marie Levy, Mercure de France, 2018

Au cœur des émotions de l'enfant, d'I. Filliozat**,** Editions Poche Marabout, 2019

L'enfant face à la mort d'un proche. En parler, l'écouter, le soutenir de B. Soussan et I. Gravillon, Albin Michel, 2006

Vous pouvez retrouver ces références (et beaucoup d'autres !) avec leur résumé détaillé sur la palliathèque.be : le centre de documentation des soins palliatifs en Wallonie.



Le temps qui reste

Guide à destination des adultes

Un guide à destination des adultes qui accompagnent un enfant dans la découverte du carnet d'expression « *Le temps qui reste* ».

Être aux côtés d'un enfant qui est amené à vivre la fin de vie d'un de ses proches, ce n'est jamais simple. Dans de telles circonstances, il est tout à fait normal de se poser de nombreuses questions, d'être inquiet pour l'enfant et d'avoir envie de le protéger. Mais comment s'adapter quand on est face à cette terrible réalité de la mort à venir ?

Ce guide se veut être un soutien à l'adulte et lui apporter quelques repères pour qu'il puisse lui-même accompagner l'enfant. En effet, ce dernier a besoin d'une personne de référence sur laquelle il pourra vraiment s'appuyer. Sans vous donner de recette et de formule toute faite, ce guide vous invite, le plus simplement possible, à être vrai, présent aux côtés de l'enfant et disponible pour répondre à ses questions. Il vous invite surtout à être vous, et à pouvoir lui dire les choses avec le cœur, tout en respectant son rythme et le vôtre.

Réalisé par

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur

ASPPN asbl
ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS EN PROVINCE DE NAMUR

Rue Charles Bouvier 108

5004 Bouge

www.asppn.be
info@asppn.be

Avec le soutien de

Fondation contre le Cancer

Wallonie

www.cancer.be

www.soinspalliatifs.be

2ème édition - juin 2022

Illustrations : © Alice De Page - Tous droits réservés

Toute reproduction est interdite. Ce guide ne peut être vendu

Editeur responsable D. Van Baelen - Rue Charles Bouvier 108 - 5004 Bouge