

Confidences

aux

parents



Une histoire pour expliquer une maladie®
Collection

*Nicole Landry-Dattée est psychanalyste à l'unité de psycho-oncologie de l'Institut Gustave-Roussy, centre de lutte contre le cancer. **Le Dr. Marie-France Delaigue-Cosset** est médecin-anesthésiste dans ce même hôpital.*

Ensemble, elles animent depuis dix ans des groupes de soutien aux enfants de parents atteints d'un cancer. Chaque groupe se réunit deux fois, à deux semaines d'intervalle. Les enfants peuvent venir seuls ou accompagnés de leurs parents. Toutes les questions peuvent être posées, qu'elles soient d'ordre somatique ou psychique.

En dix ans, les groupes ont permis à plus de 500 enfants et adolescents issus de 230 familles de s'exprimer sur leur douloureuse expérience.

*Nicole
Landry-Dattée*



*Marie-France
Delaigue-Cosset*



parler... savoir

Il faut parler... savoir.

Vous vivez souvent l'annonce du diagnostic comme un véritable choc. A cette terrible nouvelle, et à l'angoisse qu'elle fait naître, s'ajoute celle de ne pas traumatiser vos enfants. Dans un souci légitime de les protéger, votre premier réflexe est souvent de les tenir à l'écart.

Vous avez peur de "craquer" et de les perturber. Vous voulez préserver l'image forte qu'ils se font de vous et vous ne voulez pas pleurer devant eux. Cependant, les larmes ne sont pas un signe de faiblesse mais d'humanité, l'important étant d'en expliquer la cause à vos enfants pour qu'ils ne s'en sentent pas responsables.

Malgré l'angoisse et l'incertitude, vous devez leur dire la vérité. Ils seront courageux face à cette épreuve. De plus, mettre des mots sur votre souffrance permet de passer de l'émotion à la pensée ce qui soulage en grande partie votre propre anxiété. Vos enfants seront aussi réconfortés à l'idée de se sentir utiles et pas totalement impuissants.

pourquoi parler ?

Pourquoi faut-il leur parler ?

Pour éviter d'inquiéter vos enfants, parfois vous préférez ne rien leur dire et leur cacher la situation. Mais, tous les enfants nous le disent, "ils veulent la vérité, parce que quand on ne sait pas, ce qu'on imagine est toujours pire que la réalité". **Le silence intensifie leur désarroi** et aggrave leurs peurs car même sans mots, l'angoisse circule entre vous et eux. Elle est d'autant plus forte qu'ils remarquent nécessairement les changements qu'ils vivent au quotidien : le parent malade ne travaille plus, il s'absente, il est plus fatigué qu'à l'ordinaire, plus impatient, plus triste... La vie à la maison change et ils ne peuvent que le constater. Pour soulager leur malaise, vos enfants vont chercher à tout prix à savoir ce qui se passe. **De toute façon, ils savent** car ils interprètent à demi-mot toutes vos conversations. Ce n'est pas parce qu'ils donnent l'impression de ne pas écouter, continuant à jouer, qu'ils n'entendent pas et qu'ils ne comprennent pas ! Et c'est aussi le cas pour les plus petits, même ceux qui ne parlent pas encore.

Vos enfants veulent la vérité et **il faut que vous-mêmes vous la leur annonciez** car s'ils l'apprennent par d'autres, ils peuvent découvrir que vous ne leur avez rien dit ou pire, que vous leur avez menti. Alors ils ne vous croiront plus. Or vos enfants se construisent sur l'entière **confiance** qu'ils ont en vous et s'ils viennent à la perdre, l'image idéale qu'ils se font de vous s'effondre et il sera très difficile de la reconstruire.

De plus, le non-dit place l'enfant dans une situation paradoxale : "trop petit", il ne doit rien savoir mais tout comprendre en se conduisant "comme un grand". La position est difficile à tenir.

Ainsi si vous ne leur parlez pas, la peur de vos enfants risque de s'exprimer par des comportements comme **l'agitation, l'agressivité, des troubles du sommeil, de l'alimentation, de l'apprentissage préscolaire et scolaire** qui sont autant de "signaux d'appel" à décoder. Ces troubles sont tout à fait réversibles si vous y prêtez attention, mais ils peuvent persister dans le temps et s'installer de façon dommageable si vous les négligez. C'est pourquoi il est essentiel de leur expliquer la situation : vous les protégez ainsi des effets néfastes du non-dit et du mensonge.

Quand le faire ?

Quand doit-on le faire ?

L'idéal est **le plus tôt possible**, mais prenez néanmoins le temps de "digérer" vous-même cette mauvaise nouvelle afin de ne pas la transmettre de façon trop brutale.

Il est plus facile de leur dire en début de maladie pour qu'ils suivent progressivement son évolution quelle qu'elle soit. Toutefois, si vous n'avez pas pu le faire, dites-vous qu'**il n'est jamais trop tard**. Vous devrez alors leur expliquer pourquoi cela n'a pas été possible plus tôt : vous ne vouliez pas les tromper, mais c'était trop difficile.

Même si vous en avez parlé précocement, il est nécessaire d'informer vos enfants de tous les éléments nouveaux importants qui apparaissent au fur et à mesure de la maladie.

Bien souvent les parents attendent que les enfants posent des questions pour parler, mais les enfants qui perçoivent leurs réticences ne s'autorisent pas toujours à demander. Chacun veut protéger l'autre et, finalement, personne n'est protégé de la tristesse et de la peur. **Tout le monde est prisonnier d'une conspiration du silence et, plus le temps passe, plus il est difficile de s'en libérer.**

Alors si vos enfants osent une question qui arrive de façon inattendue et déroutante (pendant un trajet en voiture, dans le bus...), il est souhaitable de ne pas vous dérober.

Comment leur dire ?

Comment leur dire ? Les enfants nous disent souvent qu'ils veulent "la vérité avec des mots gentils".

Il faut qu'il y ait une adéquation entre ce que vous pensez, vos sentiments et ce que vous dites. **Soyez vous-mêmes et employez des mots justes et vrais** : "un chat est un chat...". Par contre, chaque parent aura ses propres expressions et c'est avec les vôtres que vous pouvez parler du cancer. Parler avec vos enfants même s'ils ne sont encore que des bébés.

Enfin, l'information doit être adaptée aux différentes phases de la maladie.

⦿ **Au début**, partez d'un événement signifiant, comme Xavier qui revient sur la promesse non tenue de la maman qui n'a pu emmener ses enfants au cirque. Il en donne alors la raison ce qui ouvre un véritable dialogue. Le premier pas, le plus difficile, est fait. Il reste alors à se laisser guider par les questions de vos enfants qui orchestrent votre échange, vous leur offrez une autorisation implicite à parler. Savoir qu'ils peuvent exprimer leurs préoccupations est tout à fait rassurant et les soulage de leurs inquiétudes.

A ce stade de la maladie, après avoir expliqué le diagnostic, les traitements et leurs effets secondaires, il est important de signifier à vos enfants que tout le monde fait ce qu'il peut pour "soigner" le parent malade. **Il est capital de ne pas employer le mot "guérir"**, quelle que soit l'issue de la maladie, pour ne pas leur promettre ce que l'on n'est pas sûr de tenir et qui ne dépend pas de vous, au risque d'être sérieusement discrédités.

Dans cette même logique, une fois la période des traitements terminée, il est préférable de parler de rémission plutôt que de guérison même si la médecine a fait beaucoup de progrès et guérit plus de cancers qu'auparavant.

⦿ **Si la maladie reprend**, expliquez à vos enfants tout ce qui a été fait pour soigner Papa ou Maman et précisez-lui que "tout le monde fait tout ce qu'il peut pour le soigner mais que l'on n'est pas tout à fait sûr d'y arriver". Ces étapes leur permettent de commencer à douter de la possibilité d'une totale guérison et de n'être pas pris au dépourvu si la maladie évolue de façon défavorable.

⦿ **Si la maladie progresse**, qu'il n'y a plus de traitements curatifs possibles et que les médecins annoncent l'entrée dans une phase de soins palliatifs, alors expliquez

à vos enfants que “tout le monde a fait tout ce qu’il pouvait, tout ce qu’il savait faire pour soigner Papa ou Maman, mais qu’on n’y est pas arrivé”. Va se poser alors la question de la mort plus ou moins proche du parent, mort qu’il est important d’annoncer progressivement car votre enfant doit s’y préparer. Le choc sera moins brutal pour lui s’il lui a été possible de commencer à y penser. Alors que vous êtes vous-mêmes sidérés par votre propre souffrance, il est nécessaire de dépasser le moment présent, quitte à se faire aider, et de projeter vos enfants dans leur devenir pour leur permettre de grandir.

Certains enfants sont apparemment indifférents. Face à cette situation, ne vous en offusquez pas. L’enfant est en fait bouleversé et vous devez au contraire vous en inquiéter. Si vous les avez bien informés, ne soyez pas blessés s’ils choisissent un autre adulte à qui se confier, de cette manière ils cherchent à vous protéger.

Dans l’échange, il est important de peser vos mots afin d’éviter certaines erreurs dont vos enfants pourraient souffrir par la suite :

- **Ne pas leur mentir** : dire que Papa est en voyage d’affaires quand il est à l’hôpital ;
- **Ne pas faire du chantage à la guérison** : si tu travailles bien, si tu es sage, si tu pries..., Papa va guérir ;
- **Ne pas interdire à vos enfants de venir à l’hôpital** ;
- **Ne pas laisser vos enfants prendre la place du parent malade**, voire le leur demander.

Attention aussi à ne pas prononcer des phrases telles que “tu m’épuises”, “tu vas me tuer” qui peuvent entretenir une réelle culpabilité chez vos enfants si le décès survient effectivement.

Cet ouvrage a été réalisé en partenariat avec Sanofi Genzyme

SANOFI GENZYME 

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire, même partiellement, la présente publication sans l'autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie.

Dépôt légal : Décembre 2006

© 2006 - Éditions **K'Noë**, 15 rue Carnot 94270 Le Kremlin-Bicêtre
Tél : 01 56 20 28 28 - www.k-noe.fr

