

« *DIS, C'EST QUOI TA MALADIE ?* »



**PARLER À L'ENFANT  
DE LA MALADIE  
GRAVE**

## > POURQUOI LUI PARLER EST ESSENTIEL ?

Lorsqu'un événement douloureux touche son entourage, l'enfant perçoit la souffrance et l'angoisse, sans toujours en comprendre le sens.

Trop souvent, l'adulte pour le protéger, lui cache la vérité ou la minimise, ce qui donne à l'enfant le sentiment d'être seul avec ses inquiétudes, de ne pas avoir sa place dans sa famille. Être maintenu à l'écart risquerait aussi de lui faire perdre confiance en l'adulte.

Pour se sentir en sécurité, l'enfant a besoin de comprendre ce qui se passe autour de lui et que l'on réponde à ses interrogations.



## > QUEL EST LE BON MOMENT ?

Lorsque vous vous sentez prêt à le faire, que vous avez vous-même pris le temps d'« apprivoiser » cette nouvelle.

Le plus tôt est le mieux, pour que l'enfant puisse cheminer à son rythme, anticiper l'avenir, poser des questions...

## > QUELQUES REPÈRES POUR ACCOMPAGNER L'ENFANT...

- Ne laissez pas votre enfant seul avec ses questions. Il pourrait s'imaginer des histoires plus inquiétantes que la réalité.
- Demandez-lui ce qu'il sait de la maladie, ce qu'il croit avoir compris, ce qu'il aimerait savoir.
- Lui donner des informations simples et claires sur la situation : le nom de la maladie, où elle est située, ce qu'elle provoque (il fera ainsi des liens avec ce qu'il aura pu observer), comment on la soigne et qui le fait, ce qu'on espère...
- Rappelez-lui que la maladie n'est pas contagieuse si tel est le cas.
- Expliquez-lui que la maladie n'est pas une punition et qu'il n'en est en rien responsable.
- Aidez l'enfant à comprendre les réactions du proche malade (pourquoi il est fatigué, pourquoi il ne peut pas communiquer, pourquoi il est énervé, etc.)
- Il arrive parfois que l'adulte soit moins disponible pour l'enfant, plus irritable avec lui, etc. Prenez le temps de lui expliquer que cette situation est temporaire et que, malgré cela, vous l'aimez toujours.
- Plutôt que de lui cacher votre peine, expliquez-lui pourquoi vous êtes triste (il pourrait penser que c'est de sa faute) ; vous écouter exprimer vos émotions pourrait l'autoriser à ressentir et verbaliser les siennes.
- Valorisez-le dans l'épreuve qu'il traverse en veillant à préserver autant que possible son environnement (limites, règles de vie, école...) et son statut d'enfant.

## > ET SI LA SITUATION S'AGGRAVE ?

- Expliquez-lui que tout le monde est très inquiet, que la maladie est plus forte qu'on ne le pensait.
- Ne lui mentez pas, ne lui faites pas de promesses que vous ne pourrez pas tenir.
- Laissez lui le temps d'exprimer ses émotions (colère, tristesse...).
- Laissez venir les questions de l'enfant (le futur, la fin de vie, la séparation...).

## > COMMENT SAVOIR SI L'ENFANT SOUFFRE DE CETTE SITUATION ?

L'enfant exprime souvent sa souffrance à travers son corps, ses comportements. Vous remarquez des changements :

- Il est replié sur lui-même, il ne joue plus avec ses amis.
- Il est moins attentif, les résultats scolaires sont en baisse.
- Il est silencieux, hypersensible, agité, apparemment indifférent, en colère . . .
- Il manque d'appétit, a des troubles du sommeil.
- Il est trop sage, fait « le bébé » craint de rester seul, s'accroche aux adultes . . .

Et les visites à l'hôpital ?

- Renseignez-vous pour connaître les modalités des visites dans le service.
- Ne forcez jamais l'enfant
- Prenez le temps de comprendre ses réticences, ses peurs pour l'aider à les surmonter.
- S'il ne peut/veut venir, proposez-lui d'autres moyens pour rester en lien (dessin, téléphone, prêter un jouet)
- S'il peut/veut venir, expliquez-lui ce qu'il va voir (tuyaux, perfusions . . .)

## > POUR VOUS AIDER . . .

Quelques livres :

*Maman a une maladie grave*, E. Juvigny et B. Labbé,  
Édition Milan, 2007 (cancer)

*Le voyage de Luna*, D. Barbara et F. Mansot,  
Édition Actes Sud Junior, 2002 (maladie génétique)

*Vivre avec un parent malade*, J.-P. Raynaud et coll.,  
Édition Milan, 2008 (à partir de 13 ans)

*La tête à l'envers*, D. Dufresne,  
Édition Mango Jeunesse, 2003 (maladie d'Alzheimer)

**Si vous avez besoin** de l'aide d'un professionnel de santé, n'hésitez pas à solliciter le psychologue du service dans lequel est hospitalisé votre proche. Il pourra vous aider à mieux communiquer avec votre enfant.

La présence parentale est essentielle car rassurante pour l'enfant.

Vous pouvez contacter :

Les Psychologues de l'Équipe mobile  
d'accompagnement : 01 34 23 23 09

La Psychologue de l'Unité de Soins Palliatifs et  
Douleurs Chroniques : 01 34 23 29 64