



La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, créée en 1990, est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Elle représente le mouvement des soins palliatifs. C'est une société savante, pluridisciplinaire, aconfessionnelle, associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers. Elle fédère plus de 5 000 soignants (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et près de 200 associations de bénévoles d'accompagnement (7 000 bénévoles). Espace de réflexion, vecteur de solidarités, observatoire des pratiques, elle se veut le porte-parole des personnes engagées dans le mouvement ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

Ruthélie Brau, Nadine Cojean, Nicolas El Haïk-Wagner, Jeanne-Yvonne Falher, Christine Fawer Caputo, Camille Reichling, Caroline Tête et Bruno Vincent ont participé à l'élaboration de ce livret.

www.lavielamortonenparle.fr
www.sfap.org - jeunes-generations@sfap.org

Illustrations : Manon Weck

Maquette : **ecrivovia**
Juin 2021



Une brochure éditée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
En partenariat avec la Société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques et Helebor,
dans une démarche globale d'accompagnement



SFSP
Société française de
Soins Palliatifs Pédiatriques



HELEBOR
Incubateur de projets en soins palliatifs

UN CARNET D'ADRESSES D'ACTEURS RESSOURCES

Partout sur les territoires, des unités de soins palliatifs comme des associations disposant de bénévoles formés constituent autant de ressources susceptibles d'être contactées en cas de besoin. Leur expertise en matière d'accompagnement d'enfants et adolescents en fin de vie et de jeunes confrontés à la fin de vie et à la mort d'un proche peut aider à cultiver des espaces d'expression à l'école et en dehors.

Le portail met ainsi à disposition les contacts :

- Des structures qui **agissent** et **peuvent intervenir en milieu scolaire**
- Au niveau national, des grands centres ou sites de références
- En local, des équipes de soins palliatifs pédiatriques ou associations disposant de bénévoles formés, proposant des **groupes de parole** ou **actions collectives**

À PROPOS DU PROJET

« La vie, la mort... On en parle ? » est un portail de ressources dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil. Il a été développé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Son objectif ? Aider le monde éducatif, la médecine scolaire et les parents à aborder ces sujets avec enfants et adolescents. Lancé début février 2021, il est accessible sur lavielamortonenparle.fr

Fruit de la mobilisation inédite d'une coalition d'acteurs de la santé et de l'éducation, le site a vu le jour grâce à la contribution, en pleine pandémie de COVID-19, de près de 80 chercheurs, praticiens et acteurs de terrain. Anthropologue, art-thérapeute, philosophe, professeur, pédiatre ou psychologue, chacun a apporté ses éclairages, ses recommandations, son expérience pour mettre à disposition de tous une mine d'informations, de supports, afin de faciliter les échanges entre adultes et enfants ; pour que chacun, quel que soit son âge et son expérience, puisse avoir toutes les clés entre les mains pour parler et faire parler de la mort sans crainte, sans tabou et avec le plus de bienveillance et d'écoute possibles.

De nombreux partenaires institutionnels, associatifs et privés ont appuyé l'élaboration du projet.



Un carnet d'adresses de structures à l'expertise reconnue, que vous pouvez solliciter en cas de besoin

LES ÉQUIPES RESSOURCES RÉGIONALES EN SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) sont des équipes pluri-professionnelles intra et extra hospitalières. Présentes dans chaque région, elles **se déplacent dans les tous les lieux de vie, notamment l'école, de l'enfant ou l'adolescent** en situation palliative. Elles sont généralement composées de pédiatres, infirmières, psychologues et puéricultrices.

Elles assurent **une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille** : gestion des symptômes d'inconfort, soutien des projets de vie, accompagnement de chacun dans sa temporalité, parfois en parallèle de soins complexes (chimiothérapie, ventilation, chirurgie..) mais toujours pour améliorer la qualité de vie.



Quand l'enfant souhaite aller à l'école, l'ERRSPP peut faire le lien avec l'équipe éducative pour aider à une **scolarité sécurisée et sécurisante, intégrée dans un projet de vie.**

DES INITIATIVES ET ACTIVITÉS PÉDAGOGIQUES INSPIRANTES

Sous l'impulsion d'équipes pédagogiques, d'associations spécialisées comme de structures de soins palliatifs, des initiatives se multiplient, partout en France, pour favoriser une pédagogie de la finitude et ouvrir des espaces d'expression autour des questions de fin de vie, de mort et de deuil auprès des enfants et des adolescents.

Sont ainsi proposés et mis en lumière sur le site :

- Des initiatives développées par des associations ou des équipes de soins palliatifs en milieu scolaire

Des ateliers de cinéma-répétition pour jeunes aidants (Le Coudray Montceaux, 91)

Un projet porté par l'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE)

Public : Enfants et adolescents (9-12, 12-15 et 15-18 ans)

Lieu : Le Coudray Montceaux, Ile-de-France – en cours de déploiement national

Mots clés : Jeunes aidants, Accompagnement, Ecoute, Répétition

Contact
PERSONNE EN CHARGE : Amaranthe Bourgeois, Directrice
MAIL : contact@jeunes-aidants.com
TÉLÉPHONE : 07 67 29 67 99
PAGE WEB : <https://jeunes-aidants.com/>

- Des interventions autour du cycle de la vie en maternelle ou ateliers de « débats philo » en classe de terminale : **des actions de terrain pour tous les âges**

ULTIMER LES INITIATIVES PAR :

THEMATIQUE | DEPARTEMENT | NIVEAU SCOLAIRE | LIEU DE L'INITIATIVE

l'arc en ciel
Ateliers et accompagnement des familles et des jeunes
FORMATION | DEUIL PERNATAL
PAYS DE LA LOIRE | 72 | BARTHE
EXTÉRIEUR AU CADRE SCOLAIRE

Comment parler avec l'enfant de la maladie grave et de la mort ?
ÎLE DE FRANCE | 92 | HAUTS DE SEINE
EXTÉRIEUR AU CADRE SCOLAIRE

Jalmaalv
JUSQU'À LA MORT ACCOMPAGNER LA VIE
« Naître, grandir, vieillir, mourir... Qu'est-ce que le cycle de la vie ? », une animation pour des élèves en classe de primaire (Laon, 02)
HAUTS-DE-FRANCE | 02 | AISNE
PRIMAIRE | CADRE SCOLAIRE
CADRE PÉRIODIQUE
PORTÉ PAR JALMAALV EN LAONNOIS

- Des exemples inspirants pour **ouvrir des espaces d'expression**
- Un espace de **partage de bonnes pratiques** entre professionnels

Des actions locales susceptibles d'être répliquées



PARLER DE LA MORT AVEC UN JEUNE : UN SUJET TABOU ?

Pourquoi parler de la mort avec un jeune n'est-il jamais chose facile ? Parler de la mort, c'est finalement admettre qu'elle existe et sous-entendre le caractère inéluctable de notre propre fin de vie et de celle de ceux qu'on aime. Cela peut nous renvoyer à nos propres craintes et questionnements. Nous pouvons également avoir peur de montrer nos émotions à l'enfant, ou d'ajouter de l'anxiété par des explications inadaptées... Si ces réactions sont compréhensibles, il importe pourtant de tenir un discours de vérité à l'enfant, mais surtout de le laisser dire sa vérité et d'être le plus possible dans une posture d'écoute bienveillante.

Dans nos sociétés occidentales, la mort reste un sujet souvent tabou, que nous évitons d'autant plus d'aborder avec des enfants. Pourtant, **ces derniers éprouvent en leur corps et au fondement même de leur sensibilité naissante tout ce qui se « trame » dans la famille, ce qui s'y joue, qui y vit et qui y meurt.** Quand les jeunes abordent ce sujet avec les adultes de l'entourage et qu'ils n'ont pour réponse qu'un silence embarrassé, cela peut alors induire, inconsciemment ou non, que ce sujet est particulièrement terrifiant. L'enfant ou l'adolescent **est bien plus angoissé par l'incertitude que par ce qu'il sait.**

La question de la mort est une question sérieuse : nous pouvons néanmoins l'aborder simplement. Ce sujet est souvent associé à la tristesse, la peine et la colère, mais il est possible de lui ôter son caractère de gravité. Rassurons-nous : **parler de la mort avec l'enfant ne le traumatisera pas.** Au contraire, cela peut même l'aider à affronter les épreuves et difficultés qui jalonnent sa vie. La mort fait partie des interrogations existentielles de l'enfant : **parler de la mort, c'est parler de la vie, et nourrir l'appétit de curiosité des enfants, leur soif de savoir et de comprendre.**

Pour faire naître le dialogue, il sera intéressant pour l'adulte de **partir des interrogations, des croyances du jeune et de trouver des mots simples, justes et concrets, adaptés à son âge.** L'important est d'ouvrir un espace de parole avec lui. Aborder la question de la mort avec un jeune, c'est lui donner la possibilité d'avancer dans sa réflexion et de le laisser poser toutes les questions qu'il souhaite. De cet espace d'expression naîtront des échanges bénéfiques qui permettront à l'adulte de mieux cerner où se trouve le jeune dans sa compréhension, mais aussi de vérifier les inquiétudes qui l'habitent. **La compréhension de ce qu'est la mort s'acquiert graduellement avec l'âge et les situations de maladie et de deuil.**



A CHAQUE ÂGE DE L'ENFANT, SA CONCEPTION DE LA MORT

Pour les plus jeunes, la mort apparaît comme une réalité lointaine, difficilement tangible. L'idée que la mort est un phénomène définitif, irréversible, ne s'acquiert qu'au fil du développement psychoaffectif de l'enfant, et dépend de son histoire autant que de sa maturité affective. La mort vient heurter les croyances des jeunes et chamboule le monde tel qu'ils le conçoivent. Accompagner un jeune, c'est l'amener en douceur à modifier sa conception de la mort tout en tenant compte de son développement psychique.

La **vision de la mort des enfants est différente en fonction de leur catégorie d'âge**. Ces descriptions générales pourront d'ores et déjà vous permettre d'adapter et d'ajuster votre parole et votre accompagnement.

3-6 ans : pour les plus jeunes, la mort n'est pas **naturelle**, elle est **réversible** et **contagieuse**. Elle s'apparente à un événement imposé de l'extérieur, une absence physique prolongée et n'est pas encore comprise comme universelle et définitive. Le monde de l'enfant est dominé par la **pensée magique**, ce qui peut l'amener à se sentir responsable de ce qui arrive autour de lui ou à croire qu'il a un pouvoir sur les événements. Ainsi, il est important d'avoir en tête que l'enfant peut ressentir un fort sentiment de **culpabilité** suite à la mort d'un proche, car il est persuadé de l'avoir provoqué par ses pensées.

Vers 6-8 ans : c'est à cet âge que l'enfant acquiert une conception de la mort comme **rupture radicale, irréversible** et **universelle**. Tous les êtres vivants doivent mourir, mais « c'est surtout normal de mourir quand on est vieux ». Il s'intéresse beaucoup au devenir du corps après la mort. Il s'inquiète du « bien-être » de la personne défunte et s'intéresse aux rites funéraires.

Après 8 ans : l'enfant commence à réfléchir sur le **sens de la vie**, sur ce qu'il y a après la mort et sur l'existence d'un dieu. Il se pose des questions non seulement sur la mort en général mais aussi sur sa propre finitude. Il peut également éprouver de l'inquiétude à perdre ses parents ou ceux qu'il aime, car il prend conscience des implications d'un décès dans sa propre vie, dans son avenir. Il ressent également le besoin de comprendre les causes véritables de la maladie sous un **angle médical et scientifique**.



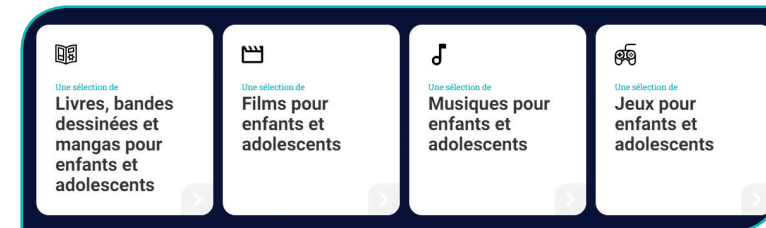
Et les adolescents ? Ils ont une compréhension proche de celle de l'adulte mais une immaturité affective qui les amène parfois à flirter avec la mort, par le biais des conduites dangereuses, ou au contraire se mettre en retrait.

UNE MÉDIATHÈQUE DE SUPPORTS MÉDIATEURS

«Au revoir Blaireau», «Lili a peur de la mort...» Certains albums pour enfants abordant la question de la mort et du deuil sont presque devenus des ouvrages d'anthologie. Tout comme des musiques, des films ou des jeux de société, ils peuvent être un précieux support pour amorcer un échange. Tour à tour synonymes de détente, moyens d'éducation, voire supports thérapeutiques, ils peuvent aider les plus jeunes comme les adolescents à exprimer un ressenti et verbaliser des émotions.

Le portail recense ainsi toute une sélection de supports divers et variés qui peuvent devenir de formidables **alliés du quotidien** pour aborder le sujet de la mort, le démystifier, rassurer, répondre à des questions :

- Des **références multiples** : livres, bande-dessinées, mangas, films, séries, musiques, jeux de société, jeux vidéo...



- Des supports sélectionnés par des documentalistes et une psychologue
- Des références classées par **tranche d'âge** et selon le **type de situation évoquée**



Des médiateurs pour aider à l'expression autour de sujets complexes et sensibles



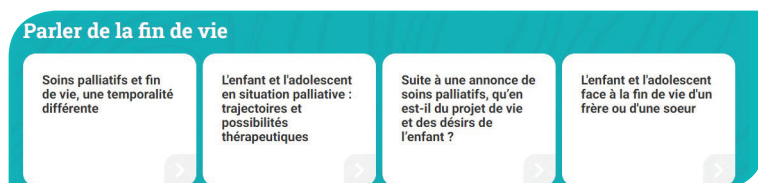
LES RESSOURCES : DES REPÈRES POUR COMPRENDRE ET DES PISTES POUR ACCOMPAGNER

Comment un enfant conçoit-il la mort à 6 ans ? Quel est l'impact sur les apprentissages du deuil précoce d'un parent ? Quel rôle jouent les réseaux sociaux dans le deuil d'un adolescent ? Comment accueillir le vécu émotionnel d'un jeune endeuillé ?

Autant de questions, et bien d'autres encore, auxquelles le portail tente d'apporter des réponses, des pistes de réflexion. Sur le site, elles ont été regroupées dans un onglet « Ressources » et ont été réparties en 3 catégories : professionnel de l'éducation, personnel de santé et d'action sociale et parent d'élèves.

En résumé, l'onglet « Ressources », c'est :

- Une **centaine de notices synthétiques** autour de questions fondamentales comme plus pragmatiques



- Du contenu rigoureux, scientifique, mais à la portée de tous



- Des éléments pour **approfondir** : témoignages, vidéos, supports à télécharger, etc.

Une boîte à outils pour rassurer des adultes susceptibles de se sentir démunis

QUELQUES REPÈRES SUR LE DEUIL CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

Le deuil n'est pas une maladie mais un état lié au manque après le décès d'un être cher. C'est une sorte d'ambulance intérieure répondant au choc de la perte. Cet état montre que chaque humain est un être de relation avec sa sensibilité et sa croyance.

Le deuil, qu'est-ce que c'est ? Le deuil est un processus psychique et temporel lié à la rupture du lien émotionnel que l'on a investi avec une personne aimée lorsqu'elle décède. C'est un **processus naturel, totalement inconscient, qui connaît des étapes et une chronologie propre à chacun**, souvent résumées ainsi : reconnaître, accepter et intégrer la réalité de la perte, exprimer les émotions qu'elle provoque, reconstruire une relation intime et intérieure avec la personne disparue, et enfin réinvestir le monde et les relations avec autrui.

Le deuil n'est pas linéaire, **il peut se réactiver plus tard** lors d'un événement de vie heureux ou malheureux (nouveau décès, réussite scolaire, etc) ou à l'occasion d'un souvenir (chanson préférée, ville ou pays que la famille avait prévu de visiter avant le décès).

Et chez l'enfant ?

Il n'y a pas d'âge pour être en deuil et ressentir les émotions qui y sont associées, même si elles ne sont pas toujours exprimées ou verbalisées. **L'enfant ne manifeste pas forcément de colère ou de tristesse, souvent pour protéger son parent et sa famille ou par peur de déranger.** Des comportements et somatisations - troubles du sommeil, refus de manger, maux de tête ou de ventre, conduites régressives, etc. - peuvent toutefois constituer des marqueurs du deuil. En fonction de l'âge, l'enfant n'a pas les capacités cognitives et verbales pour l'exprimer adéquatement. Il peut donc manifester son chagrin et ses émotions par des comportements agressifs.

Le jeune enfant en deuil, animé par la pensée magique, peut considérer que ses pensées hostiles (par exemple, avoir souhaité un jour qu'un papa trop sévère soit frappé de la foudre) sont sûrement la cause du décès. Il se demande très vite si un autre membre de son entourage ne va pas lui aussi disparaître. En plus de sa **culpabilité**, il peut alors être tenaillé par **l'angoisse d'un autre abandon**. Il vit par ailleurs souvent son **deuil par intermittence**, par vagues, c'est-à-dire qu'il passe par des phases où il manifestera des réactions symptomatiques entrecoupées de moments de jeux.

Comment l'accompagner ? En invitant l'enfant à s'exprimer sur ce qu'il nous donne à voir et à entendre, cela peut l'aider à se libérer des idées anxigènes et de la culpabilité qui peuvent l'habiter dans le deuil. On pourra aussi s'attacher à décrypter ce qu'il ressent au travers de ses dessins, de ses jeux, de ses actes et de ses maux.

Et chez l'adolescent ?

L'adolescence est elle-même une période de deuils, où le jeune tente de survivre à la disparition de l'enfant qu'il était jusque-là pour progressivement laisser place à un adulte en devenir. L'adolescent présente souvent des réactions d'amour-propre exacerbées et une susceptibilité parfois à fleur de peau. De fait, **la survenue d'un décès va maximiser la perte de repères et le cumul des deuils pour l'adolescent.**

Avec la mort d'un parent ou d'une figure d'attachement, l'adolescent est renvoyé à une culpabilité intense et à un paradoxe qui le sidère. Le rejet des parents, propre à l'adolescence, et le renforcement intériorisé du lien au défunt, incité par le deuil, entrent en effet en collusion. Face à cette tension, l'adolescent peut afficher une sorte d'**anesthésie affective**, ou *a contrario* afficher une **attitude très protectrice vis-à-vis de sa famille.**



Comment l'accompagner ? En tant qu'adulte, la vigilance et l'équilibre seront de mise. Il faut réussir à ne pas se méprendre ni sur leur indifférence apparente dans un cas ni sur leur trop grande maturité dans l'autre. Il faut leur faire confiance car les adolescents sont les experts de leurs émotions et il importe de se référer à eux et de ne pas décider à leur place, tout en faisant preuve de réassurance et d'empathie au quotidien à travers une présence discrète mais solide : "sache que je suis là et je le serais toujours... quand tu le voudras". Enfin, vous connaissez votre enfant : n'hésitez pas à lui suggérer des choses susceptibles de lui faire du bien.



LES ENFANTS ET ADOS CONFRONTÉS À LA MALADIE GRAVE, À LA MORT ET AU DEUIL : DES JEUNES AUX SITUATIONS SINGULIÈRES

S'ils restent souvent invisibles, il existe des jeunes confrontés, au quotidien, à la maladie grave, à la fin de vie et au deuil. Ces jeunes, aux situations spécifiques et singulières, expriment souvent un profond désir de vie et le souhait de maintenir autant que possible des liens avec leurs pairs et une scolarité épanouie. Prendre en considération leur expérience propre, et être une « oreille écoutante », lorsqu'ils ou elles en témoignent le besoin, s'avère souvent précieux. L'accompagnement et la présence d'un adulte « extérieur » peut devenir un véritable soutien au quotidien.



Les jeunes malades, en situation palliative : certains enfants et adolescents sont atteints de **cancers**, de **polyhandicaps complexes** ou de **pathologies dégénératives**. Ils peuvent être accompagnés par des équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques tout au long de l'évolution de la maladie, y compris dans les périodes de fin de vie. Ils peuvent alors bénéficier de soins actifs, favorisant l'autonomie et prenant en compte les dimensions psychologiques, spirituelles et environnementales.

Les jeunes orphelins : on compte en moyenne **un enfant orphelin par classe**, soit **610 000 jeunes de moins de 25 ans** qui ont perdu un de leurs parents ou les deux. Les situations de deuil précoce recourent des inégalités socio-économiques majeures et ont des répercussions multiples, sur la santé, la scolarité, la vie affective et sociale de ces élèves. Au niveau scolaire, ils peuvent être considérés comme des **élèves à besoins éducatifs particuliers** auxquels les acteurs éducatifs devraient proposer des aménagements didactiques et pédagogiques.



Les jeunes aidants : **500 000 à 800 000 jeunes de moins de 25 ans** sont aidants d'un parent ou d'un proche malade, en situation de handicap ou atteint d'une maladie mentale ou psychique. Ils assurent alors tant une aide à la gestion du domicile, un soutien moral que parfois des soins relevant de l'intimité. Cette **responsabilité précoce** s'intensifie avec l'âge et n'est pas sans conséquence sur leur vie sociale, leur santé et leur scolarité.