

LA PROXIMOLOGIE AU QUOTIDIEN

Cancer d'un des parents Comment expliquer la situation aux enfants ?

La maladie d'un des parents peut avoir des conséquences négatives sur la santé physique et psychique des enfants. Comment limiter leur souffrance ? Faut-il leur dire (toute) la vérité et comment ?

L'imaginaire souvent pire que la réalité.

« C'est rarement le médecin généraliste qui a à annoncer le diagnostic de la maladie grave d'un des parents à un enfant, observe le Dr J. Rebot (Epinay-sur-Orge). En revanche, il peut être amené soit à constater chez l'enfant des symptômes consécutifs à l'angoisse générée par l'incompréhension de ce qui est en train de se passer à la maison, soit à répondre à la demande des parents qui s'interrogent sur la façon d'expliquer la situation à leurs enfants. »

Le Dr Rebot se souvient d'une fratrie de trois enfants, âgés de 12 à 7 ans, dont la mère était atteinte d'un cancer du sein. Le mot de « cancer » n'avait pas été prononcé devant les enfants – pour épargner ceux-ci. Ils avaient seulement été prévenus que « maman est malade ». « L'aîné était particulièrement inquiet, il était conscient qu'il se passait quelque chose de grave sans comprendre exactement quoi, se souvient le Dr Rebot. Et il disait à ses sœurs : « Ils (les parents) se moquent de nous ; on va rester seuls, on n'aura plus de mère. » Ces enfants percevaient le caractère angoissant de la situation sans savoir l'interpréter. Ils avaient été impressionnés par la chute des cheveux de leur mère sans la comprendre. »

« Il faut prévenir des changements physiques que les enfants risquent d'observer : perte des cheveux, fatigue, soins – pansements, piqûres, etc., insiste le Dr Rebot. Les parents doivent annoncer à leurs enfants que l'un d'eux est malade ; il faut parler de la gravité de la maladie et dire que l'on va tout faire pour soigner le père ou la mère. Les enfants ont une imagination débordante ; si on ne leur dit pas clairement les choses, ils échafaudent des scénarios catastrophes. » Bien sûr, il faut tenir compte de l'âge de l'enfant, de sa maturité et de sa personnalité. On peut prononcer le mot de cancer (en fonction de l'âge) ; si l'enfant est suffisamment grand, il faut aussi aborder la question de la mort. « Si on ne le fait pas, soit les enfants se disent ce n'est rien et en cas de décès ils ne sont pas préparés à la situation ; soit ils imaginent qu'ils vont se retrouver seuls, sans plus personne pour s'occuper d'eux, ajoute le Dr Rebot. Il faut aussi leur dire que le papa ou la maman malade les aime, même si il ou elle est souvent absente ou n'a plus l'énergie de s'occuper d'eux comme avant. »

Les enfants auxquels le Dr Rebot fait allusion présentaient des symptômes d'angoisse : ils ne mangeaient plus, ne dor-

maient plus et étaient visiblement très mal. « Les parents m'ont parlé des symptômes de leurs enfants, explique le Dr Rebot. Je leur ai conseillé d'aborder la question du cancer de la mère plus clairement ; puis, j'ai moi-même parlé aux enfants à l'occasion d'une visite à ma patiente. Les choses se sont peu à peu apaisées. »

« Quelques fois, la souffrance de l'enfant s'exprime beaucoup plus tard à l'âge adulte, souligne encore le Dr Rebot. Comme le cas de cette patiente, présentant de nombreux symptômes névrotiques, qui a découvert en analyse que sa souffrance venait de la maladie de sa mère pendant son enfance. » Un défaut de soin ou d'attention, du fait de la maladie d'une mère – une dépression par exemple – peut entraîner une carence affective grave chez l'enfant ; cela d'autant plus qu'on ne lui a pas expliqué ce qu'était la maladie et pourquoi sa mère est peu présente auprès de lui. « On retrouve souvent chez les personnes obèses un traumatisme de cet ordre : un événement – une maladie et/ou un manque d'attention. L'enfant prend l'habitude de réagir à ses émotions négatives par un comportement de compensation – en l'occurrence manger. Il faut lui faire prendre conscience que ce comportement n'est pas adapté, comme l'émotion ressentie durant l'enfance face à l'événement n'était pas non plus adaptée », estime le Dr Rebot.

Le médecin traitant face à la souffrance de l'enfant.

Le cancer est encore bien souvent un sujet « tabou » pour les patients, qui, sous le choc de l'annonce du diagnostic, préfèrent cacher la vérité à leurs enfants dans l'espoir de les protéger. Mais, c'est généralement tout le contraire qui se passe ; les enfants sentent l'angoisse des parents sans la comprendre et développent des symptômes. Comment le médecin traitant peut-il inciter les parents à parler simplement à leurs enfants ? Que dire aux enfants et comment ? Comment prévenir ou prendre en charge la souffrance des enfants devant un parent atteint d'une maladie grave comme un cancer ?

Les répercussions sur l'entourage.

L'étude FACE, menée en partenariat avec la Société française de psycho-oncologie, a permis d'évaluer pour la première fois en France l'impact du cancer du sein sur la qualité de vie de la patiente et son retentissement sur l'entourage (conjoint et enfants). Ainsi, elle montre qu'après un traitement lourd, la maladie est mieux vécue par la patiente que par son entourage ; les enfants dramatisent tout spécialement la situation lorsqu'il s'agit du bien-être physique de leur mère. Les répercussions de la maladie sur l'enfant ne sont pas négligeables : 67 % ont mal vécu l'annonce du diagnostic et 65 % ont mal vécu le retour de la patiente au domicile après chimiothérapie ; 17 % des enfants se sentent anxieux depuis le cancer de leur mère ; 50 % lui consacrent davantage de temps.

Le secret toujours pire que la vérité.

Comme le Dr Rebot, Nicole Landry-Dattée (psychanalyste à l'unité de psycho-oncologie de l'IGR) estime que, ne pas dire la vérité à un enfant sur la maladie de l'un de ses parents – sous prétexte de le protéger – est une mauvaise solution. « Les enfants s'aperçoivent toujours du changement physique et/ou émotionnel de leur parent malade ; ils voient bien que la vie à la maison a changé – arrêt de travail, fatigue, hospitalisation. Et surtout, ils perçoivent très bien l'anxiété de leurs parents. Comme on ne leur dit rien, ils n'osent

pas poser de questions et laissent libre cours à leur imagination. Or, comme le dit le Dr Rebot, un enfant imagine toujours pire que la réalité. Et si le secret n'est pas levé, l'enfant se construit sur des malentendus et peut ensuite développer une dépression très grave. C'est ce qu'illustre le deuxième cas rapporté par le Dr Rebot ; celui de cette jeune femme qui a découvert en analyse que sa dépression chronique avait pris racine au moment de la maladie puis de la mort de sa mère, épreuve familiale qui n'avait jamais fait l'objet d'explications claires. »

« Un enfant comprend très bien les situations, insiste Nicole Landry-Dattée. Il faut lui parler clairement, avec les vrais mots, quel que soit son âge. Et même s'il est trop jeune pour savoir ce que "cancer" ou "dépression" veut dire, il entend le diagnostic et le comprendra plus tard. En réalité, les mots font plus peur aux adultes qu'aux enfants. L'annonce d'un "cancer" ou d'une "sclérose en plaques" est d'abord un choc pour les parents eux-mêmes, qui veulent éviter la violence de la révélation à leurs enfants. Pourtant, ils doivent leur expliquer ce qui se passe sans drame et avec des mots gentils. Bien sûr, il faut déjà qu'ils aient eu le temps de "digérer la nouvelle". Mais, il ne faut pas trop repousser le moment de parler. Comme le souligne le Dr Rebot, les enfants perçoivent vite les changements et échafaudent un drame à partir de ces observations. Il faut donc leur dire le diagnostic avant toute hospitalisation ou traitement lourd. En définitive, pour le médecin traitant, aider un enfant, c'est surtout aider les parents à dire ; mais pas dire à leur place. Si les parents se sentent très démunis, le médecin peut être présent au moment des explications. Enfin, il faut rappeler aux parents que "craquer" ou "pleurer" n'est pas un signe de faiblesse, mais seulement d'humanité. Les enfants comprennent cela très bien, dès lors qu'on leur explique pourquoi on pleure. »

A l'institut Gustave-Roussy, Nicole Landry-Dattée a mis en place avec le Dr Marie-France Delaigue-Cosset, des groupes de paroles d'enfants dont les parents sont atteints de cancer. Le groupe est constitué d'une dizaine de tout âge – les fratries sont vues ensemble quel que soit l'âge ; les parents assistent aux séances en restant en retrait (cela leur permet parfois de s'apercevoir que l'enfant vit et pense des choses qu'ils n'avaient pas imaginées). L'objectif est de permettre aux enfants d'exprimer leur ressenti et de poser des questions sur la maladie de leur parent. Médecin, Marie-France Delaigue-Cosset est là pour répondre à ce type de questions. Deux semaines après la première séance, une deuxième réunion permet d'évaluer comment les informations ont été vécues. « Il ne s'agit pas d'une psychothérapie, précise Nicole Landry-Dattée ; si des difficultés particulières ont émergé pour tel ou tel enfant, une prise en charge spécifique peut être proposée. »

> PROPOS RECUEILLIS PAR LE Dr DENISE CARO

Bibliographie
Trois ouvrages ont été rédigés par Nicole Landry-Dattée et Marie-France Delaigue-Cosset sur ce thème ; ce sont :
– « Anatole l'a dit », aux Éditions K'Noë – www.k-noe.fr.

– « Parent malade : dire la vérité aux enfants », Guide Novartis Service Santé Proximologie.

– « Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent », aux Éditions Vuibert. Rubrique réalisée avec le soutien institutionnel de Novartis

**Prochain article :
XXXX**

Pourquoi une rubrique « Proximologie »

La prise en compte de l'entourage du patient, ou proximologie, apparaît chaque jour comme une dimension essentielle des maladies chroniques ou graves. Cette rubrique du « Quotidien », réalisée avec le soutien institutionnel des Laboratoires Novartis, a pour objectif de traduire cette réalité par des cas concrets de la médecine praticienne.