

Le rôle de l'éducateur* auprès des enfants mourants

The role of the educator with dying children

Michèle Viau-Chagnon and Felicity Tallboy

Volume 7, Number 2, November 1982

Mourir

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/030143ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/030143ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this document

Viau-Chagnon, M. & Tallboy, F. (1982). Le rôle de l'éducateur* auprès des enfants mourants. *Santé mentale au Québec*, 7(2), 74–78.
<https://doi.org/10.7202/030143ar>

Article abstract

In this article the authors, both of whom are practising Child Life Workers, describe some aspects of their role with dying children. They summarize their work with any hospitalized child in general and go on to show how their role with the dying child can be seen as a continuation of work begun long before the child could be termed "dying". The basis of Child Life is to create an atmosphere of trust, respect and acceptance of relationship with the child and family. Therapeutic play and activities are used as an important mean of enabling both the child to express himself and adults to better comprehend the child's point of view and understanding. Non-verbal clues are seen as an important aspect of communication. The child is encouraged in his activities to regain some control, much of which has been removed from him by his situation in hospital. An active support of the parent/child relationship is seen as a key to aiding the process. All of this applies as equally to the dying, as to any other child.

There is a final note that the child's right to choose his "helper" must be seen as natural, and respected by all involved.

LE RÔLE DE L'ÉDUCATEUR* AUPRÈS DES ENFANTS MOURANTS

*Michèle Viau-Chagnon**
Felicity Tallboy****

Dans cet article, les auteurs décrivent certains aspects de leur rôle d'éducateur auprès des enfants mourants. Ils commencent par exposer brièvement leur travail auprès des enfants hospitalisés en général. Ils montrent ensuite comment leur rôle auprès des enfants mourants prolonge un travail entrepris longtemps avant la dernière étape de la mort. L'élément primordial du travail d'éducateur consiste à créer une atmosphère de confiance, de respect et d'acceptation dans ses relations avec l'enfant et sa famille. Le jeu thérapeutique et diverses activités sont utilisés afin d'amener l'enfant à exprimer son vécu et les adultes à mieux comprendre son point de vue. Les expressions non verbales sont considérées comme un aspect important de la communication. Par ses activités, l'enfant est encouragé à reprendre une partie du contrôle qui lui a échappé en raison de sa situation à l'hôpital. Un élément clé de l'aide apportée par l'éducateur consiste en un soutien actif de la relation parents-enfant. Tout ceci s'applique autant à l'enfant mourant qu'à tout autre enfant hospitalisé. À la fin, les auteurs soulignent que le droit de l'enfant de choisir la personne «aidante» doit être considéré comme naturel et respecté par l'équipe concernée.

Même si l'éducateur fait partie du personnel des hôpitaux pour enfants depuis de nombreuses années, les fonctions qu'il y exerce sont mal connues. Aussi, avant d'exposer plus en détail le rôle que joue l'éducateur auprès d'un enfant mourant et de sa famille, nous décrirons brièvement son travail en milieu hospitalier.

1. LE TRAVAIL DE L'ÉDUCATEUR EN MILIEU HOSPITALIER

a) Ses objectifs

Les principaux objectifs des services éducatifs en milieu hospitalier, selon Thompson et Stanford (1981), sont d'aider l'enfant et sa famille à vivre de façon positive le stress et l'anxiété dus à l'hospitalisation et de favoriser le développement normal de l'enfant pendant son séjour à l'hôpital et pendant la période qui suit.

b) Ses moyens

Comment l'éducateur peut-il réussir, de façon pratique, à atteindre ces deux objectifs? En premier lieu, il doit établir une relation de confiance avec l'enfant et sa famille et développer un environnement apte à entretenir ce climat. Le moyen le plus simple d'atteindre l'enfant est le jeu, car il est pour lui un phénomène naturel, il fait partie de sa vie de tous les jours. L'éducateur tente donc d'intégrer ce besoin à la vie de l'hôpital. Par le jeu, l'enfant peut faire face aux tensions et aux angoisses, il peut apprendre à connaître le monde qui l'entoure et en faire partie. Il s'agit donc d'aménager les lieux de façon à répondre adéquatement à ce besoin et d'équiper les salles de jeux du matériel approprié. Le travail de l'éducateur consiste à aider l'enfant à travers le jeu thérapeutique, soit dans un groupe dirigé, soit dans une relation dyadique.

L'éducateur a également pour fonction de préparer l'enfant à l'hospitalisation, la chirurgie ou toute autre procédure médicale. De plus, il l'assiste souvent pendant un traitement. Ainsi, le jeu sert à vérifier de quelle façon l'enfant a vécu l'expérience. En exprimant ses sentiments, quels qu'ils soient face à cette expérience, l'enfant peut acquérir un certain contrôle dans une situation où il n'en avait aucun.

L'éducateur prête une attention particulière au support émotif des parents, des frères et sœurs

* Traduction libre de Child Life Worker

** Michèle Viau-Chagnon, Baccalauréat en sciences de l'éducation, est éducatrice en milieu hospitalier et présidente de l'Association des Éducateurs en centre de santé du Québec.

*** Felicity Tallboy, M.A. Educational psychology, est éducatrice en milieu hospitalier et secrétaire du "child life council" of the ASSOCIATION FOR THE CARE OF CHILDREN'S HEALTH.

aussi bien que de l'enfant hospitalisé. Comme les parents occupent une place primordiale dans la vie des enfants, il faut assurer la continuité de leur rôle pendant l'hospitalisation de leur enfant. Il faut offrir à ceux-ci un support pratique : appui, renseignements et dispositif matériel suffisant.

Les parents sont incités à amener les frères et sœurs dans le but de visiter l'enfant malade et de les faire participer activement à la vie de l'hôpital. De plus, en l'absence des parents, l'éducateur voit à ce que l'enfant reçoive des soins similaires aux leurs en assurant une continuité et une stimulation suffisantes.

Il voit également à ce que le personnel hospitalier respecte toujours le point de vue des enfants. Ceux-ci expriment souvent leurs sentiments de façon non verbale par le jeu, la peinture ou d'autres activités. L'éducateur leur offre l'occasion d'exprimer et de faire comprendre leurs émotions.

Enfin, par différentes activités, il essaie de rendre le séjour à l'hôpital semblable à la vie quotidienne : repas de groupe pour ceux qui le désirent, sorties à l'extérieur, visionnement de films, personnalisation des chambres, organisation de fêtes lors d'événements spéciaux, tels que Halloween, Noël, Pâques, festival d'été, etc.

2. NOTRE TRAVAIL AUPRÈS DES ENFANTS MOURANTS

Nous avons travaillé depuis trois ans à l'unité de médecine générale pour enfants et dans certaines cliniques spécialisées comme la clinique d'hématologie-oncologie et celle de fibrose kystique. Les enfants qui font l'objet de notre article viennent régulièrement se faire traiter à l'hôpital. Certains doivent être hospitalisés de façon sporadique, d'autres le sont très souvent et certains meurent.

a) La création d'une relation de confiance

Nous entrons en relation avec l'enfant et sa famille à partir du moment où le diagnostic est connu et nous voyons l'enfant tout au long du traitement, peu importe ses résultats. D'après notre expérience, l'élément le plus important consiste à établir une confiance réciproque entre l'enfant, sa famille et nous-mêmes.

Quand l'enfant commence à venir à la clinique, il n'en connaît pas encore la routine ; les lieux et

le personnel médical lui sont étrangers ; il a souvent à subir des traitements douloureux, soit une ponction lombaire, une ponction de la moëlle, ou une chimiothérapie. Avant de voir le médecin, l'enfant passe par la salle de jeux, qui est en quelque sorte la salle d'attente. Le mobilier y est au niveau de l'enfant, les activités sont programmées en vue de l'inciter à y participer. Nous ne forçons pas sa participation ; nous attendons qu'il soit prêt. C'est le seul endroit où il contrôle la situation, le seul où il choisisse lui-même d'entrer en relation avec un intervenant. Ce contrôle sera important dans toute la situation éducateur-enfant.

Après quelques visites à l'hôpital ou après quelques jours d'hospitalisation, selon le cas, l'enfant commence à nous connaître, il sait que nous lui permettons d'agir et de réagir comme un enfant. Nous lui donnons l'occasion de s'exprimer sur sa compréhension de ce qui se passe autour de lui ; à partir de ce qu'il nous dit, nous pouvons l'aider à mieux comprendre et assumer son expérience à l'hôpital. Par exemple, si un enfant vient pour un traitement de chimiothérapie, nous pouvons l'amener à donner une intraveineuse à une poupée, avec de vraies aiguilles, en suivant exactement le même processus que le médecin : cette manipulation peut diminuer de beaucoup l'agressivité et l'anxiété dues au traitement. Ou encore nous pouvons préparer un enfant à subir un traitement de radiothérapie avec l'aide d'un feuillet que nous avons écrit à cet effet. L'enfant peut y suivre l'histoire d'une petite fille qui a dû aussi affronter la radiothérapie ; ainsi, il saura ce qui l'attend et son anxiété en sera réduite.

Ces préparations aux actes médicaux peuvent se faire à l'intérieur d'une activité de groupe, dans la salle de jeux. Certains enfants peuvent faire de la peinture, d'autres peuvent bricoler, d'autres peuvent participer au jeu médical. Ainsi, un enfant effrayé par le jeu et l'équipement médical aura l'occasion de les observer sans s'engager personnellement dans cette activité. L'influence du groupe agit donc sur l'enfant et elle s'avère bénéfique dans la plupart des cas.

De plus, en «vivant» ce stress avec les enfants et en cherchant avec eux à le réduire ou à le rendre positif, l'éducateur, par son travail, peut aussi aider les autres membres de l'équipe soignante à mieux comprendre les enfants.

Ce processus de relation de confiance continue d'exister jusqu'au dernier moment. Ainsi, nous avons pu voir un enfant participer à une activité de cuisine avec l'éducatrice alors que tout le monde le savait mourant. (Voir photo).

b) L'aide au rappel d'événements importants

Il est important de donner aux enfants l'occasion de se rappeler des événements importants de leur vie comme dans le cas de cet enfant mourant qui tenait absolument à faire des œufs de Pâques avec sa sœur à l'occasion de cette fête. L'éducatrice a donc apporté tout le matériel nécessaire dans sa chambre. L'enfant a fait lui-même un panier en papier, il a coloré les œufs de Pâques

avec sa sœur. Puis il a dit à ses parents qu'ils pourraient garder ces œufs et ce panier longtemps, même après sa mort, en ajoutant : «Cela vous fera penser à moi». C'était important pour lui de laisser quelque chose qu'il avait fait de ses mains. C'était un peu comme s'il prolongeait sa présence après sa mort.

Dans cet exemple et dans le cas de l'enfant mourant participant à une activité de cuisine, les enfants ont eu la possibilité de se rappeler d'événements importants de leur vie, ils ont eu l'occasion de partager une activité avec quelqu'un et de laisser à leurs parents un objet concret, fait de leurs mains. Le rôle de l'éducateur, dans ce cas, n'est pas précisément de faire cette activité avec l'enfant, mais de donner à celui-ci l'occasion de



Quelques jours avant sa mort, un enfant fait des biscuits avec l'éducatrice.

la réaliser avec une personne significative pour lui : parents, personnel médical ou para-médical.

Vu l'importance pour l'enfant et sa famille de se rappeler ensemble certains événements, l'éducateur peut en quelque sorte provoquer ces moments. Nous pensons particulièrement à un enfant de onze ans et à sa mère qui nous ont appris l'importance de «se rappeler». À la veille de la mort de l'enfant, l'éducateur a rencontré la mère à la cafétéria et ils ont mangé ensemble. La mère semblait craindre de retourner dans la chambre, car elle avait peur que son fils meure alors qu'elle était seule avec lui. L'éducateur est donc entré dans la chambre avec elle. Nous avions auparavant affiché sur les murs des dessins que l'enfant avait faits à la clinique. Nous avons donc commenté ces dessins, en disant : «Vous rappelez-vous ce jour-là à la clinique...» La mère a commencé à se rappeler des moments majeurs de la vie de l'enfant, elle nous a montré des photos, nous avons même ri ensemble en se remémorant des incidents cocasses. L'enfant, qui paraissait pourtant inconscient, souriait et écoutait avec un plaisir évident tout ce qui se disait dans la chambre. La mère, à ce moment, semblait beaucoup plus à l'aise de rester seule avec son fils, car elle avait repris contact avec lui. Il est mort, d'ailleurs, quelques heures après, dans un climat calme et apaisant. Ces instants ont été inestimables pour l'enfant et sa mère, car ils ont vécu des moments d'intense communication, et l'éducateur a aidé à créer cette atmosphère.

c) L'aide dans la phase terminale

Nous avons parlé précédemment de la préparation de l'enfant à toute procédure médicale, mais quand arrive la phase terminale, notre rôle est d'aider l'enfant dans le processus du mourir.

Nous croyons qu'il faut parler de la mort, en parler verbalement, avant que l'enfant ait atteint ce dernier stade. Nous devons donc aider les parents et les enfants à parler de ce sujet tabou, en leur fournissant d'abord le matériel nécessaire pour amorcer cette réflexion : livres pour les parents, livres d'histoires pour les parents-enfants. Si cette relation est très ouverte, notre rôle est surtout de donner du support aux parents, lesquels pourront aider directement l'enfant dans le processus du mourir. Dans ce rôle de support, nous nous devons

de respecter les valeurs des parents sur le plan religieux ou moral. Nous ne portons aucun jugement sur leur façon de vivre les derniers moments, nous leur fournissons simplement un appui moral pour les mieux vivre.

De façon pratique, comment cela se traduit-il? À cause de cette relation de confiance déjà établie entre la famille et l'éducateur, le parent se sent à l'aise de parler de la mort de son enfant avec l'éducateur. Cela se produit généralement de façon informelle, autour d'une tasse de café. À cette occasion, nous pouvons observer comment le parent vit cette situation : il peut réagir de façon passive, agressive, il peut même vouloir ignorer le problème. Il est normal de passer à travers une gamme de sentiments : ils font partie des phases de l'acceptation de la mort. Si le parent est à l'aise avec l'éducateur, il n'hésitera pas à manifester ses sentiments devant lui.

L'importance de cette relation de confiance est bien démontrée dans le cas d'un garçon de 7 ans que nous connaissions depuis un an. Pendant l'hospitalisation qui a précédé la mort de son enfant, la mère a révélé à l'éducateur qu'elle avait été très effrayée par la mort de son père. Elle trouvait donc toutes sortes d'excuses pour sortir de la chambre de son fils, sans toutefois le laisser seul car elle demandait toujours à l'éducateur de la remplacer. La veille de la mort de l'enfant, alors qu'il était évident que sa mort était proche, les parents se sont absentés pour quelques heures, plus longtemps toutefois qu'ils ne l'avaient laissé entendre. Ils savaient qu'ils pouvaient laisser leur enfant en toute confiance, car l'éducateur était présent. À leur retour, celui-ci était donc au chevet de l'enfant ; la mère, à cause de son expérience avec son père, éprouvait beaucoup de difficulté à approcher son fils. L'éducateur, tout en continuant à être présent à l'enfant, a aidé la mère, par l'exemple, à approcher de plus en plus de son fils et à le toucher. La situation était délicate car l'éducateur ne voulait en aucun cas usurper les droits de la mère, ni la culpabiliser, mais celle-ci, en suivant l'éducateur comme modèle, a repris son rôle peu à peu. L'éducateur connaissait les expériences antérieures de la mère face à la mort et l'a aidée à assumer ses peurs.

Nous nous devons aussi d'être à l'écoute des expressions non verbales de l'enfant, ce qui est

normal dans notre travail. L'importance de cette écoute est attestée par l'exemple d'un garçon de quatorze ans qui nous a dit qu'il allait mourir, sans toutefois en avoir jamais parlé auparavant. Un jour, à la clinique, il s'est mis à dessiner, ce qu'il faisait rarement. Sur son dessin, nous pouvions voir une tombe, un corbillard, des croix, des couronnes de fleurs, mais il n'a pas voulu s'exprimer verbalement sur son contenu. Il a simplement demandé à l'éducateur d'afficher ses dessins sur le mur; c'était vraiment un comportement inhabituel car il restait toujours à l'écart. À sa dernière visite à la clinique, voyant que les enfants dessinaient avec la couleur noire, il a dit à l'éducatrice qu'ils ne devraient pas utiliser cette couleur. Elle lui a demandé pourquoi et il a répondu: «Voyons, tu sais bien ce que cela veut dire!» Elle en a parlé à l'équipe médicale et c'est ainsi que nous avons vu que l'enfant pensait à la mort.

d) Le choix de la personne aidante

Nous ne devons jamais oublier que c'est l'enfant, en définitive, qui choisit la personne aidante et nous devons respecter ce choix. Peu importe «qui», dans le personnel médical ou non médical, pourra aider l'enfant et sa famille dans le processus de mourir. Que cette personne soit infirmière, médecin, travailleur social, psychologue, éducateur ou autre, il y aura toujours un intervenant plus significatif que les autres et nous ne devons pas le choisir à la place de l'enfant. Il manifestera lui-même son choix verbalement ou non verbalement. Même s'il se sent plus à l'aise avec l'un ou l'autre membre de l'équipe soignante, cela n'empêche pas les autres de jouer leur rôle auprès de lui tout en respectant ce choix.

3. CONCLUSION

Finalement, quel est donc le rôle de l'éducateur auprès de l'enfant mourant et de sa famille? En réalité, il est à peu près le même auprès d'autres enfants, quel que soit le stade de la maladie. Par sa relation avec l'enfant, par les activités partagées avec lui, par l'importance accordée à son point de vue, il peut l'aider, lui et sa famille, à mieux vivre les différentes étapes de sa maladie, et ce, jusqu'à sa mort.

RÉFÉRENCE

THOMPSON, R., STANFORD, G., 1981, *Child Life in Hospitals : Theory and Practice*, Charles Thomas Publisher, Springfield, Ill., 271 p.

SUMMARY

In this article the authors, both of whom are practising Child Life Workers, describe some aspects of their role with dying children. They summarize their work with any hospitalized child in general and go on to show how their role with the dying child can be seen as a continuation of work begun long before the child could be termed "dying".

The basis of Child Life is to create an atmosphere of trust, respect and acceptance of relationship with the child and family. Therapeutic play and activities are used as an important mean of enabling both the child to express himself and adults to better comprehend the child's point of view and understanding. Non-verbal clues are seen as an important aspect of communication. The child is encouraged in his activities to regain some control, much of which has been removed from him by his situation in hospital. An active support of the parent/child relationship is seen as a key to aiding the process. All of this applies as equally to the dying, as to any other child.

There is a final note that the child's right to choose his "helper" must be seen as natural, and respected by all involved.