



Parent malade : Dire la vérité aux enfants

par Nicole Landry-Dattée, psychanalyste à l'Unité de Psycho-Oncologie,
et Marie-France Delaigue-Cosset, médecin (Institut Gustave-Roussy - Villejuif)

Novartis Pharma S.A.
Service Santé & Proximologie
2&4, rue Lionel Terray - BP 308- 92506 Rueil-Malmaison
www.proximologie.com

 **NOVARTIS**
SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

 **NOVARTIS**
SERVICE SANTÉ & PROXIMOLOGIE

Préface

*«La vérité,
c'est ce qui simplifie le monde
et non ce qui crée le chaos».*

Antoine de Saint-Exupéry - Terre des hommes

De qui les enfants tiennent-ils cette fameuse vérité qui «sort de leur bouche» ? En premier lieu, de leurs parents. C'est auprès de ses parents que l'enfant explore la vérité du monde qui l'entoure. Ce sont eux qui lui livrent les repères nécessaires pour décrypter son environnement, se construire, s'adapter, avancer avec sérénité dans la vie. Le plus souvent, cet échange se construit dans une belle complicité et en toute transparence. La curiosité insatiable qui habite les plus jeunes irrigue la qualité des relations parents-enfants. «Tu me poses une question sur le monde, et ma réponse t'enrichit».

Mais l'arrivée brutale d'une maladie grave dans le cercle familial peut bouleverser radicalement cet espace de confiance réciproque. Surtout lorsque, comme c'est le cas pour le cancer, l'idée de mort s'invite insidieusement dans les esprits. Blessé dans ses chairs, l'adulte est envahi par des sentiments contradictoires : déni ou sidération devant l'inacceptable, impossibilité d'exprimer sa souffrance, angoisse devant ce qui l'attend, honte de se sentir diminué, culpabilité vis-à-vis de l'entourage.

Et paradoxalement, c'est souvent le désir de protéger ses enfants qui creuse un fossé avec l'adulte malade ou son conjoint. Sans prévenir, le non-dit succède aux paroles fluides de la veille. Les rires cristallins se fracassent sur un mur de silence que l'enfant ne peut comprendre ni accepter.

C'est parce qu'elles ont si souvent observé les conséquences pathogènes de ce silence assourdissant sur la santé psychique et le bien-être de l'enfant que Marie-France Delaigue-Cosset et Nicole Landry-Dattée ont souhaité nous livrer le fruit de leur expérience.

Leur pratique de médecin et de psychanalyste auprès des malades du cancer et de leurs proches les a convaincues de la nécessité de renouer le dialogue entre parents et enfants. Depuis 10 ans, leurs compétences s'expriment dans l'animation, au sein de l'Institut Gustave-Roussy, d'un groupe de parole dans lequel petits et grands se retrouvent au fil d'un échange franc et libérateur.

Elles nous transmettent aujourd'hui l'essentiel de leur savoir-faire et savoir-être acquis au fil des rencontres avec ces familles meurtries par la maladie, puis réunies par l'écoute et la parole.

Ce guide a été conçu en priorité pour le médecin généraliste. Il est en effet apparu important d'aider le médecin de famille – qui reste en première ligne dans le suivi des soins et dans le soutien au malade – à aborder avec les parents le sujet de l'information de l'enfant. Pour ce faire, une fiche à remettre aux parents figure en annexe.

Il s'agit donc à la fois d'un outil de travail didactique et pratique. Didactique, puisque, à partir de situations cliniques rencontrées par les auteurs, il détaille la perception que peuvent avoir les enfants lorsque la maladie leur est cachée, et qu'il avertit sur les risques qui les guettent à l'adolescence puis à l'âge adulte.

Pratique aussi, car il s'attarde sur la manière d'aborder le sujet du cancer avec les enfants. Dire la vérité, c'est accorder ce qui est dit, à ce qui est. Et fort justement, Fénelon rappelait qu'il «ne suffit point de montrer la vérité, il faut la peindre aimable».

Puisque chaque situation familiale est unique, il s'agit surtout de donner des clés ou des repères pour aider le praticien et les parents à convenir du meilleur mode de communication à employer. Celui-ci dépend avant tout de la richesse des relations parents-enfant qui préexistent à la maladie, et de la personnalité de chaque membre de la famille.

Cette initiative s'inscrit parfaitement dans la série d'engagements pris par Novartis pour humaniser la prise en charge globale des patients et celle de leur entourage. Au-delà des enjeux de prévention, de diagnostic précoce, de traitements adaptés et de plus en plus ciblés qui conditionnent le succès thérapeutique, il nous apparaît essentiel de contribuer à la préservation de l'environnement social du malade. Et, au regard de la place et du rôle qu'il joue auprès du patient, c'est bien l'entourage familial – conjoints, enfants, proches parents, amis – qui doit faire l'objet d'une attention spécifique. C'est tout l'objet de la proximologie, cette aire de recherche qui se consacre à l'étude de la relation d'exception entre la personne malade et son entourage.

En améliorant notre compréhension de la relation complexe et polymorphe de la personne malade avec son entourage, nous pouvons favoriser une meilleure prise en charge du traitement et de la maladie. Les études de proximologie déjà réalisées nous apportent des éléments de réponse quant au retentissement de la maladie sur l'entourage, aident à mieux comprendre les limites de leur rôle et ainsi à répondre plus adéquatement à leurs attentes. L'étude FACE (Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage) a ainsi révélé que la maladie n'est pas vécue de la même manière par le conjoint et par l'enfant de la patiente et induit des besoins d'information et de prise en charge différents.

Novartis encourage la réflexion des professionnels en soutenant des événements d'envergure tels que le premier « Forum Cancer et Proches » de décembre 2003, les « Etats Généraux » de la Ligue Nationale contre le Cancer ou encore la journée « Parents malades : l'enfant et la vérité » des unités de Psycho-Oncologie de l'Institut Gustave Roussy et de l'Institut Curie. Le recueil et le partage de ces réflexions doivent contribuer à l'élaboration de mesures et de propositions concrètes – telles que ce guide – pour étoffer le projet de soin dans sa globalité.

Engagé dans cette réflexion innovante, le service Santé & Proximologie de Novartis espère que ce recueil apportera une aide précieuse à tous les médecins soucieux de l'efficacité des soins et du bien-être de la personne malade et de ses proches.

Patrick Bonduelle

*Responsable du service
Santé & Proximologie de Novartis*

INTRODUCTION p 6

DIRE LA VÉRITÉ
POURQUOI ? p 8

DIRE LA VÉRITÉ
QUAND, COMMENT ? p 12

DIRE LA VÉRITÉ
QUI ? p 16

RESSOURCES p 21



INTRODUCTION

" Mes enfants regardaient une cassette de Blanche-Neige, raconte Mme C. Soudain, mon fils (3 ans) interroge sa sœur (5 ans) : "C'est quoi une belle-mère ?" Et j'entends celle-ci lui répondre : "Sa mère avait un cancer, elle est morte. Son père s'est remarié, c'est ça, une belle-mère."

Interloquée, je lui demande pourquoi elle pense que la maman de Blanche-Neige avait un cancer. *"Ben, elle était très malade et elle est morte, c'est qu'elle avait un cancer."* Et pourtant, explique Mme C., *je leur avais caché ma maladie...* "

Un matin comme beaucoup d'autres à l'hôpital. Mme P. n'a plus que quelques heures à vivre. Son mari est totalement désespéré, d'autant plus que les trois enfants du couple sont à l'école et ne savent rien de la maladie de leur mère et encore moins de sa mort prochaine.

Un silence assourdissant

Depuis 10 ans, Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset co-animent des groupes de soutien aux enfants de parents malades. Au cours de ces années, elles ont reçu et écouté plus de 500 enfants accompagnés de leurs parents, soit plus de 280 familles

Dans ces deux situations présentées dans l'introduction, de début et de fin de maladie, le choix du silence relève d'une même volonté bien légitime de protéger les enfants de l'angoisse de la maladie, voire de la mort d'un parent. Or, bien au contraire, le non-dit entraîne toutes sortes d'effets délétères, car il accroît l'angoisse de l'enfant, qui perçoit celle des adultes sans la comprendre.

Quand rien ne lui est dit, ce que l'enfant imagine se révèle toujours pire que la réalité : tel est l'enseignement que nous retirons de notre expérience d'animation de groupes de soutien aux enfants de parents malades. Face à l'effondrement que représente l'annonce d'un diagnostic de cancer qui enferme les adultes dans le silence, nous avons le devoir d'entendre ce que nous disent les enfants :

LES ENFANTS :

" On veut la vérité, de nos parents... avec des mots gentils. "
 " Quand on ne sait pas, ce qu'on imagine est toujours pire que la réalité. "
 " Mais on comprend qu'ils veulent nous protéger de la tristesse et de la peur. "

LES PARENTS :

" On n'y arrive pas, on ne peut pas communiquer. "
 " On ne veut pas les traumatiser... "
 " Pourquoi ? quand ? comment leur parler ? "

"On comprend que nos parents veulent nous protéger de la tristesse et de la peur"; "On veut la vérité de nos parents, avec des mots gentils."

Engager le dialogue avec l'enfant, c'est répondre à son attente. Plus profondément, c'est aussi reconnaître sa capacité de comprendre, lui marquer notre confiance d'adulte et le mettre en situation de grandir – rôle primordial des parents à maintenir et encourager malgré l'épreuve de la maladie. Parler est nécessaire et possible. Cette conviction nous guide quotidiennement dans notre travail, et nous souhaitons ici la transmettre au médecin généraliste, l'interlocuteur médical le plus proche du malade et de sa famille, le plus souvent le mieux placé pour informer, soutenir, aider et prévenir les effets psychopathologiques à plus ou moins long terme de la maladie grave ou de la mort d'un parent.



DIRE LA VÉRITÉ → POURQUOI ?

L'histoire de Blanche-Neige rapportée précédemment en témoigne, même si rien ne leur est dit, les enfants "savent". Or l'enfant se construit sur la totale confiance qu'il a en ses parents. Lorsqu'il découvre qu'on l'a trompé ou qu'on lui a menti, il perd cette confiance. L'inquiétude, la culpabilité voire le traumatisme qui s'ensuivent peuvent compromettre gravement son développement ultérieur.



Une peur accrue

Les enfants perçoivent l'angoisse des adultes, comprennent qu'il se passe quelque chose de grave. Même sans mot, l'angoisse circule ! Le silence qui fait écho à leur désarroi majore leur peur et les sentiments qu'ils éprouvent : anxiété, comme nous venons de le voir ; jalousie de n'être plus le centre d'intérêt des parents qui se focalisent sur le malade ; colère d'être "détrôné" par la maladie ; et surtout sentiment d'être délaissé, qui réveille la peur, l'angoisse d'abandon.

L'égoïsme du jeune enfant, qui lui donne un sentiment de toute puissance, l'expose en retour à se sentir coupable de ce qui arrive à ses parents, sans qu'il puisse analyser ce sentiment. Cette culpabilité est d'autant plus redoutable qu'à l'âge du "complexe d'Œdipe" (3-5 ans), l'enfant souhaite, plus ou moins consciemment, prendre la place du parent de même sexe, ce qui fait dire au petit garçon : "Quand je serai grand, je me marierai avec Maman..." et désirer, plus ou moins secrètement, la mort du père. Ce souhait peut-être lancé par l'enfant sous l'effet de la colère, quand il se fait gronder ("D'abord, t'es méchant, je veux que tu sois mort").

Cette période étant dominée par la "pensée magique" ("Je pense quelque chose et ça arrive"), si le parent meurt "pour de vrai", la conjonction du fantasme et de la réalité fait le lit d'une culpabilité dont les conséquences peuvent se révéler tout à fait dommageables pour l'enfant tout au long de sa vie.

Des comportements symptomatiques

Quand rien ne leur est dit, les enfants expriment leur inquiétude par des comportements symptomatiques variant en fonction de leur âge et de leur stade de développement. L'agitation traduit la nécessité pour eux de s'éprouver vivants. L'agressivité est l'expression de la colère qui se déplace sur les autres enfants à défaut de pouvoir s'adresser directement aux parents. Les troubles du sommeil se manifestent soit par la difficulté à s'endormir (liée à l'angoisse de séparation : aller dormir c'est se retrouver seul dans sa chambre), soit sous forme de cauchemars (expression de l'angoisse) qui réveillent l'enfant. Cette inquiétude peut se manifester par des perturbations du comportement alimentaire : anorexie versus boulimie. L'anxiété peut provoquer l'arrêt des apprentissages : propreté, marche, autonomie, apprentissage scolaire.

Quand rien ne lui est dit, le débordement de l'imagination de l'enfant, qui tente vaille que vaille de trouver une explication à ce qu'il perçoit, l'empêche de se concentrer (ces signes peuvent également accompagner la dépression).

Les symptômes somatiques : mal au ventre, asthme, eczéma..., les difficultés relationnelles (retrait ou agressivité) sont aussi des "clignotants" révélateurs du mal-être de l'enfant. De même, les conduites à risque peuvent accompagner un syndrome dépressif et révéler des conduites suicidaires a minima. La délinquance, la toxicomanie, les fugues, voire les tentatives de suicide peuvent être une recherche inconsciente d'autopunition ou de punition en lien avec la culpabilité. Tous ces comportements s'expriment différemment selon le stade du développement de l'enfant, bien que les inquiétudes soient identiques. Quel que soit le degré d'autonomie, ils sont autant de "signaux d'appel" qu'il est important de décoder.



LES ENFANTS "SAVENT"

Marie (3 ans) vient en consultation accompagnée de sa maman qui ne sait comment lui annoncer que son papa est mourant. Jamais rien n'a été dit à l'enfant de cette maladie et de sa gravité. Quand Marie entre dans le bureau de la psychologue, elle s'allonge, ne bouge plus et lance devant sa mère stupéfaite : "Regarde, Madame, c'est comme ça quand on est mort !"



La fragilité de l'adolescent

L'adolescent se trouve confronté à une situation particulièrement difficile à un moment où il cherche à prendre son autonomie.

Or cette autonomie est d'autant plus nécessaire que cette période ravive le complexe d'Œdipe et que l'interdit de l'inceste oblige l'adolescent à chercher ses objets d'amour en dehors de sa famille. Il ne peut le faire qu'au prix d'une relation conflictuelle avec ses parents qui deviennent "les mauvais", ce qui justifie la nécessité de les quitter (il serait trop culpabilisant pour le jeune de s'éloigner de "bons" parents). Quand cette remise en question parentale ne peut se faire, du fait de l'enfant ou des parents qui ne lui permettent pas de s'autonomiser et ne peuvent supporter l'opposition, l'adolescent ne pourra pas s'autoriser à grandir et à partir.

Cette période est un réel moment de crise pour l'enfant qui se cherche et qui se voit en miroir chez ses pairs, ce qui explique en partie les phénomènes de groupe caractéristiques de l'adolescence. La maladie grave d'un parent, voire la mort, met à mal ce passage obligé vers l'âge adulte. L'adolescent se sent coupable de s'éloigner à un moment où le parent a besoin de lui.

Il se sent également coupable de la honte ou du dégoût qu'il éprouve face à ce parent affaibli, qui se dégrade physiquement et auquel il ne peut plus s'identifier.

À cet âge, il est nécessaire de respecter le silence de l'enfant et son malaise. Cela ne doit toutefois pas empêcher les parents de lui parler sans l'obliger, lui, à parler. On peut seulement s'assurer qu'il peut le faire ailleurs, près d'un ami, d'un oncle d'une tante, d'un professeur...

Tous ces symptômes sont réversibles si on l'y prête attention, mais ils peuvent être dommageables à plus ou moins long terme s'ils ne sont pas pris en compte.

Un risque de dépression grave

Si ces troubles ne sont pas traités, ils s'enkystent et perturbent la construction de la personnalité de l'enfant, qui peut devenir un adulte bâti sur des séquelles telles qu'une anxiété majeure, l'angoisse de maladie grave, voire une hypochondrie ; une instabilité affective ou sociale rendant impossible toute relation d'attachement.

Ce sont des personnes qui vont de rupture en rupture, dans une répétition incessante de la douleur provoquée par la perte d'un parent dans l'enfance – perte qui les a placées en situation de totale impuissance. Mettre fin à toute relation où se joue un attachement est pour celles-ci comme une tentative de reprendre une position active et de se dégager de l'angoisse qui a accompagné le premier temps du traumatisme.

La réactivation du traumatisme qu'il n'a pas maîtrisé à l'époque fragilise l'adulte, qui court un risque de dépression grave, voire de maladie mentale.

Adulte lui-même devenu parent, il ne pourra s'occuper de façon adéquate de ses propres enfants. C'est alors ce que l'on pourrait appeler un "héritage en négatif".

LA DÉPRESSION CHEZ L'ENFANT

Un enfant agité, instable, est souvent un enfant déprimé. Plus complexe à repérer que chez l'adulte, cette affection est souvent diagnostiquée comme hyperactivité ou hypernervosité. La psychothérapie est parfaitement efficace chez l'enfant, et la prise médicamenteuse n'est pas nécessaire.

L'HISTOIRE AMPUTÉE

Pia a 10 ans quand sa maman meurt. Rien ne lui a jamais été dit de la maladie de sa mère. Au moment du décès, elle est éloignée et confiée à sa famille.

Sur le chemin du retour, on lui assure que sa maman est guérie puis, sans transition, elle découvre que celle-ci est morte et enterrée. Depuis ce temps et jusqu'au moment où elle atteint l'âge qu'avait sa mère à son décès, Pia va de mal en pis, bien qu'elle soit devenue mère de famille à son tour.

Sa profonde dépression évoluant depuis l'enfance l'amène à des idées suicidaires et la conduit à entreprendre une psychothérapie. Elle comprendra alors qu'elle ne peut s'autoriser à vivre plus âgée que sa mère et que sa mort reviendrait à mettre ses enfants dans la même situation où elle était elle-même à leur âge (répétition).

Cette compréhension, cette prise de conscience de l'origine de son mal-être l'aident à sortir de la dépression et à vivre pleinement pour elle, son mari et ses enfants.

DIRE LA VÉRITÉ → QUAND ? → COMMENT ?

Le mieux est de parler le plus tôt possible en début de maladie. Cependant, il importe de ne pas retransmettre cette mauvaise nouvelle à l'enfant de façon trop brutale et d'attendre de l'avoir soi-même "métabolisée".



Des mots simples, justes et vrais

L'adulte peut prendre l'initiative d'engager le dialogue à partir d'une situation dont l'enfant est le témoin : un arrêt de travail à l'occasion d'un premier traitement, d'une première hospitalisation ou d'un projet qui a dû être différé ou annulé (une sortie, des vacances...).

Chaque famille doit communiquer avec ses mots, ses valeurs et ses habitudes, mais cette discussion – où l'adulte doit veiller à employer des mots simples, exacts et vrais – pourrait ressembler à cet échange :

- *"Tu te demandes peut-être pourquoi je ne vais pas travailler (je vais à l'hôpital)... Tu vois, l'autre jour, en prenant ma douche, j'ai découvert que j'avais une boule dans le sein. Je suis allée voir le médecin qui m'a fait faire des examens, et on a découvert que j'avais des cellules pas normales. Alors je dois être hospitalisée quelques jours.*
- *C'est grave pour que tu ailles à l'hôpital ?*
- *C'est quoi, pour toi, une maladie grave ?*
- *Une maladie difficile à soigner ?*
- ...
- *Mais c'est quoi ta maladie à toi ?*
- *Ça s'appelle un cancer...*

- *Tu sais ce que c'est comme maladie ?*
- *Une maladie où on peut mourir.*
- *Oui, mais tout le monde fait tout ce qu'il peut, tout ce qui est possible de faire pour me soigner."*
- ...

Une information adaptée selon le stade de la maladie

Si elle n'est pas prise au moment où la maladie se déclare, la décision de parler peut intervenir ultérieurement. Il est alors nécessaire d'expliquer à l'enfant pourquoi on ne lui a pas parlé plus tôt, que ce n'est pas pour le tromper mais parce que c'est difficile à dire, à vivre pour soi-même. L'information qu'on lui donne doit également être adaptée au stade de la maladie.



En début de maladie

Lorsque la maladie se déclare, il faut reprendre son histoire en évoquant les symptômes, les examens pratiqués, les hospitalisations, etc., ce qui permet de dévoiler progressivement le nom de la maladie. Il est important d'employer les mots exacts et de prononcer le mot cancer. De même, il est préférable d'utiliser le mot soigner plutôt que guérir puisqu'on ne maîtrise pas l'évolution de la maladie et qu'il ne faut jamais promettre ce qu'on n'est pas sûr de tenir. On peut comme ci-dessus dire à l'enfant que "tout le monde fait tout ce qu'il peut pour soigner papa ou maman." Il faut aussi expliquer les traitements et leurs effets secondaires ainsi que les bouleversements psychologiques et la réorganisation de la vie quotidienne qu'ils entraînent.





Lors d'une rechute

En cas de rechute, on récapitulera avec l'enfant tout ce qui a déjà été fait, en précisant que "tout le monde fait tout ce qu'il peut pour soigner" et en ajoutant "que l'on n'est pas tout à fait sûr d'y arriver". Introduire le doute quant à la possibilité d'une totale guérison permet de n'être pas pris au dépourvu si la maladie évolue défavorablement.

En phase terminale

S'il n'y a plus de traitements curatifs possibles, il faut aller plus loin et expliquer "que tout le monde a fait tout ce qu'il pouvait, tout ce qu'il savait faire pour soigner papa ou maman, et qu'on n'y est pas arrivé".

Va se poser alors la question de la mort du parent, à laquelle il faut préparer l'enfant progressivement. Le choc sera moins brutal pour lui s'il a pu commencer à y penser. Attention à ne pas anticiper trop longtemps à l'avance quand il s'agit de jeunes enfants : la notion du temps n'est pas la même selon l'âge.

La mort et les obsèques

Ce n'est pas parce qu'on pense à la mort ou qu'on en parle qu'on

la souhaite ou qu'elle survient (cf. la "pensée magique").

Si l'enfant pose la question, il ne faut pas se dérober même si elle survient comme bien souvent de façon inattendue et si le décès du parent est proche, il faut le prévenir et le préparer.

Dans ce moment, il est important que l'enfant reste présent avec l'ensemble de la famille et puisse continuer à voir son parent. À l'hôpital, on pourra lui proposer un temps seul avec lui, s'il le désire, pour lui dire au revoir, lui exprimer l'essentiel et avoir le sentiment de l'accompagner jusqu'au bout. Lors des obsèques, la question de la présence de l'enfant se pose souvent. Il faut non seulement que l'enfant y participe, mais aussi qu'il y ait une place active.

Au moment de la levée du corps, on veillera par exemple qu'il puisse déposer dans le cercueil un objet, un dessin, un poème, en signe de dernier adieu. En échange, il peut-être important pour l'enfant de lui remettre en signe de transmission, d'objet transitionnel, quelque chose de précieux qui a appartenu au parent décédé et que l'enfant gardera toute sa vie.

Le temps du deuil

"Si le parent ne peut faire le deuil, l'enfant lui-même ne le pourra pas",

** Sigmund Freud définit le deuil comme le "processus intrapsychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement, par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci."*

a dit Ginette Rimbault, psychanalyste (La Clinique du réel, Seuil, 1982).

D'où l'importance de se préparer à la mort et d'en parler pour atténuer ce traumatisme, amorcer le travail du deuil* et prévenir ses effets pathologiques.

Après la disparition de son parent, pour l'enfant comme pour l'adulte, ce travail de deuil commence bien souvent par un épisode de dépression réactionnelle.

Il n'y a pas lieu de s'en inquiéter outre mesure ni de "psychologiser" ces manifestations de souffrance, mais il faut les "accompagner", en expliquant à l'enfant que les adultes sont là pour le soutenir et qu'il peut s'appuyer sur eux.

Il est toutefois nécessaire de rester vigilant à l'évolution de ces signes : si les troubles s'aggravent plutôt que de régresser, l'avis d'un spécialiste s'impose.

Pour l'adulte, comme pour l'enfant, un deuil sans cadavre est un deuil impossible à faire.

Les rites funéraires sont indispensables au travail du deuil.



DIRE LA VÉRITÉ → QUI ?

La réponse des enfants à cette question ne laisse aucune ambiguïté : "On veut la vérité de nos parents, sinon on l'apprendra par d'autres, et on ne les croira plus."



Si leur attente ne se traduit pas en questions, c'est bien souvent parce que les enfants perçoivent la réticence des parents à parler de ce qui se passe, et qu'ils ne s'autorisent pas à les interroger. Mais les adultes qui justifient leur silence par celui des enfants qu'ils interprètent comme de l'indifférence se trompent, car il est tout sauf cela. Dans d'autres cas, c'est la crainte d'être débordés par l'émotion et de pleurer devant l'enfant qui pousse les parents à se taire. Or, ce ne sont pas tant les larmes qui inquiètent l'enfant que de ne pas en connaître la cause. Il est important d'expliquer les raisons de cette tristesse, mais aussi de laisser l'enfant exprimer ce qui l'affecte, et l'aider à le faire plutôt que le garder pour lui. Un enfant en retrait et qui n'exprime rien est plus inquiétant qu'un enfant qui manifeste son chagrin, car cette attitude est fréquemment liée à un état de choc ou à la sidération de sa pensée. Ce n'est pas parce que l'on ne montre rien que l'on n'éprouve rien. Bien au contraire.

Face à ces difficultés de communiquer, qu'elles soient liées au désarroi ou à une volonté de protéger l'enfant d'un traumatisme, la possibilité et le devoir d'ouvrir la voie du dialogue – sans se substituer aux parents – revient souvent aux médecins généralistes, qui accompagnent les malades et sont proches des familles.

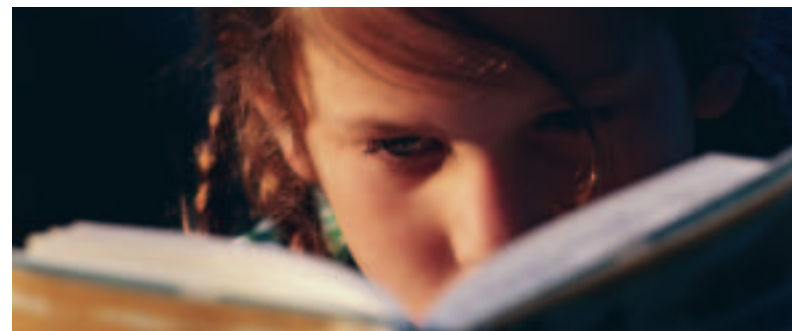
En première ligne : le généraliste

Le médecin de famille qu'est le généraliste est souvent le premier témoin de la difficulté. Si d'autres intervenants – psychologues, pédo-psychiatres, pédiatres, etc. – peuvent aussi se révéler efficaces dans ce type de situation, cette antériorité le place en première ligne pour apporter conseil, aide et encouragement, et prévenir les effets psychopathologiques chez l'enfant de la maladie grave et de la mort à court, moyen et long terme. S'il échoue à débloquer la

situation en suivant les quelques pistes indiquées ci-dessous, si l'enfant semble trop perturbé, si les symptômes persistent et s'aggravent, il n'hésitera pas à passer la main pour demander l'avis d'un psychologue d'enfant.

Évaluer la situation et relancer le dialogue familial

Après s'être au préalable assuré que le malade lui-même connaît son diagnostic et qu'il a bien compris le projet thérapeutique, **le médecin peut tenter de renouer le dialogue au sein de la famille.** Lors d'une consultation, il sera important de s'inquiéter de ce qui a été dit ou dissimulé aux enfants et des modifications éventuelles dans leurs comportements et leurs relations. Si les parents ne veulent ou ne peuvent pas parler, il est possible de les y amener en pointant les effets délétères du non-dit.





Quelques arguments forts se révèlent souvent convaincants :

- **l'intensification de l'angoisse.** Contrairement à ce que les parents pensent, ce que les enfants imaginent quand rien ne leur est dit est toujours pire que la réalité et ne fait qu'accroître leur angoisse ;
- **la perte de la confiance.** Lorsque l'enfant découvre le mensonge, quel qu'en soit le moment, l'idéalisation de ses parents, la confiance totale qu'il leur accorde et tout son monde intérieur s'effondrent ;
- **la culpabilité.** Comme la dépression, l'existence de la culpabilité et ses effets pernicieux restent souvent sous-estimés ;
- **Le sentiment d'impuissance.** Ne pas laisser les enfants à l'écart ou dans l'ignorance revient à leur donner une possibilité d'aider, de se sentir utiles et soutenant, de "réparer" leur culpabilité même inconsciente et de se sentir moins impuissants...

Si l'initiative de parler reste insurmontable pour les parents, l'échange peut s'engager en présence du médecin, à condition que le parent prononce lui-même les mots essentiels (cancer, mort...).

UN RÔLE DE PREMIER PLAN

Face à l'impossibilité de dire des parents et à l'impérieuse nécessité de savoir des enfants, vous, médecins, pouvez et devez intervenir pour aider et encourager les adultes à parler. C'est un rôle capital dans la prévention des psychopathologies de deuil chez l'enfant.

Cet entretien doit être préalablement préparé par le médecin avec le(s) parent(s) seul(s), en tenant compte du vécu, du mode de fonctionnement et de communication familial préexistant à la maladie, qu'il est nécessaire de repérer, d'évaluer et de respecter.

Encourager les visites à l'hôpital

Bien que beaucoup d'hôpitaux l'affichent, l'interdiction aux moins de 15 ans n'est pas une loi. Chacun (médecin, soignants, malades...) doit œuvrer à l'ouverture des services hospitaliers aux enfants. Faire venir les enfants à l'hôpital permet à ceux-ci de maintenir le lien affectif avec leur parent, de se dégager des fantasmes, de ne pas se sentir tenu à l'écart, et dédramatise la situation. Voir la chambre où est soigné leur parent, rencontrer les personnes qui s'occupent de lui constituent en outre un ensemble de repères concrets pour penser à lui. Pour le parent, ces visites ont bien souvent un effet stimulant et antidépresseur...

ERREURS À ÉVITER

Ne rien dire ; mentir ; faire semblant ; éloigner l'enfant ; utiliser le chantage ; culpabiliser l'enfant ; inverser les rôles en demandant à l'enfant de s'occuper du parent ; employer certains mots (parti, perdu, endormi) que l'enfant prend au sens propre (s'il est perdu, on va le retrouver, parti, il va revenir).

Proposer une consultation avec l'enfant

Les enfants se posent les mêmes questions médicales que leurs parents quant à l'origine du cancer, à la gravité du pronostic, aux traitements et à leurs effets secondaires (vomissements, fatigue, alopécie, aplasie...). La parole du médecin légitime la réponse, car il représente celui qui "sait". Elle est aussi souvent pour l'enfant une réassurance que ses parents –si tant est qu'ils l'informent– disent vrai... Une explication simple et précise vient au secours de l'enfant et l'empêche de se perdre ou de rester fixé à des fantasmes et à un imaginaire trop angoissants.



UN RÔLE POUR LES ENSEIGNANTS ?

Faut-il informer les enseignants en cas de maladie grave d'un parent ? Quel rôle peuvent-ils jouer pour aider les enfants à traverser cette épreuve ? La personnalité et l'âge de l'enfant (école maternelle, primaire, collège), le statut de l'enseignant (instituteur, donc unique référent, ou professeur parmi d'autres), l'investissement de la famille vis-à-vis de l'école sont des paramètres trop variables pour proposer une réponse valable dans tous les cas. Tenu au secret, le généraliste devra ici se limiter à son rôle d'interlocuteur des parents. La décision d'informer comme l'initiative de le faire restent du ressort des familles.

Pleurer n'est pas un signe de faiblesse mais d'humanité.

Aider un enfant en difficulté, c'est d'abord et avant tout aider ses parents.

Ne pas hésiter à passer la main et demander l'avis d'un psychothérapeute d'enfants.



Bien sûr, ces propos ne sont que des pistes, des clés pour témoigner qu'il est tout à fait possible de parler avec l'enfant de sujets graves.

Tout est dans la manière de le faire, "avec des mots gentils", comme ils le demandent. À chacune des familles de communiquer avec ses mots, ses valeurs, ses habitudes... l'essentiel étant de communiquer !

Engager le dialogue avec l'enfant, c'est l'autoriser à savoir, à comprendre, à parler... donc à grandir.

Que nous demandent les enfants, sinon de leur faire confiance sur leurs capacités à faire face à l'épreuve, qui peut être maturante si elle est accompagnée de façon adéquate. Il est des souffrances fécondes...



RESSOURCES



À lire en premier

- **Revue francophone de psycho-oncologie** ; "Parent malade : l'enfant et la vérité", 2004, vol 3, n°3.
- "**L'enfant face au cancer d'un parent**" : Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset, Editions Vuibert, Collection Espace éthique ; 2005.
- "**Anatole l'a dit**", édition K'NOË (www.k-noe.fr).
- "**Parler du cancer avec son enfant**", Société canadienne du cancer, 2001.

Groupes de parole destinés aux enfants de parents malades

- **Groupe de parole, Institut Gustave Roussy**, animé par Nicole Landry-Dattée ; Marie-France Delaigue-Cosset Institut CURIE, Unité de psycho-oncologie, Paris : 01 44 32 40 33.
- **Centre Hospitalier du pays d'Aix**, Unité de traitement de la douleur et équipe mobile de soins palliatifs, Aix-en-Provence : Renseignements : Ligue contre le Cancer : 04 42 38 98 99.
- **Equipe mobile de soins palliatifs de Metz-Thionville** : 03 82 55 88 26.
- "**Paroles d'enfants**", CHR Orléans, Orléans : 02 38 74 44 43.
- **Groupes enfants, Centre Gauducheau, Nantes** : 02 40 67 99 97.
- **Service d'aide spécialisée à domicile - Cancer et enfance (SASAD-KE)**, Angers : 02 41 73 07 61.
- **Espace Parents-Enfants, Centre Paul Papin, Angers** : 02 41 35 27 00.
- **Les goûters de l'IPC**, Institut Paoli Calmette, Marseille : 04 91 22 33 97.
- **Groupes enfants, Centre Léon Bérard, Lyon** : 04 78 78 26 57.
- **Groupes enfants, Centre François Baclesse, Caen** : 02 31 45 51 71.
- **SPHERES (Soins Palliatifs Hôpitaux et Réseaux Externes de Santé)**, Montpellier : 04 67 72 94 58.

Ressources internet

- **Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées** : www.sante.gouv.fr
- **Ligue nationale contre le cancer** : www.ligue-cancer.asso.fr
- **Jeunes Solidarité Cancer** : www.jsforum.net
- **Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer** : www.fnclcc.fr
- **Espace Cancer et Proches** : www.proximologie.com

