

Hospinews Focus :

"Les enfants ont le droit d'être impliqués dans une situation palliative vécue par un de leur proche"

Septembre 2013

Interview de : Lucie Cannie

Propos recueillis par : Emmanuelle Vanbesien

Editeur : Hospichild.be / asbl cdcs-cmdc vzw

Cet article est sous droits réservés selon la licence Creative Commons Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale – Pas de Modification - 2.0 Belgique (CC BY-NC-ND 2.0) selon laquelle :

Vous êtes libres :

* de reproduire, distribuer et communiquer cette création au public

Selon les conditions suivantes :

* **Paternité** — Vous devez citer le nom de l'auteur original de la manière indiquée par l'auteur de l'oeuvre ou le titulaire des droits qui vous confère cette autorisation (mais pas d'une manière qui suggérerait qu'ils vous soutiennent ou approuvent votre utilisation de l'oeuvre).

* **Pas d'Utilisation Commerciale** — Vous n'avez pas le droit d'utiliser cette création à des fins commerciales.

* **Pas de Modification** — Vous n'avez pas le droit de modifier, de transformer ou d'adapter cette création.

Pour toute demande de diffusion hors de ces clauses, veuillez envoyer un mail à evanbesien@hospichild.be

Le "Netwerk Palliatieve Zorg" (Réseau de Soins Palliatifs) chapeaute différentes organisations proposant des soins palliatifs : coordinations de soins à domicile, hôpitaux, maisons de repos, maisons de repos et de soins, unités palliatives et autres initiatives. Le Réseau a pour but de renforcer le soin palliatif dans la région. Hospinews a rencontré Lucie Cannie, psychologue, responsable de l'accompagnement du deuil, attachée au "Netwerk Palliatieve Zorg Gent-Eeklo."

Quel est l'historique du "Netwerk Palliatieve Zorg" ?

Lucie Cannie : Nous recensons en Flandre une quinzaine de réseaux de soins palliatifs. Les premiers réseaux ont vu le jour au niveau flamand en 1995, et rapidement après, en 1997, ont été suivis par des partenariats au niveau fédéral.

La consolidation de l'offre en soin palliatif dans la région est notre premier objectif. Ensuite, le réseau se focalise avant tout sur la mise sur pied des soins palliatifs et sur les soignants.

Nous n'entretenons pas de contacts directs avec les patients palliatifs, mais nous nous intéressons aux enfants ou à une classe, concernés par une situation palliative.

Quelles sont les initiatives prises par le Réseau spécifiquement pour ce groupe-cible ?

L.C.: Dans le cadre du soutien au deuil pour les enfants, nous avons développé une offre pour soutenir l'entourage direct (parents, enseignants, accompagnateurs...). Notre tâche n'est pas de prendre en charge le soutien au deuil en soi. Mais nous voulons en premier lieu offrir aux parents et accompagnateurs les moyens qui permettent aux enfants de donner un sens à la perte (imminente). Nous partons du principe : "Ce n'est pas parce qu'on est un enfant qu'on ne peut pas être concerné par une situation palliative". Les jeunes enfants sentent aussi très fort lorsqu'il se passe quelque chose. Ils ont entièrement le droit de dire adieu à leur propre rythme et de leur propre façon. Souvent on réagit encore avec beaucoup de réticence au sentiment : "Pouvons-nous aussi impliquer les enfants ? "

Comment abordez-vous concrètement cette problématique ?

L.C.: Nous nous appuyons sur une campagne de sensibilisation à destination des soignants et du monde de l'enseignement. À partir de témoignages filmés d'enfants, nous leur expliquons clairement combien il est important d'impliquer les enfants dans l'histoire. Ensuite, il y a le livre "Een bed bij het raam (Un lit près de la fenêtre), à propos des "montagnes russes" émotionnelles qu'un enfant traverse lorsqu'il est confronté à un parent palliatif. Enfin, nous avons mis sur pied une formation de deux jours. Tous ces moyens se concentrent avant tout sur les soignants, parce qu'ils représentent les personnes clés aux côtés des parents.

Vous proposez également une "boîte à deuil" aux enseignants. Quel en est le but ?

L.C.: Cette "boîte à deuil" est conçue pour soutenir les enseignants dans l'accompagnement de l'expérience du deuil, à l'école, dans la famille de l'élève ou de l'enseignant. Les écoles (aussi bien fondamentales que secondaires) peuvent se les procurer auprès du Réseau. La boîte contient différents éléments qui permettent à l'enseignant de travailler. Pour commencer; un manuel d'explications sur l'utilisation de la boîte, ensuite un module de travail "grandir après la perte" avec des informations générales et plus larges sur la perte et le chagrin, des exemples de scénarios pour les différentes situations, et enfin, des idées de bricolage pour différents groupes d'âge. Pour les petits, il y a une grande poupée dont le visage peut exprimer différentes émotions (heureux, anxieux, triste, en colère). Dans la boîte, il y a encore une série de marionnettes, chacune avec sa propre histoire (à retrouver dans le manuel d'explication). Ensuite, il y a encore un ensemble de livres et de DVD sur la thématique et enfin, un ensemble de choses utiles pour soutenir les enseignants lorsqu'ils veulent discuter en classe d'une situation de perte.

Vous proposez aussi une boîte "propres sentiments" ? Qu'est-ce précisément ?

L.C.: Nous l'avons ainsi dénommée car elle propose un ensemble d'éléments qui permettent à l'enfant de travailler la perte et le chagrin à sa propre manière". Elles ont été créées à l'initiative des quatre réseaux de Flandre orientale. Cette boîte offre des moyens créatifs qui permettent à l'enfant de gérer ses sentiments. Son contenu est assez limité, mais peut être complété par l'enfant. Un stylo, une carte postale, un livre de pliages des souvenirs, des cartes avec des slogans sur les sentiments...

Le Réseau Gand-Eeklo est connu pour sa vaste bibliothèque ?

L.C.: En effet, depuis des années, nous nous sommes spécialisés dans la collection de livres, DVD et ouvrages de référence sur la thématique du deuil, du chagrin et du soin palliatif. Nous sommes d'ailleurs avant-gardistes dans ce domaine en Flandre, ajouterai-je. Une partie de ce matériel est spécifiquement conçu pour les enfants. Il y a les livres, mais également des éléments éducatifs comme des boîtes de jeux, des boîtes "réconfort", des dvd.

Comment les soignants, écoles ou familles vous contactent-ils ?

L.C.: Le plus souvent via le site (<http://genteeeklo.palliatieve.org>) ou par l'intermédiaire d'organismes de supervision des travailleurs. Les équipes palliatives des hôpitaux nous connaissent particulièrement bien. Les familles des défunts trouvent chez nous de l'écoute, de l'information et des conseils. En cas de besoin d'un soutien plus approfondi, je cherche une aide appropriée, une thérapie ou un autre service. Le transfert représente une partie importante de notre activité. Les parents nous téléphonent car ils ont une situation délicate à gérer et il ne savent pas comment s'y prendre, certainement en ce qui concerne leur enfant. Selon la situation, nous les mettons en contact avec le service ou l'organisme de soins le plus approprié.

Les travailleurs sociaux en milieu palliatif se retrouvent constamment confrontés à la douleur, la maladie, la mort. Comment les soutenez-vous quand cela devient difficile ?

L.C.: Etre confronté à la mort et voir partir des personnes pour lesquelles vous avez consacré du temps et même parfois beaucoup d'énergie représente effectivement une lourde charge. C'est pourquoi les soignants et travailleurs sociaux peuvent nous contacter pour différents types de soutien : informations, conseils, entretiens de soutien, soutenir le développement d'initiatives de soutien au deuil dans l'institution, la formation sur le deuil, etc.

Merci pour cet entretien et beaucoup de succès dans votre entreprise.

Propos recueillis par Jan Jacobs - Traduction par Emmanuelle Van Besien.