

Des pieux mensonges dans des situations difficiles

Auteur:

Amelia Astray San-Martín. Pediatra de Atención Primaria. Centro de Salud de Guadalix de la Sierra. Madrid.

Traductrice: Marina Puertas Martínez

Mots clé: mensonges, mort, souffrance, vérité

Il fait 7 ans que Maria a été diagnostiquée avec un cancer du sein. Depuis le diagnostic, tout a été un calvaire, avec la chimiothérapie et toutes ses implications. Mais, malgré les aléas normaux, la situation est sous contrôle. Juan, son mari, est à côté d'elle, luttant pour elle et pour lui, pour continuer, tirant la charrue.

Álvaro a 11 ans et Jaime a 8 ans. Ils, les plus vulnérables de la famille, sont à un niveau inférieur. Plutôt, aussi bien Maria que Juan ont décidé de les rester en marge de ce qui se passe. Ils sont petits et nous ne voulons pas qu'ils souffrent. Mais les dernières nouvelles ne sont pas bonnes. Nous avons une nouvelle récurrence et il y a de métastase dans le cerveau. Quelques fois Maria est engourdie, à cause des symptômes et le nouveau cycle qu'elle est en train de recevoir. Malgré les vomissements et son malaise, elle dissimule devant les enfants afin qu'ils ne souffrent pas. Juan, très triste à cause de l'impuissance que ce nouveau revers implique, dissimule aussi et sourit avec les enfants, afin qu'ils ne souffrent pas.

Et Álvaro et Jaime, qui malgré être des enfants ne sont pas des idiots, sourient aussi, font leurs devoirs et jouent le plus silencieusement possible, car ils comprennent que quelque chose arrive. Maman est malade depuis longtemps, elle tombe malade et elle se remet, et après elle tombe malade à nouveau. Alors, ils sont menés chez les grands-parents pour passer le weekend, ou chez les oncles; c'est très amusant parce qu'ils peuvent faire ce qu'ils veulent, parce que ce weekend maman et papa doivent faire des choses.

Ils à peine posent des questions, car ils comprennent cette tristesse qui existe dans l'ambiance de temps en temps. Et ils voudraient partir en courant pour voir leur maman et lui dire de n'être pas triste, qu'ils vont la soigner, ou l'embrasser dans la blessure afin qu'elle se soigne, ou aller au pédiatre afin qu'il lui donne une médecine et elle se remette, ou dormir avec elle dans la même lit parce qu'ils ont peur, ou l'aider dans la cuisine, ou regarder la télé avec elle, ou se rapprocher de son père parce qu'il est triste aussi, bien qu'il n'a pas l'air malade, et lui accompagner ou lui donner la main ou dessiner avec lui... Mais, il vaut mieux ne le faire pas, car sinon ils se rendent plus tristes, parce qu'ils savent aussi que maman est très malade. Il vaut mieux

dissimuler et continuer en faisant les mêmes choses sans se rapprocher trop d'eux.

Tout le monde est victime du silence, de la conspiration du silence, et plus elle dure, plus difficile sera sortir d'elle.

Et de cette manière le temps passe. Du temps qui ne revient pas, et sur le chemin ils restent des embrassades, baisers, histoires, mots, larmes, gestes, problèmes perdus... à cause d'éviter la souffrance et de dissimuler; alors que les larmes ne sont pas un signe de débilité, mais d'humanité. Ce qui est important est expliquer aux enfants la raison de ces larmes afin qu'ils ne se sentent pas responsables.

Malgré l'angoisse et la souffrance, on doit dire la vérité aux enfants. En plus, en verbalisant la souffrance, les enfants se sentiront mieux et utiles.

Pourquoi est-ce qu'on doit parler? Parce que l'imagination est pire que la réalité. Parce que la vie à la maison change, elle n'est pas la même, et ils commenceront à interpréter à moitié vos conversations, parce qu'ils les écoutent bien qu'il paraît qu'ils ne les entendent pas. Et il est mieux qu'ils l'apprennent par vous que par d'autres personnes, pour continuer en avant confiance en vous maintenant et après. Si vous ne leur parlez pas, ces peurs des enfants peuvent apparaître en forme d'agitation, agressivité, trouble du sommeil ou de l'alimentation ou dans l'école. Ils sont des avertissements qu'on doit tenir en compte afin qu'ils ne se prolongent pas. La réalité leur protégera des mauvais effets du silence et du mensonge de leurs parents.

D'abord, il est nécessaire d'assimiler nous-mêmes la nouvelle, afin de la transmettre de manière raisonnable. Mieux du commencement, avec d'information sur l'évolution progressivement.

Répondez aux questions, n'importe où est-ce que vous êtes, dans la voiture, dans le bain, pendant le dîner. Ils vont marquer le rythme de la conversation. Il est bon qu'ils expriment son soucis aussi, cela calme leur inquiétude.

Il est préférable de parler d'amélioration que de guérison, et ne promettez pas quelque chose qui ne dépend pas de vous ou que vous n'êtes pas sûre de pouvoir tenir.

Face la rechute, expliquez-leur que tous sont en train de faire tout cela qu'ils peuvent, mais que les choses ne réussissent pas. Ainsi, ils peuvent commencer à douter de

la guérison totale. La mauvaise évolution ne va pas leur prendre au dépourvu.

Si la maladie s'aggrave et les traitements actifs s'épuisent, la question de la mort va être posée quelque fois. On doit le faire de manière progressive et il serait bon avoir pensé à cela avant que ce moment arrive.

Quelques enfants restent indifférents devant cette situation. C'est ne pas vrai, sûrement ils sont bouleversés. Ne vous éloigne pas d'eux et demandez-leur la permission pour parler de sentiments.

Pour un enfant petit, d'un à trois ans plus ou moins, la mort équivaut à partir. Elle est plus associée à la crainte de la séparation des parents. Avec 4 ans, être mort équivaut à être endormi. Environ les 5-6 ans, ils pensent que mourir n'est pas une chose définitive et que leurs parents peuvent les protéger face à tous les périls, y compris la mort. C'est une étape magique pour eux. Tout est possible. À partir des 6 ans, l'idée de la mort est de plus en plus réelle. Ils sont plus conscients d'une mort prochaine que ce que les adultes imaginent; c'est pour cela que quelques fois ils évitent de parler de cela avec des parents qu'ils savent qui leur mentent. La notion de la mort personnelle apparaît autour de la cinquième ou neuvième année, et avec 10 ans elle est comprise comme quelque chose irréversible, une conception semblable à celle de l'adulte.

Il y a des orientations à tenir en compte quand un enfant perd un proche:

- Ne mentez pas: répondez aux questions posées
- Ne faites pas de promesses que vous ne pouvez pas

tenir, ni dites des choses que vous devrez retirer après.

- Expliquez la mort avec des vérités partielles, selon l'âge chronologique, intellectuelle et émotionnelle de l'enfant. Parlez de la mort avant qu'elle arrive. Profitez les opportunités qui se présentent.

- Ne déléguiez pas un proche parent ou un ami pour donner une explication. Les parents sont ceux qui connaissent mieux leurs enfants et le choc qu'ils peuvent subir.

- N'associez pas la mort avec dormir, voyager... car l'imagination de l'enfant est plus grande que la vôtre, et il peut subir des troubles du sommeil ou d'abandonnement. N'associez pas la mort avec une contrariété, car l'enfant associe la mort d'un proche comme une punition.

- Si vous avez été victime de la même perte, ne cachez pas votre souffrance, partagez votre tristesse avec eux en parlant de la personne morte.

- Renforcez l'irréversibilité de la mort et ne donnez pas lieu à des faux espoirs.

- Cherchez l'appui de leur tuteur et leurs camarades de l'école afin qu'ils puissent leur consoler.

Bibliographie. Lectures recommandées (en espagnol)

1. Elisabeth Kubler –Ross (1999). Los niños y la muerte
2. Katrine leverve (2007). Nos lo dijo Pepe.
3. Marcos Gómez Sancho (1998). Como dar las malas noticias en medicina