

Comment parler du cancer avec les enfants? Comment les soutenir?



Jeudi 04 octobre 2012, ERI CHU de Nîmes

Durée : 2h

Intervenante : Armelle RATAT, psychologue du service radiothérapie-oncologie, au CHU de Nîmes.

Modératrice : Anne GRANGEON, psychologue du service d'hématologie clinique et d'oncologie médicale, au CHU de Nîmes.

Coordinatrice : Marion GAIDAN, animatrice ERI territorial Gard.

Participants : 6

4 patients

2 proches

Objectif de la rencontre-débat

Cette rencontre-débat a pour objectif de proposer aux patients et à leur entourage désirant parler de la maladie avec leurs enfants, "des clefs", pour faciliter cette communication.

La rencontre-débat initiée par HELPP, se déroule à l'Espace de Rencontres et d'Information, dans un cadre convivial et "intimiste" pour permettre aux participants d'échanger en petit nombre. La rencontre-débat est ainsi matière à médiation, à rencontre, entre patients, proches et professionnels en dehors des services de soins.

Déroulé de la rencontre-débat

Après avoir présenté le thème de la rencontre-débat et les intervenants, Anne GRANGEON, modératrice, donne la parole à Armelle RATAT, psychologue du service oncologie et radiothérapie, au CHU de Nîmes

Compte-rendu des échanges :

En bleu, les témoignages des participants

Après avoir présenté le cadre de la rencontre-débat, Armelle RATTAT parle également d'une autre proposition de rencontre, destinée, celle-ci, aux enfants qui ont un parent malade: *Les Mercredis d'Anatole*. Plusieurs parents sont intéressés, ils sont invités à s'inscrire auprès de l'animatrice de l'ERI, où se déroulent ces ateliers chaque trimestre.

Les participants prennent la parole tour à tour pour se présenter. Une jeune femme, mère d'un enfant de sept ans, en traitement de radiothérapie se demande comment parler avec son fils de la maladie.

"Il connaît déjà la maladie, mais si je perds mes cheveux, ça sera visible. C'est ça que je crains".

Se présente ensuite, l'aumônier protestant du CHU. "Je suis là pour apprendre, entendre, comprendre, pour pouvoir informer ensuite les parents que je rencontre. L'annonce de la maladie aux enfants fait partie des questions récurrentes. En tant que parents, on veut protéger ses enfants, les soutenir, savoir comment les informer."

Une proche : "C'est mon père qui est malade. Il vit dans une autre région. J'ai une fille de cinq ans, j'ai dû la laisser à son père dont je suis séparée, une semaine, pour partir voir le mien. Elle a eu un sentiment d'abandon, elle a eu très peur que son grand-père ne meure".

Armelle RATAT fait part de son expérience. Les enfants souhaitent connaître la vérité, dite avec des "mots gentils". Ils sont en attente d'une information adaptée. L'enfant peut comprendre beaucoup de choses. Avant cinq, six ans, la notion d'irréversibilité de la mort n'est pas acquise. C'est pour ça qu'il est important de prendre en compte le moment de développement de l'enfant, avec ses croyances, ce qu'il sait ou pas. Du côté de l'adulte, il y a aussi une question de temporalité : le moment où l'adulte se sent prêt à parler.

"Des fois, il me pose des questions simples, très directes, et après il continue à jouer". C'est des fois très cru. C'est difficile de savoir ce qu'ils savent, ce qu'ils veulent savoir. Utiliser des mots comme cancer, mort, est souvent compliqué pour les adultes. C'est différent pour les enfants. Ces mots ne sont pas forcément "méchants" pour eux. Ça, ça nous déroute. On a parfois du mal à utiliser des termes simples. Les livres sont aidants pour les enfants mais aussi pour les parents. Il ya beaucoup de littérature qui traite de la mort, notamment Françoise DOLTO¹ et sa fille aussi.

Armelle RATAT raconte une parole d'enfant tirée d'une anecdote personnelle. Je me trouve dans ma voiture, en compagnie de mon fils de 6 ans et d'une de ses copines. Mon fils lui pose la question : "Tu sais ce que c'est que la mort ?" Et la copine répond : "C'est quand on est dans trois endroits à la fois: au cimetière, dans le ciel, et dans le cœur de ce qu'on aime et qui nous aime." Sont réunis dans cette réponse la réalité, la dimension symbolique et la dimension affective. On est souvent surpris par les enfants. On s'imagine leur réaction et huit fois sur dix, elle est en décalage. Certaines fois, des choses qui nous semblent moins signifiantes auront plus d'impact. Il faut se laisser interroger par l'enfant. Dans ma pratique, j'ai souvent entendue "Est-ce que je dois en parler à mon enfant?". Comme si ne pas parler, c'était protéger. Or, l'absence de parole est plus anxiogène pour l'enfant que la parole elle-même. On sait que l'imaginaire des enfants est débordant. Il est parfois pire que la réalité elle-même. Lorsque la parole est posée, l'angoisse diminue, retombe comme un soufflet. Parler avec l'enfant est aussi l'occasion de lui faire comprendre qu'on lui fait confiance pour avoir les ressources de vivre tout ça. Il peut parfois se manifester une violence, une agressivité vis-à-vis du parent qui a caché la vérité à l'enfant : "Mais pourquoi tu ne m'as pas dit ? J'étais capable d'entendre". Des mots qui expliquent et donnent du sens à ce l'enfant perçoit et ressent, il sait pourquoi il s'inquiète.

¹ Pédiatre et psychanalyste française.

"Dans ma famille, on parle souvent des examens, de mes résultats ensemble et l'enfant est là. Il entend aussi. C'est peut-être pas l'idéal, parce que là l'information est pas forcément adaptée".

Vous pouvez lui préciser que là, c'était des conversations d'adulte et que s'il a besoin d'autres informations, que vous les reformuliez, qu'il le dise. Mais il y aussi des enfants qui écoutent, retiennent, que ce dont ils ont besoin et pas plus, et qui ne sont pas en demande de plus. L'enfant peut aussi entendre autre chose que ce qui lui est dit. Il faut être attentif à ça, en l'invitant à reformuler: "Qu'est-ce que tu as compris? Tu as des questions?". Cela permet aussi de bien se positionner, d'être dans le temps de l'enfant, ni trop tôt, ni trop après.

L'aumônier : "Quand on parle de la mort avec ses enfants, il faut faire attention à ses propres représentations. Il faut être attentif à ne pas en rajouter".

Il faut arriver à faire le clair en soi, face à ses propres douleurs. Un enfant peut entendre qu'on est malheureux, qu'on pleure et c'est important pour que les enfants ne croient pas qu'on pleure à cause d'eux. Vous avez le droit de pleurer et ainsi d'autoriser l'enfant à avoir du chagrin, lui dire que c'est permis. On pense souvent qu'il n'est pas bon que l'enfant soit témoin de l'émotion de l'adulte. C'est au contraire, structurant pour l'enfant.

L'enfant est souvent dans une pensée magique. Par exemple, croire qu'en y en pensant très fort le feu rouge va passer au vert ou, "si j'ai un A à ma dictée, mamie va aller mieux." Ce raisonnement peut entraîner de la culpabilité, c'est comme si l'enfant pouvait avoir une responsabilité sur la maladie de l'adulte. C'est important de dire à l'enfant qu'il n'y est pour rien, de lui expliquer le processus de la maladie, pour qu'il voit qu'une mauvaise note n'aura pas d'impact sur la maladie. Cela permet d'éviter les confusions qui peuvent se faire dans la tête des enfants.

L'enfant n'a pas le sens du drame. Même dans des situations dramatiques, les enfants ont une capacité à rebondir, à être du côté de la vie, à ne pas se complaire dans le drame, mais à trouver des ressources, des adaptations. C'est aidant de penser que l'enfant est du côté de la vie et possède cette capacité de résilience qu'on perd parfois à l'âge adulte.

Il est important de dire à l'enfant qu'il a le droit de poser des questions. L'enfant peut se l'interdire, s'il sent que cela peut rendre le parent triste. L'adulte doit l'inviter à parler quand il en ressent le besoin. Il peut aussi en parler avec un autre adulte que le parent malade.

Quel est le bon moment pour parler de la maladie avec les enfants ?

Il n'est jamais trop tard, l'adulte a besoin de l'intégrer lui-même avant d'en parler avec l'enfant. Toute parole sera une ouverture, une possibilité d'expression pour l'enfant. Cette parole aujourd'hui possible, ne l'était peut-être pas avant. Il n'y a pas de moment idéal. Il est possible de dire à un enfant que vous ne lui en avez pas parlé avant parce que c'était dur pour vous, que ça vous faisait de la peine, vous angoissait.

Que dire à mon fils quand je vais rentrer s'il me demande où j'étais?

Vous pouvez peut-être lui dire que vous étiez à l'hôpital pour parler avec des gens, pour vous faire du bien. Cela peut donner à vos proches une autre image de l'hôpital, comme lieu de soins, au sens large.

Face à cette épreuve du cancer d'un parent, il faut donner du sens à ce qui est présent, énigmatique et douloureux pour l'enfant. Toute la fonction de la pensée et de la parole humaine sert à dépasser à surmonter cette épreuve afin de continuer à vivre. Le plus souvent la réalité des faits est plus supportable que leur anticipation pour l'enfant. Il est particulièrement éprouvant d'être dans l'hypothèse de, dans l'attente de, dans la crainte de... Pourtant cette anticipation est nécessaire et chacun doit mettre en œuvre ses propres mécanismes de défense pour affronter la situation et vivre malgré l'incertitude.

Penser et parler c'est ouvrir le dialogue, instituer une relation d'altérité ou l'autre est reconnu et accepté dans sa différence et ses besoins propres.

Restitution : Marion GAIDAN
Conclusion : Armelle RATAT