



Vie institutionnelle des enfants polyhandicapés : comment leur annoncer le décès d'un camarade ?

Elisabeth Cérat, orthopédagogue

Camille Laurend, psychologue

Réflexion issue d'un groupe de travail au sein de Paliped



Vignette clinique

- Léo

Enjeux du côté de l'enfant polyhandicapé

- structures MS et sanitaires : partage du quotidien pendant des années - l'arrivée d'un décès est un événement probable
- Quels sont les liens avec l'enfant décédé ? lieux d'attachement
- Que comprend-il ? Cognitivement - mais aussi de la vulnérabilité de Maya et de la sienne ?
- effet miroir :

Moi aussi je vais mourir ?

Enjeux du côté soignant

Résistances, croyances et craintes des effets de l'annonce

- je protège cet enfant, «Tout ce qui n'est pas dit..n'est pas su»
- il ne comprend pas, il ne pose pas de questions
- il est trop jeune
- je ne trouve pas les mots
- MAIS AUSSI cette violence que je porte quand j'annonce, «diseur de malheur», pour dire l'indicible on se sent démuni, choix inconfortable
- accueillir la nouvelle pour soi, c'est déjà très violent pour nous

Soigner une annonce, soutenir la compréhension

Comment ne pas exclure l'enfant ?

On peut imaginer en premier lieu que l'enfant *se saisit de quelque chose* de la situation, de l'atmosphère. Nous venons valider sa perception.

Sur quoi pouvons nous appuyer ?

- faire parler l'absence, repérable par tous
- Emotion comme «vecteur inaltérable d'humanité» : «vecteur de sens» peu importe le fonctionnement cognitif (Bemben et Kaiser) :

«UN DRAME A EU LIEU, UNE PERTE S EST PRODUITE»

- communauté humaine qui vit également cette perte, il s'agit d'un partage, l'enfant est pleinement inclus

Transformer l'obligation d'annoncer en désir d'échange, de reconnaissance de l'autre.

Du côté individuel, Penser la référence

- A qui revient la lourde tâche d'annoncer ?
- la notion de référence, c'est celui qui s'engage dans la relation
- s appuyer sur ses émotions ET le «langage privé» de l'enfant (Camélio)

«moi qui reçois l'annonce, j'ai une place, je compte»

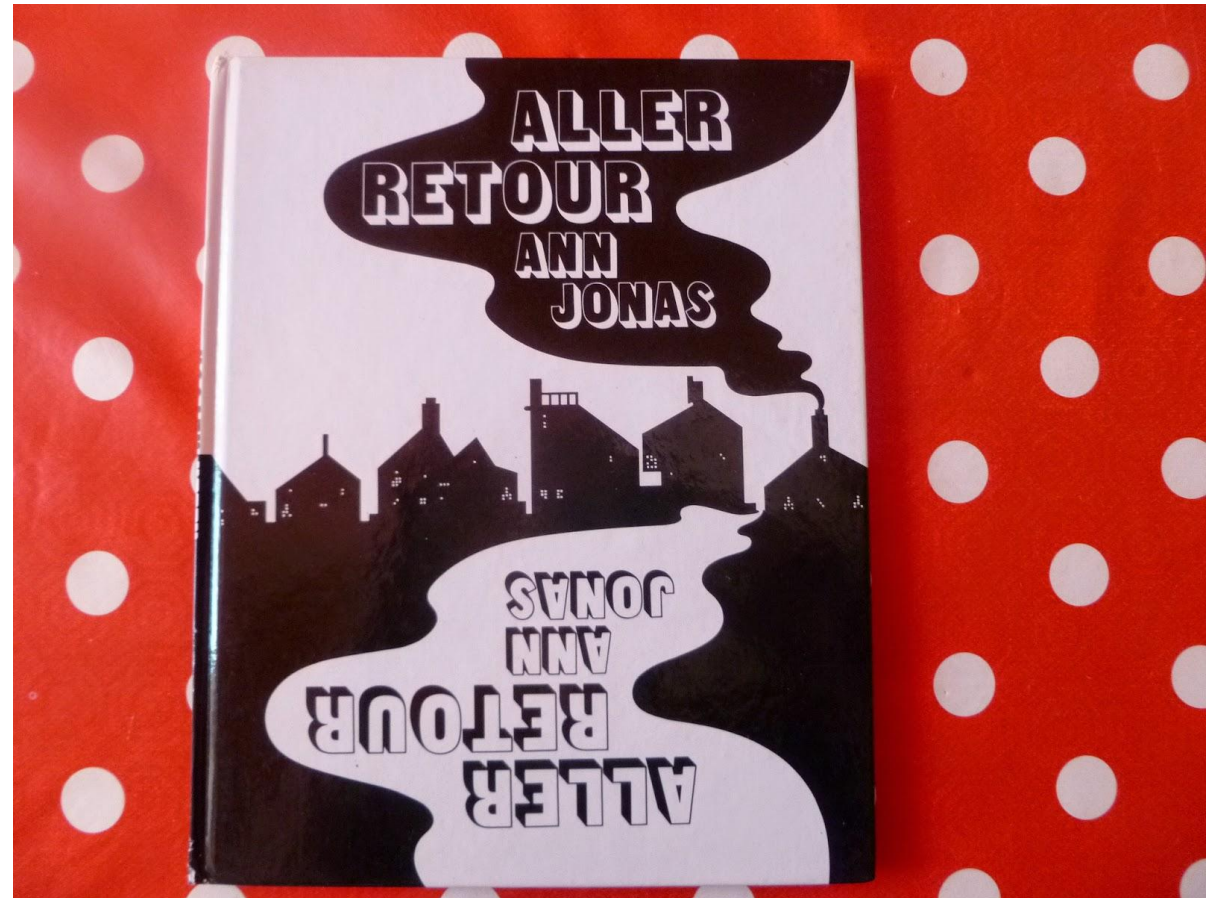
Du côté des rituels institutionnels, l'Atelier hommage

- comme contenant, dimension sensorielle au premier plan
- s'appropriier l'absence
- un enfant décédé n'est pas un enfant oublié
- «le rite funéraire comme une explication concrète» (Bemben et Kaiser)

L'atelier hommage

- **Le décès de Maya**

Lecture sensorielle: Les livres de Maya



Pour conclure, c'est dans la relation qu'on peut faire une annonce

- Pas d'urgence à annoncer, accueillir la nouvelle pour soi
- ET dans une autre dimension, nous ne maîtrisons pas toute l'information
- l'annonce ne concerne pas un temps T, il y a l'annonce et ses effets
- l'annonce se déploie, en cela on peut parler de «**processus d'appropriation**» et d'un accompagnement autour d'un **dialogue** plutôt qu'une information à transmettre. Penser en termes de processus c'est s'autoriser un droit à l'erreur, à dire et à redire.
 - ajustement / disponibilité , connexion à son soi émotionnel, nous nous engageons comme sujet
 - «explorer les indices d'une souffrance» : vigilance (D. Méllier)

Les enfants polyhandicapés peuvent supporter l'annonce à condition d'être accompagnés.

La clinique de l'annonce est celle de l'ajustement individuel, de la contenance groupale et de l'inscription dans la communauté humaine à travers la souffrance partagée et le souvenir