

Fiche info

Parents / enfants : des mots pour le dire...

La découverte d'un cancer est une épreuve pour le malade mais également pour sa famille. À l'angoisse liée à la maladie s'ajoute pour les parents malades celle de protéger au mieux leurs enfants. La crainte de les « traumatiser », le désir de les préserver, conduit souvent les parents à se taire et à tenir les enfants à l'écart. Malgré l'angoisse, malgré vos doutes, malgré votre peur de « mal faire », vous devez parler à vos enfants. Ils ont besoin de savoir, de comprendre et nous le disent.

■ Pourquoi parler à vos enfants ?

Les enfants perçoivent votre angoisse. Ils sentent « *quand quelque chose ne va pas* » et s'inquiètent à leur tour. Ne rien leur dire risque de majorer leur inquiétude. Les enfants nous le disent : « *quand on ne leur dit rien, ils imaginent pire que la réalité* ». Ils constatent que leur quotidien change, ils se rendent compte que le parent malade n'est plus comme avant et interprètent des bribes de conversations entendues malgré vos précautions... Face au silence qui isole et augmente leur peur, ils vous interrogent, écoutent, cherchent à savoir ce qu'il se passe. L'absence de réponse fragilise l'enfant qui, si le non dit perdure, aura tendance à ne plus oser poser de questions, se sentant exclu voire trahi. Les enfants veulent la vérité et attendent qu'elle vienne de leurs parents. En effet s'ils l'apprennent par d'autres et /ou s'ils découvrent que vous leur avez menti, ils risquent de ne plus vous faire confiance.

Rappelez-vous que pour s'épanouir et grandir, vos enfants s'appuient sur vous, qu'un lien profond de confiance s'instaure entre vous dès leur naissance. En se taisant ou en leur mentant pour les protéger vous risquez d'abimer ce lien de confiance si précieux.

De plus, votre enfant risque de penser qu'on ne lui dit rien parce qu'il ne peut pas comprendre ou parce qu'on ne peut pas lui faire confiance. Il peut alors perdre confiance en lui. Or la confiance en soi est essentielle pour grandir sereinement, apprendre et faire de nouvelles expériences.

■ Quand leur parler ?

Le plus tôt sera le mieux. L'idéal est d'informer vos enfants avant le début des traitements afin qu'ils ne soient pas surpris par les effets secondaires ou inquiets de votre absence si vous êtes hospitalisés. Bien sûr prenez le temps « d'accepter » vous-même cette nouvelle et d'en discuter avec votre conjoint / vos proches avant de les en informer. Rappelez-vous, qu'il n'est jamais trop tard pour expliquer à vos enfants ce qui se passe. Dites leur simplement pourquoi vous n'avez pas pu le faire avant : « vous aviez peur », « c'était trop difficile... » etc.



■ Comment leur dire ?

N'attendez pas que vos enfants posent des questions pour leur parler. Souvent se rendant compte de votre malaise, ils n'osent rien demander. Le mieux est de leur proposer une « réunion de famille », de leur dire que vous souhaitez leur expliquer quelque chose d'important. Choisissez un moment où vous n'êtes pas pressés, où vous avez du temps pour discuter (le week-end par exemple) et réunissez tous vos enfants en même temps. Laissez à vos enfants le temps d'assimiler ce que vous leur avez dit et faites un retour sur la discussion à un autre moment. Si vos enfants ne réagissent pas ou ne veulent pas parler de la maladie, dites-leur que vous restez disponible pour en discuter plus tard, quand ils le souhaiteront. Si vos enfants vous questionnent directement, et même si cela survient à un moment où vous ne vous y attendiez pas, évitez d'éluder la question. Sans que tout tourne autour de la maladie, essayez d'en discuter régulièrement avec vos enfants en leur expliquant les différentes étapes des soins.

■ Quoi leur dire ?

Faites-vous confiance. Parlez avec vos mots, vos expressions. Expliquez la maladie simplement en partant du début, « *du comment ça a commencé* »... Utilisez des mots simples mais justes, nommez la maladie : expliquer qu'on a découvert une boule (une tumeur), que cette boule est faite de mauvaises cellules et que ça s'appelle un **cancer**. Vous vous rendrez compte

que vos enfants connaissent ce mot, qu'ils en ont déjà entendu parler. N'hésitez pas à leur demander ce qu'ils savent de cette maladie, cela vous permettra de rectifier leur éventuelles fausses croyances : « *non le cancer n'est pas contagieux* », « *oui des traitements existent...* » etc.

Nommez les traitements, expliquez ce qu'on va vous faire : une opération pour enlever la boule, de la chimiothérapie, des rayons... etc. Les enfants sont curieux et veulent comprendre comment les traitements fonctionnent : vous pouvez utiliser des livres pour illustrer vos explications. Pensez à les informer des effets secondaires afin qu'ils comprennent les changements à venir : perte des cheveux, fatigue, vomissements...etc.

Si vous devez être hospitalisé, expliquez à vos enfants pour quelles raisons et comment fonctionne l'hôpital : « *non vous n'êtes pas tout seul, même la nuit* », « *les docteurs et les infirmières s'occupent bien de vous* ». Proposez leur de venir vous voir : les enfants sont souvent rassurés de voir où et par qui leur parent est soigné. Rappelez leur, qu'en votre absence, ils peuvent compter sur leur autre parent (ou sur un membre de la famille, la nounou...etc) et que bien sûr vous ne les oubliez pas même à l'hôpital !



Au début de la maladie, il est important de dire à l'enfant que tout le monde à l'hôpital va faire son maximum pour soigner le parent malade. Ne promettez pas quelque chose que vous n'êtes pas sûr de pouvoir tenir et qui ne dépend pas de vous :

dans ce sens ne parlez pas de guérison et n'utilisez pas le mot « guérir ». Ainsi en cas d'aggravation de la maladie, l'enfant ne se sentira pas « trahi ». De la même façon, une fois les traitements terminés, il vaut mieux parler de rémission : vous pouvez dire par exemple « *que les docteurs ne voient plus de trace du cancer, et que le parent va être surveillé, que l'on fera des examens régulièrement au début pour vérifier que le cancer ne revient pas.* » Enfin, n'oubliez pas, vous avez le droit de dire que vous ne savez pas.

■ **Leur réaction**

Vous annoncez à vos enfants une mauvaise nouvelle : c'est normal qu'ils aient peur ou qu'ils pleurent. Dites à vos enfants qu'ils ont le droit d'être tristes / d'avoir peur, que vous aussi vous l'êtes parfois. Expliquez la maladie, les écouter, leur permettre de verbaliser leurs inquiétudes est le meilleur moyen de les apaiser. La colère est une réaction fréquente : normaliser cette réaction, aider vos enfants à évacuer leur colère, en leur précisant qu'ils peuvent être en colère contre la maladie (et non contre le parent malade).

Les enfants informés de la maladie sont souvent heureux et fiers d'aider leurs parents : leur permettre ou leur demander de vous donner un coup de main au quotidien sera bénéfique pour tout le monde, cependant ne demandez pas à vos enfants d'assumer des responsabilités trop importantes pour leur âge. De la même façon, ne leur demandez pas et ne les laissez pas prendre la place du parent malade. Ne faites pas de chantage à la guérison (si tu travailles bien..., si tu pries...) au risque de culpabiliser vos enfants.

■ **Si la maladie revient ou progresse**

Expliquez à vos enfants que malgré les traitements la maladie est revenue ou s'aggrave. À ce stade, il est souhaitable de dire à vos enfants que si tout le monde fait ce qu'il peut pour soigner le parent, on n'est pas tout à fait sûr d'y arriver. Cela permet à l'enfant de se préparer en cas d'échec des traitements.

■ **La maladie grave et le risque de mort**

Vous pouvez expliquer à vos enfants que le cancer est une maladie grave et que c'est pour ça qu'il faut être soigné à l'hôpital pendant plusieurs mois. Vos enfants risquent alors de vous demander si vous pouvez mourir. Il est normal d'être angoissé en évoquant le risque de décès : sachez cependant que parler de la mort ne traumatisera pas votre enfant. Au contraire, il saura qu'il peut parler de tout avec vous, qu'il peut vous confier ses craintes.

Il est donc préférable de ne pas éviter la question : dites à vos enfants que cela peut arriver mais rappelez leur que les docteurs vous soignent bien, qu'il existe des traitements...etc. Si vous vous sentez ému ou si vous avez envie de pleurer, ne vous cachez pas : expliquez à vos enfants que c'est normal d'être triste ou d'avoir peur. Rassurez-les en leur disant que ce n'est pas parce qu'on parle de la mort que cela va arriver et que d'ailleurs tout le monde fait le maximum pour que ça n'arrive pas. Insister également sur le fait qu'ils ne sont pas seuls : il y a votre conjoint mais aussi les oncles, tantes, nounous...etc sur qui ils peuvent compter.

■ **Vous faire aider**

Si vous vous sentez en difficulté pour parler de votre maladie avec vos enfants, si le comportement de vos enfants vous inquiète, faites-vous aider : vous pouvez demander conseil à votre médecin traitant, à un psychologue ou un pédopsychiatre à l'hôpital ou en libéral. Dans certains hôpitaux il existe des groupes de parole pour les enfants de parents malades. Renseignez-vous auprès de l'équipe de soins de support de votre hôpital.

Fiche conçue par le Dr Clémentine Lopez, Unité de Psycho-Oncologie à l'institut Gustave Roussy de Villejuif.

En savoir +

- **Livre « Anatole Pa dit ! »** K. Leverve, N. Landry-Datte, J. Cloup. Éditions K'NOE 2004.
- **Livre « Dis maman... »** S. Dauchy, A. de la Brunière. Éditions Nane.
- **Livre « L'année où ma mère est devenue chauve »** A. Speltz, K. Sternberg, M-F. Bourbeau (trad.). Québec, éditions Enfants Québec 2007.
- **Livre « Maman a une maladie grave »** H. Juvigny. Milan Jeunesse 2007.
- **Livre « Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent »** N. Landry-Datte, 2007.
- **La Ligue contre le cancer** : <http://www.ligue-cancer.net/>
- **Le site internet « Sparadrapp »** : <http://www.sparadrapp.org/Parents/A-lire-A-voir/Conseils-de-lecture/Livres-pour-enfants-sur-la-maladie-ou-la-mort-d-un-parent/Cancer>

