

# LA FIN DE VIE ET L'EUTHANASIE RACONTÉES AUX PETITS ET AUX GRANDS

Amélie Javaux • Corinne Huque • Aurore Poumay • Charline Waxweiler



Dans ce livret, tu trouveras des explications et des activités.

Chaque fois que tu verras cette toupie  tu peux essayer de répondre à ces questions:

«Qu'est-ce que je ressens?»    «Qu'est-ce que je pense?»

## Ce que les grands doivent savoir

L'histoire «Paulette» a été écrite pour les adultes, les adolescents et les enfants à partir de 4 ans qui s'interrogent spécifiquement sur la fin de la vie et l'euthanasie d'un proche. «Paulette» est également un support pour préparer la famille à l'euthanasie d'un animal.

Dans notre pratique de psychologues, nous sommes sollicitées par les soignants et les parents pour trouver les mots justes et les attitudes à adopter avec les enfants confrontés à la fin de vie d'un proche. Que dire? Que faire? Comment expliquer qu'une personne proche va bientôt mourir? Peut-on parler de l'euthanasie? Les enfants doivent-ils lui dire au revoir?

L'importance des mots et la place des émotions sont essentielles dans le développement de l'enfant dès son plus jeune âge. Très tôt, les enfants captent ce qui se passe aux détours d'une conversation entre adultes ou d'un échange téléphonique. Ils sont aussi sensibles aux changements d'humeur et aux émotions vécues autour d'eux. Le réflexe de l'adulte est de protéger les enfants du chagrin et des autres émotions difficiles. Les parents sont souvent eux-mêmes concernés par la perte à venir et donc, submergés par leurs propres émotions. Face aux non-dits et aux «petits» mensonges, nous observons souvent chez l'enfant: colère, inquiétude, sentiment d'exclusion, abandon et impuissance... De plus, les termes médicaux ne sont pas toujours faciles à comprendre et à expliquer.

Ce livret a pour objectif de mettre des mots sur des réalités médicales difficiles: la maladie terminale, les soins palliatifs, l'euthanasie et la mort. De nombreux livres pour enfants abordent la maladie grave ou la mort. La spécificité de celui-ci est le thème de l'euthanasie, de plus en plus présente dans les pratiques de fin de vie. Depuis 2002, en Belgique, les patients atteints d'une pathologie incurable dont les souffrances psychologiques et/ou physiques sont inapaisables peuvent demander une aide médicale pour mourir. Dans ce contexte particulier, le malade décide de mettre un terme à sa vie. Un décès suite à une euthanasie colore les réactions, les émotions et les questions des enfants. Nous souhaitons donner une place à celles-ci. Notre intention n'est pas de faire l'apologie ou, au contraire, le procès de l'euthanasie. Nous souhaitons libérer une parole simple et honnête sur un sujet de société, permettre à une discussion de s'ouvrir et aux émotions de s'exprimer.

Exprimer ses émotions (en parlant, en dessinant, en créant, en jouant, en bougeant...) permet de relancer la pensée là où tout se fige avec le choc de l'annonce. Accompagner l'enfant dans sa traversée émotionnelle, c'est prendre le temps de découvrir avec lui ce qu'il ressent et d'être présent à ses côtés pour l'aider à le vivre et à le supporter. Accompagner l'enfant, ce n'est pas le soumettre à s'exprimer à tout prix, c'est écouter aussi ses silences, ses doutes, ses larmes. Le partage des émotions entre l'adulte et l'enfant témoigne d'une confiance et permet une communication vraie. L'adulte peut aussi rester sans mot face à une question ou à une émotion de l'enfant. La présence, les regards et les gestes d'affection sont alors un soutien.

Nous vous invitons à prendre connaissance de l'histoire de «Paulette» et de ce livret. Certains d'entre vous s'en tiendront là. Se familiariser avec les termes médicaux retranscrits clairement et simplement peut suffire à se sentir à l'aise pour ouvrir le dialogue avec l'enfant. Vous vous inspirerez peut-être de certains mots ou idées. D'autres souhaiteront lire le conte ensemble, au rythme de chacun, d'une seule traite ou quelques pages par jour...

Ce livret peut également être lu en famille, avec les grands et les petits enfants, tout autant que l'histoire. Les sections "Pour aller plus loin" vous permettent d'évaluer vous-même, en fonction des besoins de votre enfant et de votre histoire personnelle, si les informations suffisent ou s'il est important d'aller plus loin.

Nous espérons que ces deux outils vous aideront à identifier les émotions présentes en vous et en chacun des membres de la famille pour que puisse se vivre ensemble cet évènement de vie.

## Ce que tu dois savoir

Si tu lis ceci, c'est que tu t'interroges sur la maladie grave que les médecins n'arrivent plus à guérir. Peut-être connais-tu quelqu'un qui est concerné.

Ce que tu vas découvrir peut t'amener à ressentir des émotions. Une émotion, c'est un sentiment que l'on ressent dans son cœur, dans sa tête, dans son corps. C'est normal, enfants et adultes ressentent des émotions tous les jours. Les adultes veulent souvent protéger les enfants en leur cachant la vérité ou leurs larmes. Ils sont soucieux des émotions de leurs enfants et mettent parfois les leurs de côté. Mais les enfants sentent souvent les émotions de leurs parents, même si elles sont bien cachées! Certains enfants les protègent alors à leur tour.

À l'annonce de la maladie grave, on peut se sentir en état de choc et avoir l'impression de ne rien ressentir. Beaucoup s'étonneront d'ailleurs de «n'avoir même pas pleuré!». Différentes émotions peuvent aussi être ressenties: la tristesse, la colère, la peur, la honte, la culpabilité, la déception, la surprise, l'abandon, le dégoût... On peut aussi ressentir le soulagement et continuer à éprouver de la joie, de l'amour, du plaisir...

L'histoire «Paulette» raconte l'aventure d'un petit oiseau, Pilou. Pilou se pose des questions et vit des émotions en lien avec la fin de la vie de Paulette. Nous t'invitons à découvrir cette histoire en famille ou avec un adulte avec qui tu te sens bien. Tu découvriras des images et des mots sur la maladie grave et la fin de la vie.

## Paulette est comme un «coq en pâte»

Être comme un coq en pâte est une expression qui veut dire que tous les animaux prennent bien soin de Paulette, qu'elle se sent bien entourée par ses amis.

Les médecins guérissent de nombreuses maladies (ce sont des soins curatifs). Malheureusement, certaines résistent aux médicaments. Lorsque les médicaments ne guérissent pas la maladie, la personne malade peut recevoir des soins palliatifs, c'est-à-dire des soins qui visent son confort. Les médecins, les infirmiers et les autres soignants font tout pour que la personne ne souffre pas et puisse profiter au mieux du temps qui lui reste à vivre. La «qualité de la vie» (par exemple le bien-être) devient la priorité, et non la «quantité de vie» (par exemple le nombre de jours). La personne peut recevoir cet accompagnement à la maison, à l'hôpital ou en maison de repos.

Pour Pilou, c'est difficile d'admettre que Paulette ne puisse pas guérir car cela veut dire qu'elle va mourir bientôt, mais on ne sait pas quand.



*Pour parler des soins palliatifs*

## Pour aller plus loin

*Si l'enfant questionne ou va rendre visite à un proche dans un état d'inconscience proche de la mort.*

À la fin de sa vie, la personne malade est de plus en plus affaiblie par la maladie. Elle dort beaucoup.

Il arrive que la personne ne réagisse plus quand on lui parle ou quand on la touche. Elle est inconsciente. Les proches, les enfants comme les adultes, peuvent continuer de rendre visite à la personne, lui parler, la toucher, se coucher près d'elle... En étant inconsciente, la personne ne pourra plus parler et serrer dans ses bras en retour.

Le moment de la mort est inconnu. La personne va peut-être décéder dans les heures qui suivent comme elle pourrait décéder quelques jours plus tard. Pendant ce temps, la famille aura peut-être besoin de se détendre en dehors de la chambre. Le temps avant la mort de la personne qu'on aime peut paraître long car les émotions et la fatigue sont présentes.

La sédation: malgré les médicaments contre la douleur et l'attention donnée par les soignants et les proches, il arrive que la personne souffre encore à la fin de sa vie. Avec la personne malade et ses proches, les médecins peuvent décider de l'apaiser pour qu'elle ne ressente plus la souffrance. Le médecin donne à la personne malade un produit qui va la rendre inconsciente pour qu'elle ne sente plus rien. Elle sera comme endormie très profondément, même si on sait que ce n'est pas la même chose. Cet état durera jusqu'au moment de sa mort. Cette technique médicale s'appelle la sédation et tente de soulager la personne et non de provoquer sa mort.



*Pour parler des soins palliatifs*

## Paulette veut mourir plus tôt

Il arrive que la personne malade se sente mal malgré les médicaments contre la douleur et l'attention donnée par le médecin, les infirmiers, les autres soignants et la famille.

L'euthanasie, c'est lorsque la personne malade demande au médecin de l'aider à mourir plus tôt car la maladie ne peut pas être guérie et qu'elle souffre trop. Seule la personne malade peut faire cette demande.

Paulette a reçu beaucoup de traitements pour rester en vie le plus longtemps possible. À présent, la vie n'a plus de sens pour elle, c'est-à-dire qu'elle ne peut plus se sentir bien dans la vie avec la maladie et la souffrance. Elle aurait préféré continuer à vivre sans la maladie auprès des gens qu'elle aime. Elle prend la décision de mourir plus tôt uniquement parce qu'elle se sent trop mal et que plus rien ne peut soulager sa souffrance. Elle sait qu'elle ne va plus guérir.

On n'est jamais prêt à vivre la mort d'une personne qu'on aime. Mais c'est bien que Paulette puisse en parler avec ses proches. Ainsi, ils peuvent se préparer à l'idée d'être séparés pour toujours et profiter des derniers jours ensemble. On peut avoir besoin de se dire des mots importants.



*Pour parler de l'euthanasie*

## Pour aller plus loin

*Si l'enfant questionne ou émet le souhait d'être présent au moment de l'euthanasie.*

La personne malade qui fait une demande d'euthanasie veut décider la manière dont elle va mourir. Elle va choisir avec le médecin le jour et le moment de sa mort. C'est une décision difficile parce que personne n'a le droit de donner la mort à quelqu'un d'autre. En Belgique, une loi existe pour permettre au médecin d'accéder à cette demande sous certaines conditions.

La personne malade va réfléchir aux proches qu'elle souhaite à ses côtés ce jour-là. La famille et les amis, les enfants comme les adultes, peuvent réfléchir avec elle. Se séparer pour toujours et voir quelqu'un mourir ne sont pas des moments faciles. Pour décider de ce qui est juste pour soi, il est important de savoir comment cela se passe.

Selon les pratiques des médecins et du lieu dans lequel le malade est (à la maison, à l'hôpital, en maison de repos), l'acte d'euthanasie peut se passer de différentes manières. Le jour décidé pour l'euthanasie, le médecin viendra et demandera une dernière fois si le malade souhaite toujours mourir ce jour-là. Ensuite, la plupart du temps, il placera une perfusion avec un produit spécial qui arrête la respiration et le cœur (parfois, il injectera avec une seringue directement le produit dans les veines du malade ou lui donnera à boire le produit qui arrête la respiration et le cœur). Le malade décèdera au bout de quelques secondes, parfois quelques minutes. Ce moment peut surprendre par sa rapidité, mais la personne malade ne souffre pas.

Le moment de l'euthanasie est souvent rempli d'émotions. La personne malade qui demande l'euthanasie peut décider de mourir seule avec le médecin ou entourée de quelques personnes. Chacun a alors le droit de réfléchir à la place qu'il souhaite prendre. Certains ont besoin d'être auprès de la personne malade au moment de sa mort.

Pilou et ses parents ont choisi d'être près de Paulette au moment de sa mort. D'autres, comme Biscotte et son papa, préfèrent rester en dehors de la pièce, pas très loin. D'autres encore comme Cracotte et sa maman, souhaitent faire leurs activités habituelles. Il n'y a pas une bonne manière de réagir. Grâce à l'histoire de Paulette, Pilou, Cracotte et Biscotte, tu peux toi aussi imaginer où tu te sentiras le mieux. En parler avec ses parents peut aider à prendre la bonne décision pour chacun.

*Pour parler de l'euthanasie*



## Tu vas me manquer, Paulette

*Se dire adieu permet de se préparer à la séparation ainsi que d'appivoiser l'absence et les émotions à venir. L'enfant, comme l'adulte, résiste mieux au choc de la séparation et s'adapte mieux s'il y a été préparé.*

La personne qu'on aime est là, vivante, mais on sait qu'elle va mourir bientôt. Il est temps de se dire adieu, c'est-à-dire que l'on va se quitter pour toujours. Se dire adieu ne signifie pas forcément qu'il faut prononcer le mot «adieu» à la personne qui va mourir. Nous pouvons aussi l'écrire, le dessiner, le penser, ou encore serrer la personne qui va mourir, l'embrasser, la toucher, lui dire que nous l'aimons, prier, se souvenir des bons moments passés ensemble... Ou simplement être là. Nous pouvons lui dire ce que nous avons sur le cœur. Ce temps permet de réaliser que l'on est encore ensemble à cet instant. Nous pouvons profiter de ses câlins, de ses conseils et de sa présence.

Paulette et tous ses amis se sont réunis autour d'un feu pour partager une soirée ensemble. Chacun sait que c'est le dernier bon moment à vivre avec Paulette. Cela rend l'instant unique, chacun essaye d'en profiter. On parle, on rit et on pleure aussi. Cracotte et sa maman ont choisi ce moment pour dire adieu à Paulette en la serrant dans leurs bras.

Le temps de l'adieu peut prendre quelques secondes ou se vivre sur un temps plus long (plusieurs jours). Pilou et Biscotte savent qu'ils reviendront voir Paulette. Pourtant, ce moment est déjà un adieu pour eux aussi.

Parfois, on n'a pas le temps de «se dire adieu». Même si la mort est prévue, certains ne veulent pas y croire, ne veulent pas y penser ou font comme si de rien n'était. Même lorsque la mort est programmée, il arrive qu'elle survienne de manière naturelle et inattendue avant la date choisie. Les visites, le funérarium et la cérémonie funéraire peuvent être des moments pour dire «adieu» à la personne morte. Chacun inventera ses propres rituels d'adieu, à son rythme.

Le lien, l'amour, les souvenirs qui unissent les proches à la personne en fin de vie continueront à exister au-delà de sa mort. La personne décédée gardera pour toujours une place dans le cœur et dans les souvenirs. Pilou garde en lui la joie de vivre de Paulette et se souviendra toujours que c'est elle qui lui a appris ses fameuses cabrioles.



*Pour se dire adieu*

## Paulette ne souffre plus

La personne qui était gravement malade vient de mourir. Le bon moment pour le dire, c'est maintenant. Son cœur s'est arrêté de battre, sa vie est finie.

Toutes les personnes qui aimaient la personne décédée vont ressentir des émotions, comme la tristesse, la peur, la colère... C'est ce qu'on appelle le chemin du deuil. Dans ce temps de deuil, grands et petits ont besoin de se sentir soutenus et de recevoir l'amour des proches vivants.

Pilou n'oubliera jamais Paulette. Il continue de l'aimer et de penser à elle. Lorsqu'il se sent triste, il aime jouer avec sa toupie, penser aux bons souvenirs et faire des cabrioles pour se défouler et retrouver la joie.



## À dire à l'enfant

- Utiliser les mots justes: La personne ne s'est pas «endormie», car elle ne va pas se réveiller, elle n'est pas «partie» car elle ne va pas revenir, elle ne s'est pas «éteinte» car elle ne va pas se rallumer, on ne l'a pas «perdue» ou elle n'a pas «disparu», car on ne va pas la retrouver, et elle n'est pas «montée au ciel» car elle ne pourra pas redescendre comme saint Nicolas. Elle est morte, tout simplement.
- La personne est morte pour toujours. Elle ne reviendra pas.
- Ce n'est pas la faute des enfants si quelqu'un meurt. C'est la maladie (ou la vieillesse, l'accident...) qui a causé la mort.
- La mort n'est pas contagieuse. Ce n'est pas parce que quelqu'un meurt que d'autres personnes vont mourir aussi.
- Il y aura toujours un adulte pour s'occuper des enfants, les aider à grandir et les aimer.

## Pour aller plus loin

La mort fait partie de la vie. C'est parce qu'on vit, qu'on meurt. Le corps n'a plus besoin d'oxygène (il ne respire plus), ni de boire et manger (il n'a plus faim ni soif), il ne peut plus ressentir le chaud et le froid. Nous pouvons observer d'autres choses autour de nous qui vivent et qui meurent (insectes, plantes...)

La mort reste un grand mystère, pour les enfants et pour les adultes. Les croyances permettent d'apporter des réponses qui aident. Pour certains, l'esprit des morts va dans un monde meilleur, comme au ciel ou au paradis, d'autres croient à la réincarnation et d'autres encore pensent qu'il n'y a rien après la mort. Lorsqu'une personne meurt, il y a une cérémonie funéraire. Le corps du défunt est enterré (inhumation) ou transformé en poussières d'os (crémation). Participer aux moments familiaux où l'expression des émotions est favorisée, se retrouver ensemble pour pouvoir parler et exprimer ce que l'on vit est d'une grande importance. Les rituels sont des occasions de se retrouver pour partager ensemble les émotions et libérer la parole.

Au-delà de nos croyances, nous ne savons pas ce qu'il y a après la mort. Les adultes ne savent pas tout. Certaines questions peuvent parfois rester sans réponse. On ne le sait pas car aucun mort ne peut revenir à la vie pour raconter. Nous pouvons alors trouver nos propres réponses. Et toi, tu en penses quoi? Qu'est-ce qui te fait du bien d'imaginer?



*Pour expliquer la mort d'un proche*

Représentations de la mort en fonction de l'âge		Manifestations possibles	Attitudes à adopter
0 - 6 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de représentation du concept de mort.</li> <li>• Le bébé sentira la séparation et l'absence.</li> <li>• Le deuil est lié à la détresse des proches.</li> </ul> <p>Le bébé est sensible aux modifications dans son environnement (odeur, toucher, soins, gestes de portage, disponibilité, etc).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du sommeil.</li> <li>• Troubles de l'alimentation.</li> <li>• Agitation.</li> <li>• Pleurs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rassurer.</li> <li>• Maintenir les repères du quotidien (privilégier les visages familiers).</li> <li>• Utiliser des mots simples pour expliquer ce qui se passe. (cohérence entre ce qui se vit émotionnellement et ce qui se dit).</li> </ul>
6 mois - 2 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de représentation du concept de mort.</li> <li>• Premiers comportements de deuil.</li> <li>• L'enfant vit un sentiment de perte qu'il ne peut pas bien exprimer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du sommeil, de l'alimentation.</li> <li>• Pleurs et agitation.</li> <li>• Émotions présentes dans le jeu.</li> </ul>	
2 ans - 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La mort est perçue comme une perte d'activité temporaire.</li> <li>• Elle est réversible, comme le sommeil («il dort»).</li> <li>• L'enfant questionne la mort, il sait qu'elle existe, mais n'en comprend pas encore la réalité.</li> <li>• L'enfant est dans l'attente du retour du défunt.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du sommeil, de l'alimentation.</li> <li>• Pleurs et agitation.</li> <li>• Émotions présentes dans le jeu.</li> <li>• Isolement (pensées secrètes s'il ressent que son attente ou ses questions «dérangent» les adultes).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rassurer.</li> <li>• L'inviter à dire ce qu'il ressent.</li> <li>• Utiliser des mots simples et non imagés (cfr tableau «à dire à l'enfant»).</li> <li>• Répéter l'histoire avec patience et si nécessaire, répondre à ses questions à plusieurs reprises...</li> </ul>
Vers 6 - 7 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sa compréhension de la mort se construit petit à petit, avec plus de réalisme (télévision, échanges à l'école...).</li> <li>• La mort est associée à la vieillesse.</li> <li>• L'enfant comprend la mort en termes de fonctions biologiques qui s'arrêtent.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du sommeil, de l'alimentation.</li> <li>• Pleurs et agitation.</li> <li>• Isolement.</li> <li>• Questions qui peuvent paraître sans émotions.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Écouter et répondre aux questions de l'enfant, de manière vraie, simple et concrète.</li> <li>• Accompagner l'enfant au rythme de ses questions et de ses émotions sans les devancer.</li> <li>• Accepter les questions dénuées d'émotion. À ce moment, il questionne le concept de mort. Ce n'est pas la relation à la personne décédée qui est en jeu.</li> </ul>
Entre 8 et 12 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'enfant est préoccupé par les causes de la mort.</li> <li>• Il prend pleinement conscience de l'irréversibilité de la mort (c'est pour toujours) et de l'universalité (elle concerne tous les êtres vivants).</li> </ul>		
Adolescence	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pleinement conscient du sens de la mort, comme l'est un adulte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles du sommeil, de l'alimentation.</li> <li>• Pleurs et agitation.</li> <li>• Réflexions intérieures sur le sens de la vie, voire crise existentielle.</li> <li>• Fausse indifférence</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attitude de bienveillance et de disponibilité.</li> <li>• Conserver des règles claires et structurantes, même si l'adolescent a tendance à les rejeter. Les renégocier avec lui si nécessaire.</li> <li>• L'adolescent exprime souvent ses émotions de manière déstabilisante ou n'exprime rien.</li> <li>• La fausse indifférence est une façade à respecter.</li> <li>• Respecter son besoin d'indépendance et besoin d'être rassuré dans son noyau familial.</li> </ul>

## Je me suis senti

Toutes nos émotions ont un sens et nous permettent de bien réagir aux situations. On peut se sentir parfois débordé par nos émotions et ne plus savoir les gérer. On se sent envahi. Exprimer ses émotions va aider à les réguler pour qu'elles ne prennent pas toute la place dans notre vie. Les 4 émotions de base sont la joie, la peur, la colère et la tristesse. Les autres émotions (comme la honte, la culpabilité, la déception...) sont des mélanges des émotions de base.



La joie est associée à la bonne humeur, au bonheur, à la gaieté, à la rigolade... Elle indique ce qui nous fait plaisir et ce qui nous rend heureux. Dans notre corps et dans notre cœur, on peut ressentir de la chaleur, de l'excitation. Notre corps se détend, on peut «pleurer de joie». Les jambes s'agitent, le visage rougit, les yeux brillent...

*Pendant la maladie de Paulette, Pilou ressent beaucoup de joie en profitant de la fête autour du feu avec Paulette et ses amis.*

Nous ressentons la peur face à un danger ou une menace. Elle nous protège car elle nous prépare à fuir ou à affronter. Elle peut également nous bloquer et nous empêcher d'avancer. Dans notre cœur et dans notre corps, on peut crier, notre cœur bat plus vite, notre respiration s'accélère, nos muscles se contractent (prêts à fuir), nos pupilles se rétrécissent (pour se concentrer sur l'objet de notre peur), notre estomac se noue, on a la chair de poule, on tremble, on a des sueurs froides... Nos peurs sont parfois irréelles (fantômes, monstres...) ou réelles (orages, mort, noir...).

*Au déjeuner, Pilou a peur en voyant les yeux rouges de ses parents. Son estomac se noue, il n'a plus faim et part à l'école sans chanter.*



La colère est un signal d'alarme qui nous permet de réagir quand quelque chose ne nous plaît pas. Elle va nous permettre de nous affirmer, de nous exprimer et de faire passer un message. Quand on est en colère, notre corps tout entier se raidit, les yeux sont gros, la mâchoire est serrée, on devient rouge et les sourcils se froncent. Quand on est en colère, on a parfois envie de dire des mots qui font du mal, jeter et casser tout sur son passage, crier et se plaindre...

*Pilou est en colère lorsque le médecin dit qu'il ne sait plus guérir Paulette. Il crie: «Il doit la soigner!».*

Lorsque nous ressentons de la tristesse, on ne ressent plus de joie, ni de gaieté. La tristesse peut survenir d'une situation précise, d'une pensée, d'un geste, ou peut être parfois difficilement explicable. Le corps se courbe, se met en boule. On a la gorge nouée, serrée. En exprimant sa tristesse ou en laissant couler les larmes, le chagrin peut s'apaiser.

*Lorsque Pilou va rendre visite à Paulette avec Cracotte et Biscotte, il se rend compte à quel point Paulette est malade. Cela le rend triste, il se sent seul et n'a plus envie de rigoler ni de jouer avec sa toupie.*



Et toi, comment te sens-tu?

*Entoure les mots*

	Fâché	Joyeux
Triste		
Surpris	Inquiet	Abandonné
Vide		
	Amoureux	Apaisé

Cracotte cueille les fleurs préférées de Paulette pour les lui apporter. Quant à Pilou, lui, il aime faire tourner sa toupie pour se souvenir des bons moments passés avec elle, pour s'évader et se consoler. Il aime aussi faire des cabrioles dans les airs pour retrouver sa joie de vivre. Il peut parler de ce qu'il ressent avec ses parents et ses amis.

Et toi? Qu'est-ce qui t'aide lorsque tu te sens triste, en colère...?

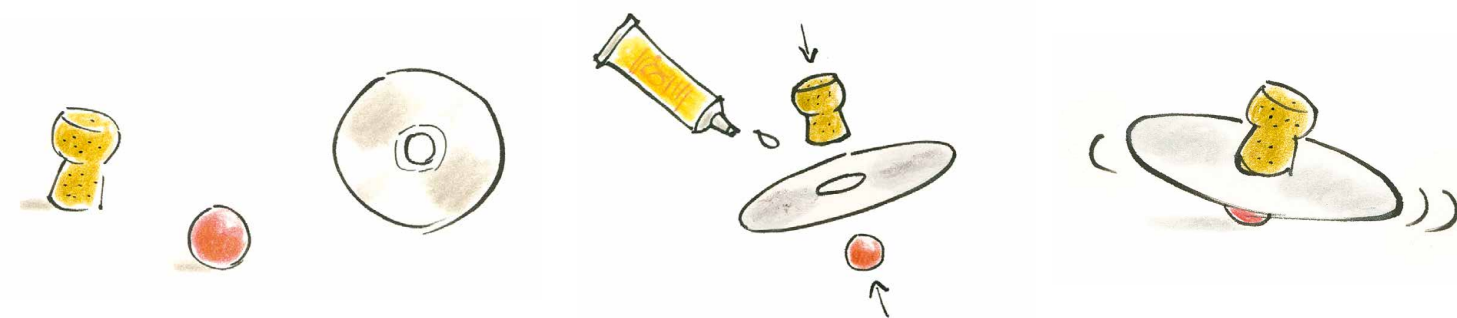
*Entoure les mots*

Jouer	Parler	
Écouter de la musique	Mon doudou	
Bouger	M'isoler	Hurler
Dessiner	Bricoler	Respirer
Être ensemble	Pleurer	

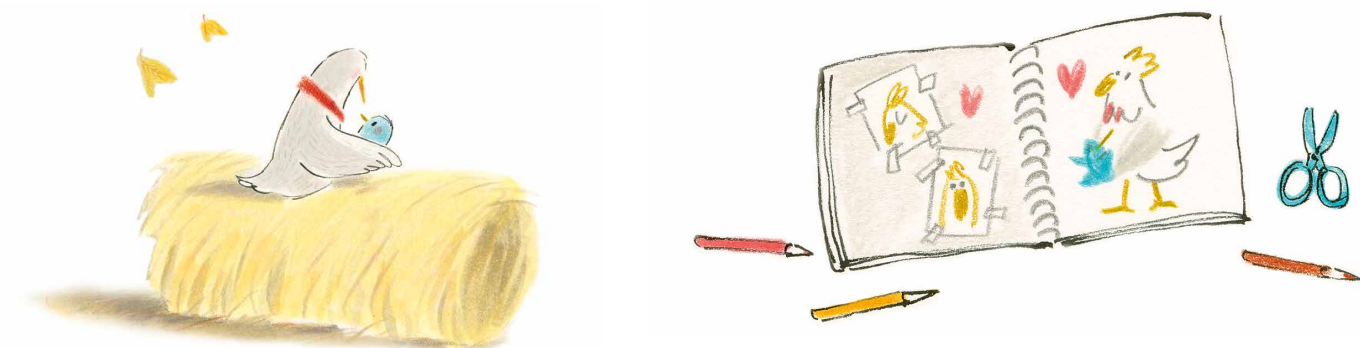


## Et si nous «crayons»?

Sais-tu que Pilou a bricolé lui-même sa toupie? À ton tour! Voici comment procéder: prends un bouchon, une bille, un compact-disque (ou un carton) et de la colle forte et suis le mode d'emploi ci-dessous. Il ne te reste plus qu'à la décorer: paillettes, gommettes, feutres... Magnifique!



Tu peux créer ton propre carnet de souvenirs en y collant des photos, en dessinant des souvenirs, en écrivant un texte ou quelques mots...



En transformant une boîte à chaussures en boîte de communication, toute la famille peut y déposer des questions ou des émotions qu'on n'ose pas toujours partager.



## Lexique: Définitions et lois

**Crémation:** La crémation est la transformation du cercueil et du corps en poussières d'os par une haute température (accélération du processus naturel de décomposition du corps).

**Émotions:** L'émotion est une réaction psychologique et physique à une situation. Elle se déclenche spontanément et brutalement. Sa durée est relativement brève. Elle se manifeste à l'intérieur de soi, on la ressent.

**Euthanasie:** L'euthanasie est un acte par lequel un tiers (médecin uniquement) met intentionnellement fin à la vie d'une personne (patient) à la demande de celle-ci (définition de la loi belge du 28 mai 2002 parue au *Moniteur belge* le 22 septembre 2002). Cette personne se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique et/ou psychique insupportable et inapaisable. La demande d'euthanasie doit être réfléchie, volontaire et répétée. Elle ne peut être formulée que par le patient lui-même (et sans aucune pression de l'entourage). Le médecin qui acceptera d'accompagner le patient dans sa demande, doit respecter une procédure imposée par la loi (dans le cas contraire, cela reste punissable). Le médecin a le droit de refuser de réaliser une euthanasie; dans ce cas, le patient peut se tourner vers un autre médecin. Enfin, à tout moment, le patient peut révoquer sa demande d'euthanasie. Jusqu'au dernier moment, il a le droit de changer d'avis.

On distingue deux types de demandes:

- Les demandes actuelles: le patient est conscient et est capable d'exprimer sa volonté.
- Les déclarations anticipées: le patient rédige un document par lequel il donne son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans le cas où cette personne se retrouverait dans un état d'inconscience irréversible.

Dans ce cas, deux médecins doivent constater que le patient se trouve dans une situation médicale sans issue, qu'il est en état d'inconscience et que cette situation est irréversible.

**Inconscient:** Se dit d'une personne qui n'a plus conscience de ce qui l'entoure. Elle ne se rend plus compte de ce qui se passe autour d'elle. Elle ne parle pas et ne réagit pas aux stimulations visuelles et sonores.

**Infirmièr(e):** Personne dont le métier est de soigner et prendre soin des personnes malades. L'infirmier veille aux soins, au confort et à l'hygiène des patients. Il collabore avec l'équipe médicale.

**Inhumation (l'enterrement):** L'inhumation est la descente dans la terre, du cercueil contenant le corps.

**Médecin:** Personne dont le métier est de poser un diagnostic et de soigner les maladies et les blessures des patients.

**Mort:** La mort est l'arrêt des fonctions biologiques. Le cœur et la respiration s'arrêtent, le corps cesse de vivre, il n'a plus besoin de respirer, de manger, ni de boire.

**Psychologue:** Personne avec qui enfants et adultes peuvent exprimer leurs difficultés et leurs émotions par la parole, le jeu, le dessin... pour trouver leurs propres ressources.

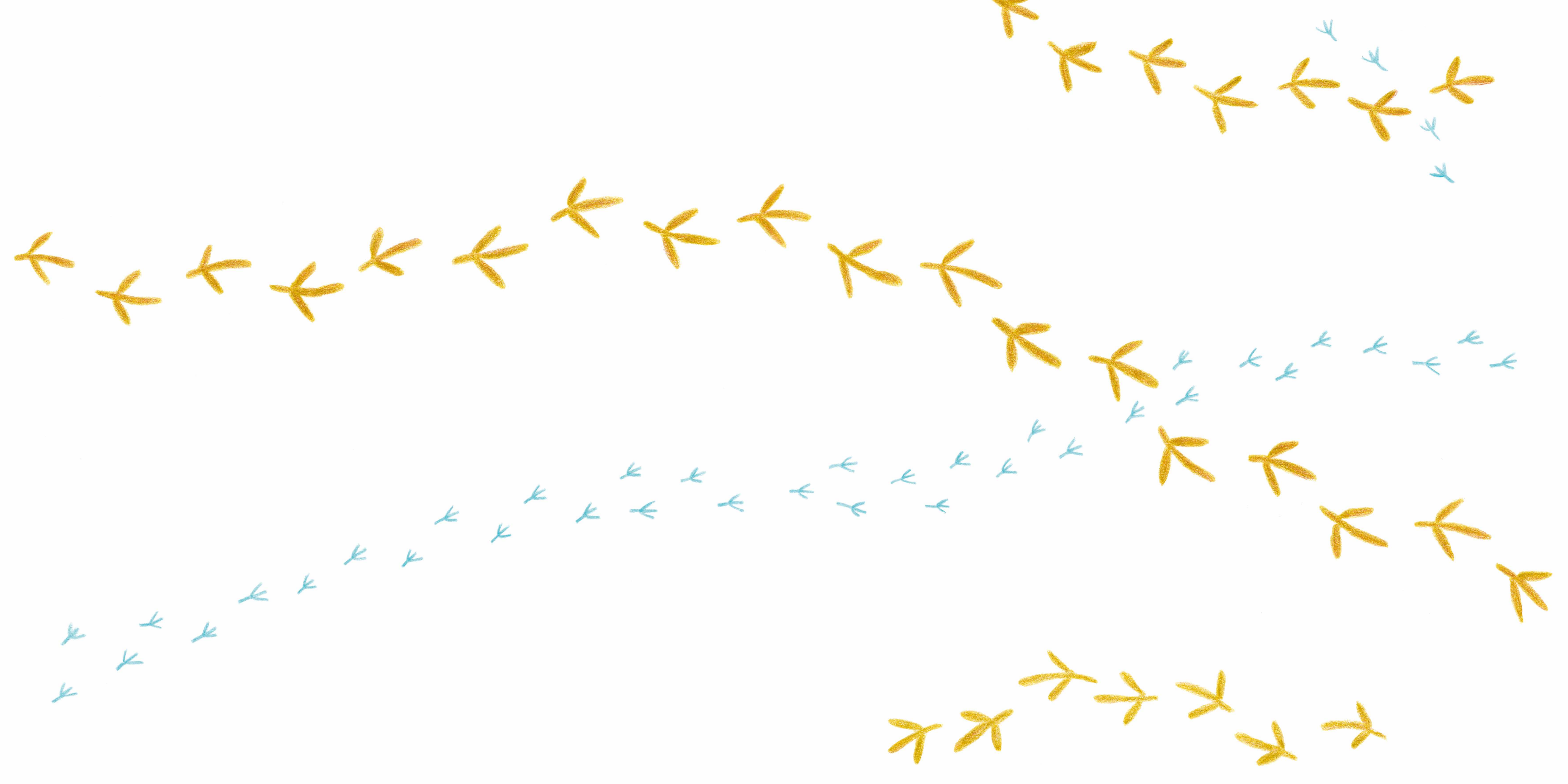
**Sédation terminale/fin de vie:** La sédation de la personne en fin de vie est un procédé par lequel les médecins apaisent la souffrance des patients en diminuant leur état de conscience. La sédation en fin de vie peut être irréversible et avoir pour effet, et non pour intention, d'aboutir à la mort.

**Soignants:** Ensemble de personnes qui donnent des soins à un malade. Il peut s'agir d'un médecin, d'un infirmier, d'un psychologue, d'un kiné, d'un diététicien, d'un assistant social, d'un bénévole...

**Soins palliatifs:** Le 14 juin 2002, une loi permet à «tout patient de pouvoir bénéficier de soins palliatifs dans le cadre de l'accompagnement de sa fin de vie. Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre: l'ensemble des soins apportés au patient atteint d'une maladie susceptible d'entraîner la mort une fois que cette maladie ne réagit plus aux thérapies curatives. Un ensemble de soins multidisciplinaires est d'une importance capitale pour assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, psychique, social et spirituel. Le but premier des soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à optimiser la qualité de vie pour le patient et pour sa famille, durant le temps qu'il lui reste à vivre». Le 21 juillet 2016, la définition des soins palliatifs tend à s'élargir en fonction des réalités de terrain: d'une part, les besoins de soins palliatifs se manifestent bien avant la phase terminale et d'autre part, les soins palliatifs doivent être intégrés aux soins de base. On parle de plus en plus souvent de «soins continus».

**Souffrance:** On parle de la souffrance physique et de la souffrance morale. Pour la souffrance physique, on veut dire le corps (la douleur, l'inconfort...). Pour la souffrance psychologique, on parle de la perte de sens, des émotions (liées à la mort à venir, à la séparation, la peur de mourir...). On parle de souffrance globale car le physique et le psychologique sont reliés dans notre corps.





# Cahier explicatif du livre «Paulette»

- Ce que les grands doivent savoir
- Ce que tu dois savoir
- Paulette est comme un «coq en pâte»  
*Pour parler des soins palliatifs*
- Paulette veut mourir plus tôt  
*Pour parler de l'euthanasie*
- Tu vas me manquer, Paulette  
*Pour se préparer à la mort*
- Paulette ne souffre plus  
*Pour expliquer la mort d'un proche*
- Je me suis senti...  
*Vivre ses émotions*
- Et si nous «crayons»?  
*Idées créatives pour accompagner les émotions*
- Lexique: Définitions et lois

