

FONDATION DES DIACONESSES DE REUILLY

PARLER DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA MORT AVEC L'ENFANT

Rencontre avec **Jocelyne Wullschleger**,
Directrice de la Fondation,
Annette Sanz et **Simon Gessiaume**,
psychologues cliniciens.



« COMMENT PARLER AVEC L'ENFANT DE LA MALADIE GRAVE ET DE LA MORT ? » UNE QUESTION DIFFICILE POUR DE NOMBREUX PARENTS... C'EST AUSSI LE TITRE D'UN LIVRET ORIGINAL RÉALISÉ PAR DEUX PSYCHOLOGUES DE LA FONDATION DES DIACONESSES DE REUILLY, ET ÉDITÉ NOTAMMENT GRÂCE AU SOUTIEN DE LA FONDATION D'ENTREPRISE OCIRP.

Pourquoi avoir décidé d'éditer un tel livret ?

Jocelyne Wullschleger : La population accueillie dans nos unités de soins palliatifs comprend de plus en plus de patients jeunes, qui peuvent avoir des enfants en bas âge ou des adolescents. Des enfants qui, lorsqu'ils viennent rendre visite à leur proche hospitalisé, posent des questions, expriment eux aussi leur souffrance et leurs peurs. Ce besoin a été identifié par nos psychologues et deux d'entre eux, Simon Gessiaume et Annette Sanz, ont souhaité apporter des réponses structurées et une aide concrète à ces enfants et aux familles. C'est ainsi qu'est né ce projet. Nos budgets étant entièrement consacrés à la prise en charge des personnes gravement malades, l'aide de deux fondations, dont la Fondation d'entreprise OCIRP, nous a permis de le voir se concrétiser par sa publication.

Comment avez-vous abordé ensemble la conception de ce livret ?

Annette Sanz et Simon Gessiaume : Ce livret est le fruit de deux ans de travail et de réflexion. Nous avons travaillé autour des questions les plus souvent rencontrées : Comment parler avec mon enfant de la maladie de son proche ? Comment préparer l'enfant à une visite à l'hôpital ? Quels sont les signes du mal-être chez l'enfant ? Comment lui annoncer la mort de son proche ? Puis, nous avons pensé à des illustrations que nous pourrions mettre en parallèle avec les questions développées. Si le texte s'adresse plus aux adultes, nous voulions cependant retenir l'attention des enfants grâce aux dessins, qu'ils puissent échanger avec leurs proches sur ce qu'ils vivent et ressentent.



Quels sont ses objectifs et quels ont été vos partis-pris ?

A. S. et S. G. : Nous ne désirons pas « parler à la place » des parents, mais bien les aider à réinvestir leur rôle de tuteurs de développement auprès de leur(s) enfant(s) dans ce contexte difficile pour chacun. Nous souhaitons construire un outil pédagogique, à la fois simple et rassurant, privilégiant le « parler vrai » et sans réponses toutes faites. L'enfant est membre à part entière de la cellule familiale et il y a à le considérer comme tel lors des événements douloureux survenant au sein de la famille. Il est en mesure de comprendre ce qui se passe et attend d'être pris en considération. Le livret vient souligner l'importance de mettre des mots sur ce que l'on ressent, la place essentielle de la prise de parole avec l'enfant pour apaiser sa souffrance et l'aider à se construire par la suite. Enfin, ce livret a aussi vocation à dépasser les murs de notre Fondation et à bénéficier au plus grand nombre, notamment aux professionnels d'autres institutions ou associations. Nous essayons par conséquent de le diffuser le plus largement possible.

Vous pouvez consulter ce livret sur :



www.fondation-ocirp.fr