



● ● « Parents atteints de cancer : comment en parler aux enfants ? »



**MARTINE RISCH**  
Psychologue et  
psycho-oncologue

« La communication en question – écouter, dire, entrer en relation » était le thème du 34<sup>e</sup> congrès de la *Société Française de Psycho-Oncologie* du 22 au 24 novembre 2017 à Paris. Martine Risch, psychologue et psycho-oncologue du service psycho-social de la Fondation Cancer, présente lors de ce congrès, nous fait part des nouveautés sur ce sujet. Voici donc le référentiel sur la communication parents-enfant publié par la *SFPO* et l'*AFSOS*.

# Il est fréquent, mais illusoire de penser qu'en ne disant rien, l'enfant n'en saura rien et de ce fait n'en souffrira pas.

La maladie est un bouleversement et une rupture avec la « vie d'avant » pour chaque membre de la famille. Quand un parent est atteint d'un cancer, il ne s'inquiète pas que pour soi, mais pour son entourage et surtout son enfant. La parentalité peut être menacée par les craintes du parent de ne plus pouvoir assumer ses rôles et responsabilités. Ainsi les parents s'inquiètent souvent des répercussions de leur maladie sur le développement psychique actuel et futur de leur enfant.

Pour l'enfant, le cancer du parent représente une inconnue, parfois menaçante et souvent culpabilisante. L'expérience de la maladie peut être associée à un sentiment de solitude, d'abandon ou d'injustice, une peur de perdre son parent et est ainsi souvent une source de tristesse, d'anxiété et/ou de colère.

L'annonce du diagnostic et la communication sur le cancer causent de multiples préoccupations aux parents : la crainte de prononcer le mot « cancer » à l'enfant ou de ne pas trouver les bons mots, la peur que l'enfant ne comprenne pas, qu'il pose des questions et de ne pas y connaître les bonnes réponses ou d'être dépassé par les émotions, et de s'effondrer devant l'enfant.

Il est fréquent, mais illusoire de penser qu'en ne disant rien, l'enfant n'en saura rien et de ce fait n'en souffrira pas. Mais le silence, le mensonge tout comme le trop dire peuvent fragiliser le développement psychique de l'enfant. Il est primordial de rechercher un « juste dire » par une parole bienveillante qui favorise le lien de confiance.

## Quels sont les risques du « non dire » pour l'enfant ?

Même l'enfant le plus jeune perçoit les changements d'ambiance suite à la maladie ; ne rien lui dire est un garant d'une perte de confiance, un risque de dégradation des relations sécurisantes avec les parents. Chaque enfant perçoit qu'il y a « quelque chose » et développe ses propres idées par rapport à cette inconnue, souvent plus terrifiantes que la réalité, ce qui risque de créer ou majorer des angoisses.

L'enfant à qui on ne parle pas ne peut s'autoriser à en parler. L'enfant risque alors de s'isoler et de se sentir abandonné, ce qui peut favoriser des troubles de son développement psychique.

Mais aussi le contraire, le « trop dire » en parlant trop et trop en détail peut faire intrusion dans le développement psychique de l'enfant et représenter une expérience violente.

Mais alors, comment favoriser le dialogue entre parents et enfant autour de la maladie et ses conséquences ?

## « Le juste dire »

Il est crucial d'accorder un temps de réflexion aux parents pour pouvoir transmettre à l'enfant les informations nécessaires à son rythme et dans de bonnes conditions. Néanmoins, il est important d'informer l'enfant, le plus tôt possible, au début de la maladie.

Il est recommandé que l'enfant apprenne la maladie par ses parents.

Apprendre le diagnostic par une autre personne pourrait être violent, voire traumatisant pour lui.

Entendre le mot « cancer » de la bouche de son parent, l'explication de ce diagnostic, le traitement prévu et ses effets secondaires, ainsi que les changements attendus au sein de la famille l'aident à comprendre la réalité.

« Le juste dire » est une parole adressée à l'enfant et sa fratrie, adaptée à son âge et son rythme, et accompagne ses questions, tout en utilisant des mots clairs et simples, sans métaphores, ni minimisation.

Rassurer l'enfant que le cancer n'est pas une maladie contagieuse et le déculpabiliser explicitement sur le fait qu'il n'a rien fait qui aurait causé la maladie et qu'il n'est pas responsable de ce qui arrive, l'aident à développer un sentiment de sécurité.

Certaines erreurs sont à éviter lorsqu'on parle du cancer à son enfant :

- éviter de faire une promesse de guérison car elle peut parfois s'avérer être un engagement impossible à tenir. Mieux vaut dire que toute l'équipe médicale va tout mettre en œuvre pour bien soigner le parent malade.
- ne pas oublier d'informer l'enfant sur l'évolution de la maladie et des traitements. Mieux vaut lui expliquer les traitements à suivre étape par étape, à chaque fois qu'il y a des changements.

- ne pas être tenté de raconter à l'enfant que le parent malade part en vacances au moment où il est hospitalisé. Mieux vaut lui dire la vérité et lui expliquer quand le parent va revenir et qu'il peut aller le voir à l'hôpital, s'il le veut.
- ne pas faire un « secret » de la maladie en lui défendant d'en parler. Mieux vaut lui permettre explicitement de partager ses émotions et préoccupations avec son entourage.

### Comment repérer des signes de souffrance chez l'enfant ?

Il est normal que la maladie soit source de bouleversement ; des changements passagers dans le comportement de l'enfant sont fréquents et ne doivent pas être forcément source de préoccupations. Mais leur persistance dans le temps, ainsi que toute absence de manifestation, comme un enfant trop sage et conforme aux attentes des parents, doivent alerter.

Selon l'âge de l'enfant, les signes de souffrances sont très divers, allant de troubles de sommeil, cauchemars, troubles de l'alimentation ou des plaintes somatiques à des symptômes dépressifs (baisse de l'estime de soi, tristesse, isolement, perte d'intérêt...) et anxiété. Certains enfants vivent des changements au niveau scolaire (chutes des résultats ou surinvestissement), des changements de comportement (indifférence, agressivité, rejet), régressions et perturbations des apprentissages (langage, marche, propreté).

### Comment soutenir les familles à communiquer aux différents stades de la maladie ?

Le rôle du psycho-oncologue n'est pas d'annoncer la maladie, mais de favoriser la compétence parentale et d'accompagner les parents dans le dialogue avec leur enfant.

Pour qu'un enfant s'autorise à exprimer ses émotions et préoccupations, il lui faut un parent qui s'autorise lui-même à s'exprimer. L'enfant a besoin d'avoir une légitimité à s'exprimer sur ce qu'il ressent. Ce sont, souvent, d'abord les parents qui doivent être aidés pour trouver leurs mots.

### « Donner une place à la maladie dans la famille tout en remettant la maladie à sa place. »

Maintenir si possible une continuité dans la vie familiale et les activités habituelles de l'enfant est primordial. Aider l'enfant à identifier des « personnes ressources » dans son entourage, qui peuvent aussi soutenir les parents dans le maintien de la vie quotidienne. Garder des limites face au relâchement des règles familiales peut éviter une redistribution inappropriée des rôles familiaux.

L'enfant a besoin d'être rassuré que lui et les autres membres de la famille sont en bonne santé et que le contact avec le parent malade sera maintenu, s'il est hospitalisé.

Même si l'école doit rester un lieu stable, protégé de la maladie, il est normal d'informer l'enseignant de la situation particulière que traverse l'enfant en ce moment.

### Et si la maladie évolue défavorablement ?

Si la maladie du parent s'aggrave, il est primordial d'expliquer à l'enfant que la maladie n'est plus curable et que désormais il faut une surveillance régulière et des traitements pour limiter l'impact de la maladie et améliorer la qualité de vie. En cas de progression ou de récurrence, les parents devront reprendre avec l'enfant l'histoire de la maladie et des traitements, et préciser que l'équipe médicale va continuer à faire tout son possible pour soigner le parent malade.

En cas d'aggravation majeure de la maladie, les parents devront préciser que la situation

est inquiétante et évoquer avec l'enfant la possibilité d'une mort à venir. Si l'enfant le veut, il est essentiel de maintenir le lien avec le parent malade par des visites, des appels...

### La mort: un sujet difficile à aborder

Même s'il semble dur, il est important de prononcer le mot « mort » sans utiliser des métaphores comme « Il est parti. Il s'est endormi ». Après le décès du parent malade, le parent peut proposer à l'enfant de l'accompagner voir le parent défunt dans le lieu où il vient de mourir, s'il le veut. Préparer l'enfant à ce qu'il va voir est indispensable. Une dernière rencontre permettra à l'enfant de faire son adieu au parent défunt.

Il est indiscutable que la décision d'assister ou non aux cérémonies funéraires reste le libre choix de l'enfant. Lui proposer de participer au rituel de deuil et lui demander s'il aimerait contribuer aux cérémonies peut lui procurer un sentiment de sécurité. Il est toujours possible que le parent soit sous l'emprise des émotions; pour cela la présence d'un proche attentif à l'enfant pendant toute la durée de la cérémonie est très importante.

Quand la famille est en deuil, l'attention du parent vivant vers l'enfant est généralement moindre et l'enfant peut se sentir impuissant voire abandonné. L'entourage joue donc un rôle majeur car l'enfant a besoin d'être écouté et entouré. Soyez présent et rassurez-le de votre amour, même si la tristesse prédomine.

Le cancer reste incontestablement une période difficile à traverser tout seul. En faire un tabou risque d'isoler. Briser le silence soulage et aide à rompre la solitude.

Vous avez des questions particulières, du mal à évoquer des sujets délicats autour de la maladie ou vous désirez tout simplement recevoir des renseignements, veuillez consulter notre brochure « J'ai un cancer: Comment en parler à mon enfant? » ou contactez la Fondation Cancer pour consulter notre service psycho-social. Tous nos services sont gratuits. ●

Source : « Parents atteints de cancer : Comment en parler aux enfants ? » (Référentiels interrégionaux en Soins Oncologiques de Support, SFPO (Société Française de Psycho-Oncologie) et AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support), Copyright AFSOS, version du 23/01/2017)

**Le cancer reste incontestablement une période difficile à traverser tout seul. En faire un tabou risque d'isoler. Briser le silence soulage et aide à rompre la solitude.**

