

Parents atteints de cancer : Comment en parler aux enfants ?

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Le groupe

Coordination

LOMBARD Isabelle (psychologue, Bordeaux), REICH Michel (psychiatre, Lille)

Soutien méthodologique et logistique

Réseau de Cancérologie d'Aquitaine (DIGUE Laurence, médecin coordinateur et DUMORA Valérie, assistante)

Rédacteurs

ADAM Virginie (psychologue, Nancy), ARDICHEN Eva (stagiaire psychologue, Bordeaux), AYOUN-ALLIGIER Laure (psychothérapeute, Bordeaux), BARTAIER Emmanuel (ORL, Lille), CALVEL Laurent (médecin hospitalier, Strasbourg), CAMBIEN Stéphanie (psychologue, Lille), CHABANNE Carole (psychologue clinicienne, Valenciennes), COLLARD Olivier (oncologue, Saint Etienne), DELANGHE Mireille (psychologue clinicienne, Toulouse), DIGUE Laurence (oncologue, Bordeaux), FASSE Léonor (psychologue clinicienne, Villejuif), GYAN Emmanuel (Hématologue, Tours), JOLY Laure (psychologue, Tours), LANDAIS Sandrine (IDE formatrice IFSI, Villefranche), LOMBARD Isabelle (psychologue, Bordeaux), OLLIVIER Valérie (psychologue, La Roche sur Yon), PERROT Anne (pédopsychiatre, Tours), REICH Michel (psychiatre, Lille), ROQUAND Marie-Armelle (psychologue, Angers), SEDDA Anne-Laure (psychologue, Lille), SEIGNEUR Etienne (psychiatre, Paris), TURPIN-BODIN Nathalie (cadre de santé, La Roche sur Yon), ZAMITH-CHAVANT Marion (psychologue clinicienne, Toulouse)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Le groupe

Relecteurs

ABDEDDAÏM Cyril (oncologue, Vandœuvre les Nancy), AUGÉ Carole (psychologue, Lille), AINAOUI-BERTOUX Malika (psychologue, Lille), ALVES DE FARIA Mélanie (psychologue clinicienne, Chambéry), ARAUJO-CHERIFI Zahia (psychologue, Lille), ASAD-SYED Maryam (radiologue, Bordeaux), BARRUEL Florence (psychologue, Montfermeil), BEN SOUSSAN Patrick (psychiatre, Marseille), BESSIERES Nelly (éducatrice spécialisée, Angers), BOMPAS Elisabeth (psychologue, Angers), BROUSSE Annie (Association Vivre Comme Avant, Lille), CARRETIER Julien (médecin de santé publique, Lyon), CAUCHY Mattie (Psychologue, Montceau-les-Mines), CHAPOTTE Marianne (psychologue, Roubaix), DAMERON Rachel (psychologue, Dijon), DAUCHY Sarah (psychiatre, Villejuif), DOMONT Florence (coordinatrice ERC, Caudry), DUBOIS Elianne (infirmière, Dijon), DUGAIT Claude (gériatre, Tarare), EBERL-MARTY Ariane (psychologue Castres-Mazamet), ESTOCQ Gaëlle-Anne (Coordinatrice médicale, Le Plessis Robinson), FERTE Aline (psychologue, Angers), GANDEMER Virginie (hématologue, Rennes), GINISTY Audrey (psychologue clinicienne, Toulouse), GUIGNE Patricia (cadre de santé, Poitiers), JACQUEMIN Anne-Sophie (psychologue, Rennes), JOHNS Lélia (psychologue, Rennes), KOUDIA Myriam (psychologue, Evry), LAURENT Robert (médecin généraliste, Alixan), LE BIHAN Anne Solenn (psychologue, Paris), LELONG Caroline (psychologue, Reims), LESSELIN Clémence (psychologue, Villeneuve d'Ascq), LOPEZ Clémentine (médecin psychiatre, Villejuif), MARX Gilles (psychiatre, Saint-Cloud), MONNOT Henry (pneumologue, Saint-Omer), NICAUD Amélie (psychologue clinicienne, Quimper), NOEL-WALTER Marie-Pierre (hématologue, Lille), PARISOT Isabelle (éducatrice spécialisée, Angers), PREAUBERT-SICAUD Christine (infirmière, Montauban), PRUNIER-AESCH Caroline (médecin nucléaire, Chambray-lès-Tours), RAMIREZ Carole (neuro-oncologue, Lille), ROLLAND Lydie (psychologue clinicienne, Annecy), SALLE Aude (psychologue, Langon), VASSEUR Carole (infirmière, Roubaix), VIGNES Michel (psychiatre, Toulouse), WOJTCZAK Isabelle (psychologue, Rang-du-Fliers), ZANZOLA-ROUSSEY Agnès (psychologue, Rennes)

Contributeurs (participants aux ateliers des J2R des 15 et 16 décembre 2016, hors rédacteurs et/ou relecteurs)

ALTMAYER Antonia (psychologue, Montbéliard), BERNHARD Mélanie (praticien hospitalier, Remiremont), BLOCK Véronique (pharmacienne ONCOLOR), DUMONT Marjorie (assistante projet, Lyon), EPPLIN Emilie (psychologue, Epinal), GIGOUT Aline (cadre de santé, Vandoeuvre les Nancy), NOEL Lise (infirmière, Nancy), NONNEMMACHER Mylène (assistante sociale, Strasbourg), QUERRY Carène (coordinatrice administrative ONCOLIE), REGUERRE Yves (pédiatre, Nantes), RHOUNI Sania (assistante, ONCOLOR), ROUVIERE Myriam, THEVENY Lucie (Infirmière, Nancy)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

SOMMAIRE

Préambule	p 5
Objectif du référentiel.....	p 6
Effets de la maladie sur la dynamique familiale.....	p 7
Les répercussions pour les parents.....	p 8
Les répercussions pour les enfants.....	p 9
La communication dans la famille	p 10
Préoccupations des parents	p 11
Du rien dire au trop dire : « juste dire »	p 12
Les risques du non-dit pour l'enfant	p 13
Les risques de trop dire ou trop vite	p 14
Repérage des signes de souffrance chez l'enfant	p 15
Les signes de souffrance de l'enfant	p 16
Comment les professionnels peuvent aider les familles à communiquer aux différents temps de la maladie ?	p 18
Préambule	p 19
Les informations à recueillir	p 20
Conditions favorables pour que l'enfant s'autorise à parler de la maladie	p 21
Quelques erreurs à éviter	p 25
Des repères à donner aux parents	p 26
Si la maladie du parent évolue favorablement	p 28
Si la maladie du parent évolue défavorablement	p 29
Autour de la mort : Accompagnement de la famille	p 31
Le concept de mort chez l'enfant	p 32
Comment aider les soignants à parler de la mort au sein de la famille ?	p 33
Le décès du parent	p 34
Le deuil	p 35
Les différents types de prise en charge psychique	p 36
L'entretien avec le ou les parents	p 37
L'entretien familial (parent(s)/enfant(s))	p 38
L'entretien individuel avec l'enfant seul ou la fratrie	p 39
Les groupes parents/enfants	p 40
Exemple d'un groupe de parole pour les enfants de patients	p 41
Pour conclure.....	p 42
Schémas récapitulatifs	p 43
Références bibliographiques	p 48
Annexes	p 54
Lexique	p 67

PRÉAMBULE

- Le terme « professionnel du soin psychique » employé dans ce document fait référence au psychologue clinicien et/ou au psychiatre, exerçant dans le champ de l'oncologie
- Sont concernés par le référentiel :
 - tous les professionnels de soins d'établissement et du domicile impliqués en première ligne dans la prise en charge du patient :
 - Oncologues médicaux et radiothérapeutes, hématologues, internes, médecins traitants et autres médecins, infirmières, cadres de santé, aides-soignantes, manipulateurs en radiothérapie, autres professionnels intervenant dans les soins de support (diététiciennes, assistantes sociales, kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, art-thérapeutes, ...)
 - et toute personne impliquée dans l'accompagnement de la personne malade et de sa famille

OBJECTIF DU RÉFÉRENTIEL

Ce référentiel a pour objectif de proposer à tous les professionnels de santé un éclairage sur l'accompagnement des enfants qui ont un parent malade, pour permettre d'avoir des repères sur comment :

- Favoriser le dialogue parents-enfants autour de la maladie et de la mort possible
- Donner une information adaptée sur la maladie et ses répercussions
- Aider l'enfant à exprimer ses sentiments et son vécu

**Favoriser la parole
au sujet de la maladie et de ses conséquences**

EFFETS DE LA MALADIE SUR LA DYNAMIQUE FAMILIALE

**Favoriser pour chaque membre de la famille
la possibilité d'un travail psychique, « entre espoir et renoncement »**

LES RÉPERCUSSIONS POUR LES PARENTS

- **La maladie est :**
 - un événement à s'approprier pour la personne malade et son entourage
 - une rupture avec la « vie d'avant »
 - un bouleversement pour chacun des membres de la famille: l'adulte atteint, ses proches et les enfants
- **La parentalité peut être menacée avec la crainte pour le parent de ne plus pouvoir assumer ses différents rôles (professionnel, époux(se), père/mère, ...), au risque de se percevoir comme défaillant**

Les parents s'interrogent souvent sur le retentissement actuel et futur de leur maladie sur le développement psychique de leurs enfants

LES RÉPERCUSSIONS POUR LES ENFANTS

- **Le cancer du parent représente pour l'enfant une expérience :**
 - souvent inédite et inconnue (idée de la maladie grave et de la mort acquise progressivement, en fonction du développement cognitif et affectif de l'enfant)
 - parfois menaçante (contagiosité : peur d'attraper la maladie ou que d'autres proches soient malades à leur tour)
 - souvent culpabilisante (pensée magique*, omnipotence*, ...)
 - pouvant être associée à un sentiment d'abandon ou d'injustice, une peur de la solitude ou de perdre son parent
 - fréquemment source de tristesse, d'anxiété, d'abattement et/ou de colère
 - pouvant amener des retentissements dans la vie quotidienne de l'enfant (séparation, fatigue du parent, hospitalisation, examens, ...)
 - pouvant amener un risque de changement de rôle pour l'enfant (parentalisation*)

*  *Lexique pages 67 et 68*

LA COMMUNICATION DANS LA FAMILLE

**Pour favoriser le dialogue entre l'enfant et sa famille au sujet de la maladie
et l'aider à s'adapter à la situation**

PRÉOCCUPATIONS DES PARENTS

- **La crainte**
 - de dire le mot « cancer » à leur(s) enfant(s)
 - de ne pas trouver les « bons mots » en fonction de l'âge de l'enfant et de sa place dans la fratrie
 - que l'enfant ne comprenne pas
 - de ne pas trouver les bonnes réponses aux questions de l'enfant
 - d'avoir à parler de la mort
 - de s'effondrer en parlant à leur enfant
 - d'être dépassé par les pleurs/émotions de leur enfant
 - de perturber l'enfant
 - que l'enfant se sente responsable, éprouve un sentiment de culpabilité
 - de ne pas percevoir la détresse de leur enfant
 - de provoquer « la perte d'innocence »
 - d'évoquer une réalité déjà difficile à accepter soi-même
- **La peur des réactions de l'environnement vis-à-vis de l'enfant (école, copains, ...)**
- **Le souci de préserver au mieux l'équilibre familial**
- **Les difficultés de communication parfois préexistantes au cancer**

DU RIEN DIRE AU TROP DIRE : « JUSTE DIRE »

- Il est classique mais illusoire d'imaginer qu'en n'en disant rien, l'enfant n'en saura rien et de ce fait n'en souffrira pas
- Le silence ou le mensonge tout comme le trop dire peuvent fragiliser le développement psychique de l'enfant
- Il est nécessaire de rechercher un « juste dire », c'est-à-dire une parole bienveillante qui favorise la construction de la pensée et préserve le lien de confiance
- Il s'agit d'une parole :
 - adressée à l'enfant lui-même et sa fratrie
 - adaptée à son âge et accompagnant ses questions, à son rythme
 - utilisant des mots clairs et simples, sans métaphores ni minimisation
 - respectant le cheminement des parents et ce, en fonction des valeurs, des codes et des moyens de communication familiaux

LES RISQUES DU NON-DIT POUR L'ENFANT

- Perte de confiance vis-à-vis des parents et des adultes garants de sa sécurité, avec un risque de dégradation des relations parents-enfants
- Majoration ou persistance de ses angoisses et interrogations car les représentations imaginaires sont souvent plus terrifiantes que la réalité
- Impossibilité de mettre du sens sur ses ressentis et sur ce qu'il sait déjà
- Augmentation du risque de troubles psychopathologiques dans sa vie d'enfant et dans son devenir d'adulte (anxiété, dépression et troubles du comportement, relations aux autres)
- Les enfants à qui on n'en parle pas ne peuvent s'autoriser à en parler, ce qui peut favoriser un isolement, voire un sentiment de colère et d'insécurité

Il est souhaitable que l'enfant apprenne la maladie à l'initiative des parents. Apprendre la maladie par une autre personne (grands-parents, camarade de classe, conversation téléphonique, ...) pourrait être inadapté, violent, voire traumatisant.

LES RISQUES DE TROP DIRE OU TROP VITE

- **Non respect**
 - du rythme de l'enfant et de ses capacités psychiques
 - d'un temps de maturation propre au parent-patient et son conjoint pour pouvoir transmettre à l'enfant les informations nécessaires dans de bonnes conditions
- **Risque d'occasionner une perte d'espoir,**
- **Parler trop peut faire intrusion dans le psychisme de l'enfant, et être tout aussi inadapté, violent, voire traumatisant**

**L'expérience nous apprend à ne pas aller trop vite,
à ne pas entrer trop brutalement dans le monde de l'enfant**

REPÉRAGE DES SIGNES DE SOUFFRANCE CHEZ L'ENFANT

Il est normal que la maladie soit source de bouleversements psychiques. Les changements dans le comportement de l'enfant ne nécessitent pas automatiquement de prise en charge. En revanche, leur persistance dans le temps, tout comme l'absence totale de manifestation, doivent alerter.

LES SIGNES DE SOUFFRANCE DE L'ENFANT (I)

- Les modalités d'expression de la souffrance de l'enfant peuvent être très diverses en fonction de l'âge :
 - troubles du sommeil (cauchemars, ...), troubles de l'alimentation, plaintes somatiques
 - symptômes d'allure dépressive: baisse de l'estime de soi, tristesse, isolement, perte d'intérêt, irritabilité, fugues, consommation de toxiques pour les adolescents
 - symptômes anxieux: peurs et phobies, troubles obsessionnels compulsifs
 - au niveau scolaire: chute des résultats ou surinvestissement scolaire, difficultés de concentration ou d'écoute
 - perturbation des apprentissages (langage, marche, propreté, ...)
 - troubles du comportement (hétéro et auto-agressivité, hyperactivité, conduites à risques, ...)
 - régression (énurésie, encoprésie)
 - enfant trop sage ou trop conforme aux attentes parentales

LES SIGNES DE SOUFFRANCE DE L'ENFANT (II)

- **Ces manifestations peuvent prendre une expression différente selon l'âge de l'enfant, comme, par exemple :**
 - apparence indifférence et désintérêt chez le petit, impression qu'il n'écoute pas l'adulte,
 - agressivité voire rejet chez l'adolescent
- **Ces manifestations peuvent se repérer dans les jeux, les dessins, et au travers de la dégradation des relations interpersonnelles**

COMMENT LES PROFESSIONNELS PEUVENT AIDER LES FAMILLES À COMMUNIQUER AUX DIFFÉRENTS TEMPS DE LA MALADIE ?

Le rôle des professionnels de santé n'est pas d'annoncer la maladie, mais d'accompagner les parents dans le dialogue avec leurs enfants

PREAMBULE

- Prendre l'initiative avec le patient de parler des proches et des enfants, si celui-ci n'aborde pas spontanément le sujet et ce tout au long de la maladie (« Comment vos proches réagissent-ils ? » « Comment vos enfants prennent-ils les choses ? »)
- Rassurer les parents sur leur capacité à dire les choses et l'importance de le faire, expliquer les buts recherchés et les risques du non-dit
- Choisir le moment et le lieu les plus appropriés
- S'adapter aux rythmes des familles, procéder par étapes
- Proposer à l'attention des parents des livres et supports spécialisés, repérés par les professionnels comme pédagogiques (👉 [Pages 48, 49 et 50](#)) :
 - pour permettre aux parents de choisir des mots adaptés pour parler de la maladie
 - le livre sert de médiateur à la communication avec l'enfant et en aucun cas ne doit être donné à l'enfant sans accompagnement de son parent

LES INFORMATIONS À RECUEILLIR

- L'âge des enfants
- Le vécu du conjoint quant à l'information à donner aux enfants
- L'existence ou non d'un étayage familial et social
- Les antécédents familiaux (événements difficiles, cancer ou autres maladies, ...)
- Si l'enfant est déjà venu à l'hôpital
- La connaissance des enfants de la situation actuelle (par ex: comment les parents ont-ils expliqué l'absence du parent hospitalisé ?)
- Les représentations ou les appréhensions des parents concernant l'annonce de la maladie grave à leur(s) enfant(s)
- L'existence de signes de souffrance chez l'enfant suite à l'annonce de la maladie

Tenir compte :

- de la difficulté des parents à instaurer un dialogue avec l'enfant sur la maladie
- des éléments de résonance du passé pour l'adulte (maladie d'un parent, deuil, silence, souffrance, ...)

CONDITIONS FAVORABLES POUR QUE L'ENFANT S'AUTORISE A PARLER DE LA MALADIE (I)

Souvent :

- L'enfant ne s'autorisera que ce que l'adulte (ici son parent) s'autorise lui-même à exprimer (de ses émotions, de ses inquiétudes, ...)
- Deux conditions semblent nécessaires pour que l'enfant puisse évoquer son vécu :
 - penser qu'il ne met pas trop en difficulté l'adulte auquel il s'adresse
 - être à peu près certain d'être entendu et reconnu dans sa légitimité à s'exprimer sur ce qu'il ressent
- Informer l'enfant le plus tôt possible, au début de la maladie du parent, dès que les parents s'en sentent capables
- L'enfant a besoin de savoir, et pour cela, il est important qu'il puisse disposer de connaissances lui permettant de comprendre la réalité de la maladie

CONDITIONS FAVORABLES POUR QUE L'ENFANT S'AUTORISE A PARLER DE LA MALADIE (II)

1. Evaluer la compréhension de l'enfant :

L'interroger au préalable sur son niveau de compréhension de la situation: A-t-il perçu des changements ? Que sait-il ? Qu'en pense-t-il ? Qu'a-t-il compris ?

2. Transmettre une information à l'enfant :

- adaptée à son âge et son niveau de compréhension en tenant compte de ses questionnements
- progressive (ne pas vouloir trop en dire, répondre à ses questions au fur et à mesure, évaluer le besoin ou pas de l'enfant d'en savoir davantage), en respectant son cheminement
- toujours réaliste, ne minimisant pas la gravité de la situation ni la dramatisant

CONDITIONS FAVORABLES POUR QUE L'ENFANT S'AUTORISE A PARLER DE LA MALADIE (III)

3. Parler de la maladie pour que l'enfant puisse trouver des repères. Pour cela :

- Nommer la maladie (il est plus adapté d'entendre le mot « cancer » de la bouche de son parent que d'un tiers)
- Les métaphores et images peuvent être utilisées pour parler de la maladie mais celle-ci devra être nommée
- Expliquer le diagnostic, le traitement et ses effets secondaires, ainsi que les changements attendus au niveau de la vie familiale, ce qui permet de retracer le décours des événements (examens, annonce, ...)
- Rassurer et déculpabiliser explicitement l'enfant sur le fait qu'il n'est pas responsable de ce qui arrive
- Préciser qu'il n'est pas lui-même menacé par le cancer et que ce n'est pas une maladie contagieuse

L'enfant a plus besoin d'une compréhension subjective de la réalité énoncée par ses parents que d'une vérité objective médicale
« Les autres attendent des paroles habitées qui disent le vrai et non la vérité » (Dolto)

CONDITIONS FAVORABLES POUR QUE L'ENFANT S'AUTORISE A PARLER DE LA MALADIE (IV)

4. Aider l'enfant à développer un sentiment de sécurité

- Lui préciser que l'équipe médicale va tout mettre en œuvre pour soigner son parent
- Lui dire qu'il peut trouver un adulte disponible (entourage, soignants, ...) s'il a besoin d'en parler ou s'il se pose des questions
- Les enfants peuvent entendre, savoir et comprendre, à condition d'être accompagnés et soutenus de façon adaptée
- Donner une place à la maladie dans la famille tout en remettant la maladie à sa place

QUELQUES ERREURS A EVITER

- **La promesse d'une guérison : ne pas promettre d'engagement impossible à tenir**
- **Oublier d'informer l'enfant de l'évolution de la maladie et des traitements : il a besoin de connaître tout changement qu'il soit optimiste ou inquiétant**
- **Si le parent doit se faire hospitaliser : être tenté de dire à l'enfant qu'il part en vacances ou voyage d'affaire. Cela serait lui mentir : lui expliquer que le parent part à l'hôpital mais qu'il va revenir et l'autoriser à venir voir le parent à l'hôpital s'il le souhaite**
- **« C'est un secret, n'en parle à personne » : éviter de transformer la maladie en secret car l'enfant a besoin de partager ses préoccupations avec son entourage**

DES REPÈRES À DONNER AUX PARENTS (I)

- Rassurer l'enfant sur le fait que les autres membres de la famille sont en bonne santé et lui aussi
- Maintenir si possible une continuité de la vie familiale et des activités habituelles
- Garder des limites face au relâchement des règles familiales
- Favoriser les contacts entre l'enfant et son parent malade s'il est hospitalisé (visites, courrier, téléphone, webcam, ...)
- Eviter une redistribution inappropriée des rôles familiaux à l'occasion de la maladie (ex : « parentaliser* » l'enfant)
- Veiller à offrir à l'enfant un espace de dialogue à propos de ce qu'il vit
- Identifier des personnes ressources dans l'entourage (pour passer le relais, gardes occasionnelles, ...)
- Conseiller d'informer un référent/enseignant de l'établissement scolaire de la situation particulière que traverse l'enfant et le lui dire
 - L'école doit rester un lieu stable et rassurant, protégé autant que possible du changement familial

*  [Lexique page 67](#)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

DES REPÈRES À DONNER AUX PARENTS (II)

Possibilités de rencontres avec le professionnel de soin psychique :

1) Quand ?

- lorsque les parents et/ou l'équipe soignante repèrent au cours de la maladie , et même après, des signes de souffrance chez l'enfant (👉 [pages 15, 16 et 17](#))

2) Comment ?

- Idéalement nécessité d'une rencontre préalable du ou des parent(s) avec le professionnel du soin psychique : ce sont d'abord les parents qui doivent être aidés et guidés pour trouver les mots pour dire (parfois ce rendez-vous suffit)
- Intérêt d'une intervention suffisamment précoce auprès des familles, et après accord des parents

Différentes modalités d'interventions psychologiques sont possibles :

- en binôme avec le médecin pour délivrer une information adaptée
- en entretien individuel avec l'enfant seul ou avec ses parents
- possibilité pour les enfants de participer à des groupes thérapeutiques (groupe famille, groupe d'enfants, ...) (👉 à partir de la [page 55](#))

Il est préférable de toujours privilégier la présence du parent au moins au 1er entretien pour que les informations puissent venir de lui

SI LA MALADIE DU PARENT ÉVOLUE FAVORABLEMENT

Le parent se trouve en rémission.

- **Préciser à l'enfant que le parent va bien mais devra quand même continuer à être surveillé et faire des examens. Cette surveillance est nécessaire pour détecter une éventuelle récurrence**
- **Expliquer à l'enfant qu'il peut exister des séquelles imputables aux traitements et/ou à la maladie**

SI LA MALADIE DU PARENT ÉVOLUE DÉFAVORABLEMENT (I)

Le soignant pourra selon les cas de figure accompagner la réflexion des parents puis rencontrer la famille et partir de sa demande :

a) La maladie du parent devient chronique

- expliquer à l'enfant la nécessité d'une surveillance régulière et le fait de devoir apprendre à vivre avec
- préciser à l'enfant que l'on ne guérira pas la maladie, mais que l'on continue à essayer de la contenir avec les traitements

b) En cas de progression ou de récurrence, il est important :

- de maintenir le lien avec l'enfant
- de reprendre avec lui l'histoire de la maladie et des traitements avec l'ensemble du groupe familial, et ce pour éviter les effets traumatiques
- de préciser que les médecins vont continuer à proposer des traitements et faire tout leur possible pour soigner le parent malade

SI LA MALADIE DU PARENT ÉVOLUE DÉFAVORABLEMENT (II)

c) En cas d'aggravation majeure de la maladie

- préciser que les médecins continuent à chercher des solutions, mais que la situation est inquiétante
- expliquer que l'aggravation de la maladie risque d'entraîner des pertes d'autonomie, et des hospitalisations plus fréquentes et longues
- évoquer avec l'enfant la possibilité d'une mort à venir

d) En cas de phase terminale

- partir des dires de l'enfant pour évaluer son niveau de compréhension
- informer l'enfant dès que possible de la gravité de la situation
- expliquer à l'enfant avec des mots simples mais s'appuyant sur le discours médical :
 - que tout a été fait pour essayer de vaincre la maladie mais que malheureusement les traitements n'ont pas permis d'y arriver
 - que les médecins disent qu'il n'y a plus de traitement possible et que le parent malade va mourir mais on ne sait pas quand
 - qu'il peut maintenir le lien avec son parent (visites, lettres, dessins, poèmes, ...)

AUTOUR DE LA MORT : ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE

**Chez l'adulte, la question de la mort est difficile à aborder
et cette difficulté est souvent projetée sur l'enfant**

LE CONCEPT DE MORT CHEZ L'ENFANT

- Le concept de mort comme événement irréversible, universel et inévitable s'acquiert progressivement entre 4 et 7 ans
- Chez le tout-petit, le décès peut se vivre dans l'expérience d'une perte traumatique entre disparition de soi, de l'autre, abandon, et néantisation :
 - il convient de s'adresser à lui pour nommer cet événement qui ne peut pas encore avoir de sens : l'intention compte autant que les mots
- Pour permettre la poursuite du développement de l'enfant, une partie du processus du deuil est souvent remise à plus tard
- Chez l'adolescent, le décès du parent vient s'ajouter au processus de l'adolescence (perte/séparation du monde de l'enfance)

COMMENT AIDER LES SOIGNANTS A PARLER DE LA MORT AU SEIN DE LA FAMILLE ?

- Favoriser la communication continue dans la famille et l'accompagner
- S'appuyer sur les professionnels de soin psychique
- L'informer de façon adaptée à son niveau de compréhension de la réalité des événements qui se déroulent
- Prononcer le mot « mort » sans utiliser de métaphores ni de sens figuré (« parti », « au ciel », « endormi »), surtout pour les plus jeunes
- Insister auprès de l'enfant sur le fait qu'il n'est pas responsable de la maladie, ni de son aggravation, et qu'il ne peut pas non plus guérir le parent
- Expliciter toute pensée magique* culpabilisante : « Ce n'est pas parce qu'on le pense que cela se produit » et que ce n'est la faute de personne
- Lui donner la possibilité d'exprimer ses sentiments
- L'autoriser à poser toutes les questions qu'il souhaite et y répondre de manière adéquate
- Avec l'accord de la famille et s'il le désire, proposer que l'enfant puisse rencontrer son parent malade ou favoriser le maintien des liens (téléphone, dessins, ...)
- Préciser à tous les membres de la fratrie, quel que soit l'âge des enfants, que le parent est décédé

*  [lexique page 68](#)

LE DÉCÈS DU PARENT

Proposer à l'enfant, avec l'accord du parent restant, et accompagné par un membre de la famille, d'avoir accès au corps du défunt si possible dans le lieu où le parent est décédé (chambre à l'hôpital, domicile)

- A l'hôpital :

- Au préalable, il est souhaitable que le corps du défunt ait été préparé par l'équipe soignante. Le professionnel qui va s'entretenir avec l'enfant devra s'assurer lui-même de l'état du corps et pourra ainsi décrire à l'enfant précisément ce qu'il va découvrir
- Cette rencontre au préalable avec l'enfant lui donnera la possibilité de dire ou de faire ce qu'il souhaite dans ce temps de séparation (parler, faire un geste, laisser un dessin ou un objet personnel)
- Prévoir un temps après la présentation du corps pour parler avec l'enfant de ce qu'il a vécu

- A domicile, la famille pourra s'appuyer sur les réseaux (IDE libérale, Hospitalisation à Domicile HAD, Equipe mobile de soins palliatifs EMSP, ...)

Toute décision du parent restant et/ou de l'enfant peut évoluer dans le temps jusqu'aux obsèques

LE DEUIL

- **La participation au rituel de deuil est importante pour le développement psychique de l'enfant**
 - par exemple, la participation aux cérémonies funéraires dès le plus jeune âge, à condition qu'un proche soit attentif à l'enfant pendant toute la durée de la cérémonie
- **Le déroulement du deuil et son issue sont principalement déterminés par :**
 - la nature de la relation au parent défunt, la qualité de la participation à l'accompagnement des derniers temps de vie
 - les propres capacités symboliques de l'enfant
 - la fiabilité des personnes l'entourant
- **Un enfant ne peut faire l'économie du travail de deuil, donc de moments de chagrin, et ce travail se manifeste sous différentes formes selon son âge (tristesse, colère, hyperactivité, ...)**
- **Il est donc important de pouvoir soutenir les enfants durant ce processus de deuil**

Cf. référentiel sur le deuil en 2017-2019

LES DIFFÉRENTES TYPES DE PRISE EN CHARGE PSYCHIQUE

- Entretien individuel avec le ou les parents, hors présence de l'enfant
- Entretien familial (parents et le(s) enfant(s))
- Entretien individuel avec l'enfant seul ou la fratrie
- Les groupes enfants/parents
 - Exemple d'un groupe de parole pour les enfants de patients

L'ENTRETIEN AVEC LE OU LES PARENTS (hors présence de l'enfant)

Ses objectifs :

- Repérer la dynamique familiale
- Repérer les signes de souffrance, les ressources de la famille
- Répondre à leurs demandes en termes de communication avec les enfants
- Les accompagner pour qu'ils restent dans leur fonction parentale
- Evaluer les besoins de prise en charge de la famille en fonction des fragilités dépistées
- Travailler autour des émotions et des pensées qui peuvent entraver le dialogue avec l'enfant:
 - fausses croyances : « Il est trop fragile », « Il est trop jeune », « J'ai peur de pas être assez fort et je ne sais pas comment lui en parler »
 - protection : « Je veux le protéger et ne pas lui faire vivre cette maladie »
 - culpabilité : « Je vais lui faire du mal »
 -

L'ENTRETIEN FAMILIAL (PARENT(S) /ENFANT(S))

Ses objectifs :

- Eclairer la dynamique familiale en relation avec l'événement
- Travailler autour d'éventuels dysfonctionnements familiaux (difficultés de communication, existence d'un « patient désigné* », confusion des places, violences, ...)
- Permettre à la famille de prendre en compte les remaniements des fonctions et des alliances au sein du système familial et ses ressources

*  [lexique page 67](#)

L'ENTRETIEN INDIVIDUEL AVEC L'ENFANT SEUL OU LA FRATRIE

Ses objectifs :

- Repérer les ressources de l'enfant et leurs articulations avec son histoire, puis repérer des signes de souffrance
- Etre attentif à une possible parentalisation* de l'enfant
- Travailler autour des émotions et des pensées qui peuvent entraver le fonctionnement psychique de l'enfant :
 - culpabilité/maladie du parent (pensée magique*,...)
 - angoisses de mort (pour le parent, pour soi)
 - angoisse de contagion de la maladie
 -

*  [lexique pages 67 et 68](#)

LES GROUPES PARENTS/ENFANTS

Objectifs :

- « *Donner une place à la maladie dans la famille, tout en remettant la maladie à sa place* » (Gonzalez, Steinglass & Reiss, 1989)
- Diminuer l'isolement et le sentiment de solitude et de stigmatisation
- Nommer et partager les interrogations et émotions de l'enfant
- Permettre de préserver la place de chacun dans la structure familiale

Il peut exister une dimension psychopédagogique pour certains groupes

EXEMPLE D'UN GROUPE DE PAROLE POUR LES ENFANTS DE PATIENTS (Hôpital Gustave Roussy)

Objectifs :

- Renouer le dialogue parents-enfants autour de la maladie et de la mort
- Donner une information médicale adaptée
- Aider l'enfant à exprimer ses sentiments et son vécu
- Participer à un groupe permettant aux enfants vivant la même situation de se rencontrer (réassurance, lutte contre le sentiment d'isolement)

Méthode :

- Les enfants y participent avec les parents, 2 fois à 15 jours d'intervalle
- Les échanges sont sur le mode de l'association libre*
- Le groupe est co-animé par un médecin et un psychologue / pédopsychiatre



[lexique page 67](#)

POUR CONCLURE ...

- **Dialoguer avec les patients au sujet de leurs enfants est un moment essentiel de la prise en charge médicale pour :**
 - favoriser la dynamique familiale
 - prévenir la survenue de troubles psychopathologiques chez l'enfant
- **Le parent-patient se sentira pris en compte dans sa singularité d'homme/femme, de père/mère, et pas seulement comme un malade à soigner**
- **Quel que soit son âge (et même bébé), l'enfant a besoin d'être informé sur la situation de son parent**
- **Il n'est jamais trop tard pour le parent de s'adresser à son enfant quand cela n'a pas été possible avant, en étant sincère sur les raisons invoquées**

SCHÉMA RÉCAPITULATIF (I)

Comment les professionnels peuvent aider les familles à communiquer aux différents temps de la maladie

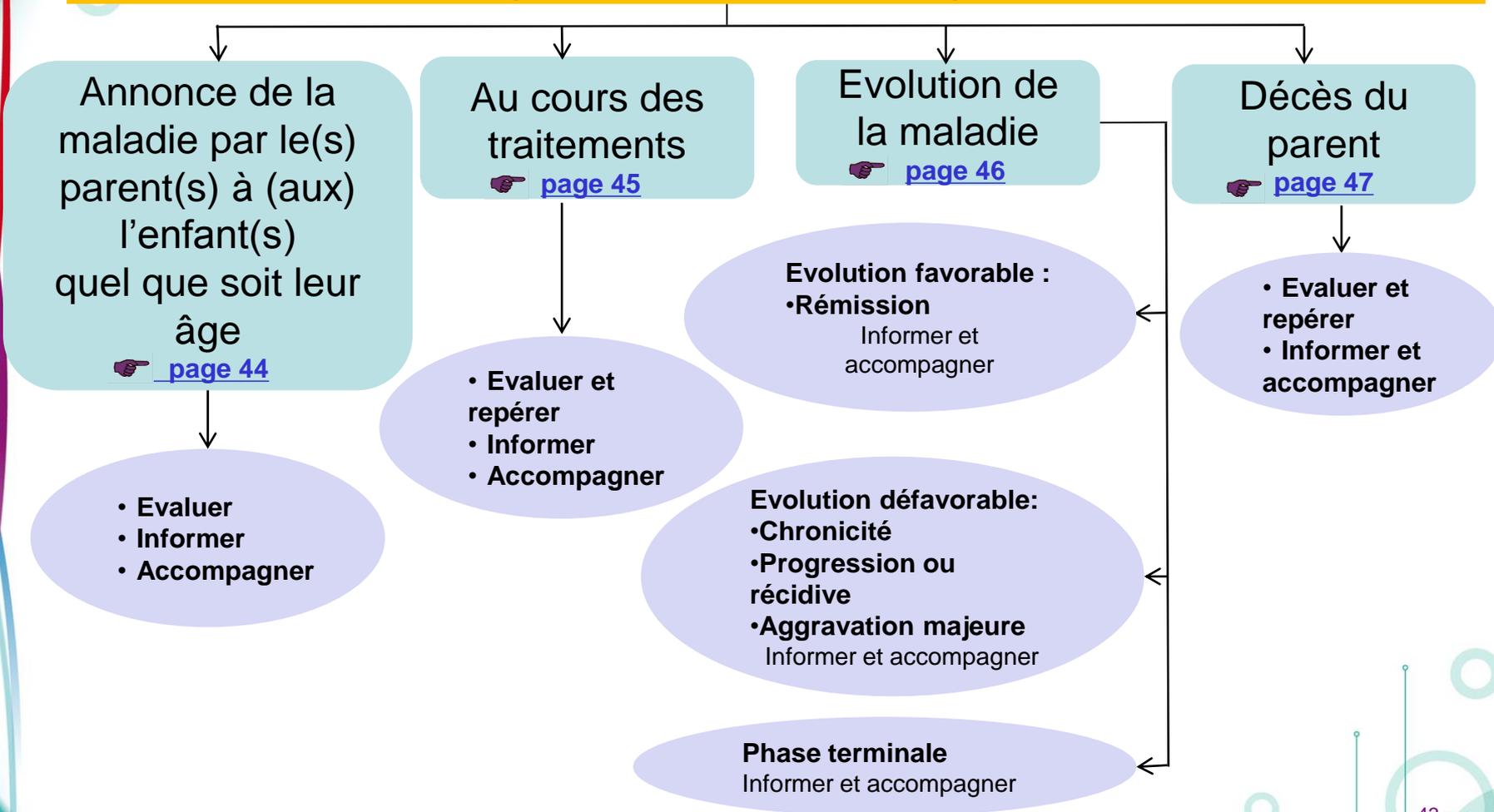


SCHÉMA RÉCAPITULATIF (II)

Annnonce de la maladie par le(s) parent(s) à(aux) l'enfant(s)

Evaluer

- les représentations de l'enfant
- les difficultés des parents à instaurer un dialogue
- les éléments de résonance du passé

Repérer

- l'âge des enfants
- le vécu du conjoint quant à l'information à donner aux enfants
- l'existence ou non d'un étayage familial et social
- les antécédents familiaux
- si l'enfant est déjà venu à l'hôpital

Informier

- sur l'importance et le rôle du parent malade dans l'annonce de la maladie
- sur la nécessité du « juste dire » ➡ [page 12](#)

Accompagner

- en favorisant le dialogue entre l'enfant et sa famille en donnant des repères aux parents
- en proposant des livres et supports spécialisés ➡ [pages 48, 49 et 50](#)

SCHÉMA RÉCAPITULATIF (III)

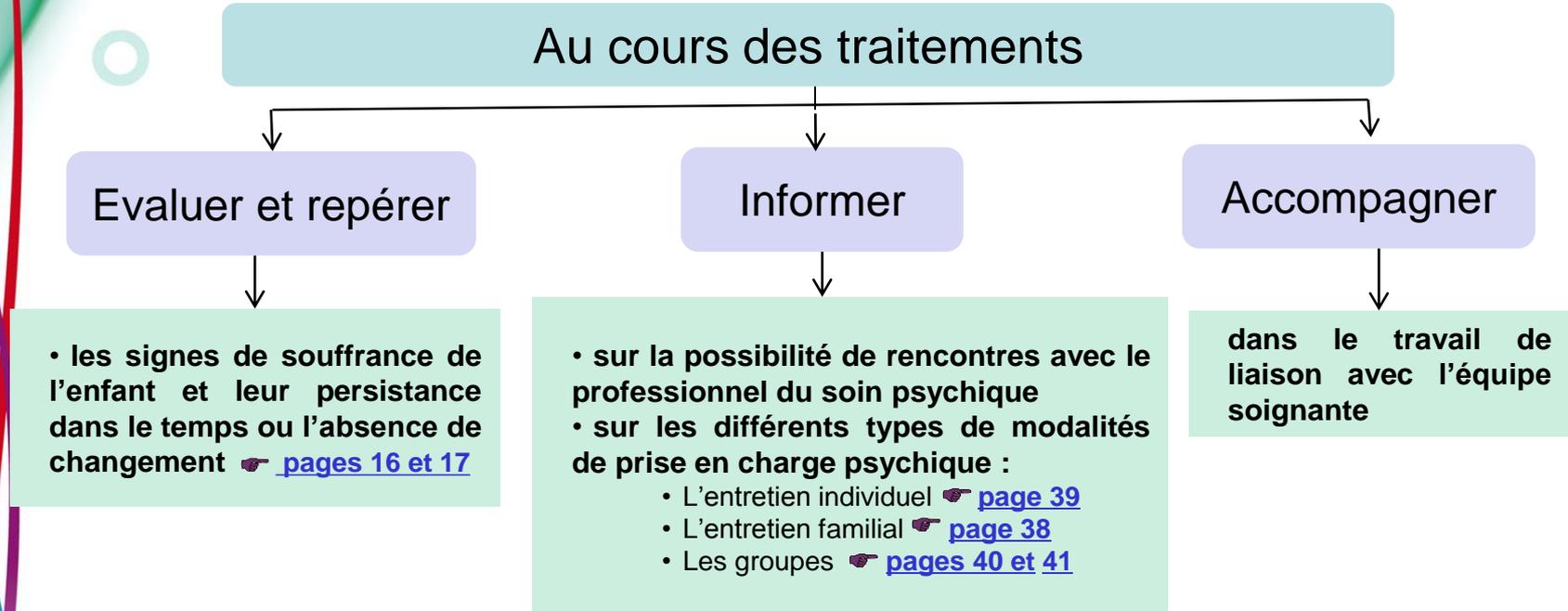


SCHÉMA RÉCAPITULATIF (IV)

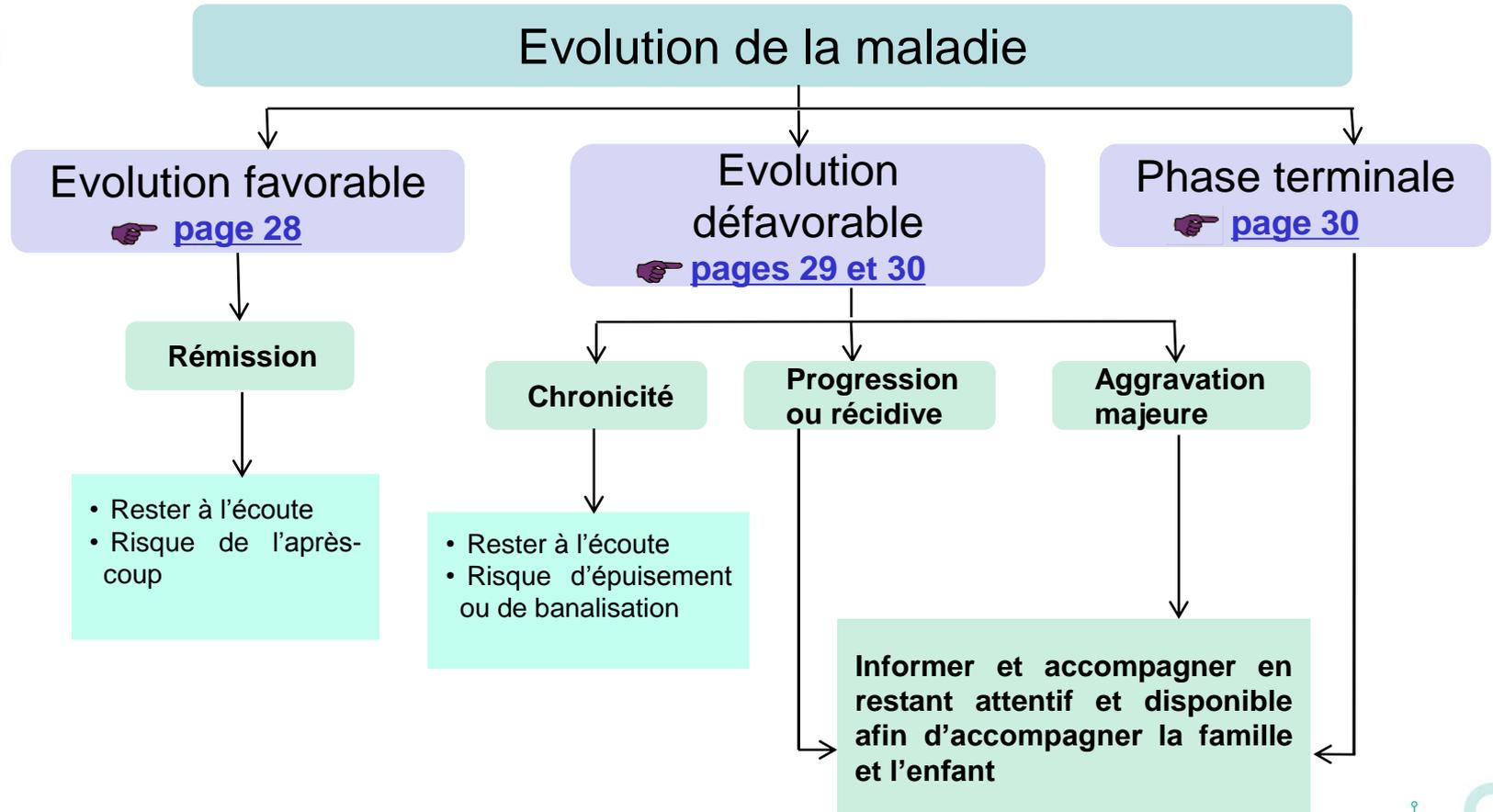


SCHÉMA RÉCAPITULATIF (V)

Le décès du parent

 [page 34](#)

Evaluer et repérer

- si le parent restant est d'accord pour que l'enfant ait accès au corps du défunt
- si le corps du défunt a été préparé par l'équipe soignante
- ce que l'enfant souhaite dire ou faire lors de ce temps de séparation

Informier et accompagner

- sur la possibilité pour l'enfant de voir le corps du défunt
- pour décrire à l'enfant ce qu'il va découvrir
- évoquer la participation aux rituels funéraires

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (I)

Livres à destination des familles (enfants 1)

- A. Altmeyer, G. Callac et X. Hualing, *Mon papa est malade*, Ed. Le buveur d'encre, 2015
- Benou, *Ma maman est malade*, Ed. Monton cerise, 2007
- A. de la Brunière, S. Dauchy, *Dis Maman*, Ed. Nane, 2013
- O. Dupré et D. Walravens, *La maman de Léon est malade, elle a un cancer*, Ed. Copyrighted Material, 2013
- F Galland, Association Sparadrap, *J'ai des soucis dans la tête*, Guides Pratiques Sparadrap, 2007
- M. Hennuy, S. Buyse, *Alice au pays du Cancer*, Ed. Alice Jeunesse, 2006
- M. Hennuy, S. Buyse, L. Renardy, *On va où quant on est mort ?*, Ed. Alice Jeunesse, 2010
- S. Labarthe et C. Brenier, *Nourson et la maladie de maman*, 2013
- K. Leverage, J. Coup, collection « une histoire pour expliquer une maladie » : *Anatole l'a dit*, Ed. K'NoË, 2004 (distribué par Sanofi)



* Indisponible au moment de la publication du référentiel

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (II)

Livres à destination des familles (enfants 2)

- A. Lewis et R.W. Alley, *Quand une personne que tu aimes a le cancer, un guide pour aider les enfants à faire face*, Ed. du Signe, 2015
- V. Ollivier et groupe pluridisciplinaire CHD Vendée, *Dans ma vie, il y a...*, 2015*
- J-P Raynaud, M. Vignes, Y Autret, *Vivre avec un parent malade*, Les Guides Complices 2008
- H. Romano et T. Baubet, *Dis, c'est comment quand on est mort ? Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin*, collection Trauma, Ed. La pensée sauvage, 2009
- S. Séronie-Vivien, *Fiona et l'attaque des Céfoles*, Ed. Alice Jeunesse, 2015
- N. Slosse et R. Del Moral, *Grand arbre est malade*, et *Adieu Grand Arbre*, Ed. Abimo, 2009 - <http://talismanneke.be/>
- S. Van de Rosieren, G. Delacour, *Le cancer de mon père #cétépasprévu*, ERC du Cambrésis – Association En Vie, novembre 2016*
- S. Varley, *Au revoir blaireau*, Ed. Gallimard Jeunesse, 2010



* Indisponible au moment de la publication du référentiel

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (III)

Livres à destination des familles (parents)

- Association Empreintes, *Le Deuil, une histoire de vie*, juin 2016
- C. Bigard, Fondation AVEC, Vivre ensemble, Ed. Corlet 2012 : *Comment parler aux enfants de sa maladie, Comment parler aux enfants de la mort ?**
- Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute de la Société canadienne du cancer, Division du Québec, *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent, guide pour les familles et les intervenants*, 2013 <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/QC/publications/Children%20cancer/Guide-Lenfant-et-ladolescent-face-au-cancer-dun-parent-SCC-2014.pdf>
- M. Jacquet-Smailovic, *L'enfant, la maladie et la mort : La mort d'un proche expliquées à l'enfant*, Ed de Boeck, 2006
- Ligue contre le cancer, *L'enfant face au cancer et L'enfant et son proche malade**
- Ligue contre le cancer, *Annoncer son cancer à son enfant, les proches*, n° 14, avril 2010 (Article)*
- D. Oppenheim, *Parents : comment parler de la mort avec votre enfant ?* Ed. De Boeck, 2007
- Revue francophone de psycho-oncologie, *Familles et enfants*, N° 1-2, vol2, mai-juin 2003*

* *Indisponible au moment de la publication du référentiel*

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (IV)

Livres à destination des professionnels

- P. Ben Soussan, I. Gravillon, *L'enfant face à la mort d'un proche, en parler, l'écouter, le soutenir*, Ed. Albin Michel, 2006
- P. Ben Soussan, *L'enfant confronté à la mort d'un parent*, Ed. Erès, 2013
- M-F. Delaigue-Cosset, N. Landry-Dattée, *Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent*, Collection Espace Ethique, Ed. Vuibert, 2005
- S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Bredart, S. M. Consoli, *La Psycho-oncologie*, Ed. John Libbey, 2007
- F. Dolto, *Parler de la mort*, Ed. Mercure de France, 1998
- C. Fauré, *Vivre ensemble la maladie d'un proche*, Paris, Ed. Albin Michel, 2002
- N. Landry-Dattée, M.F. Delaigue-Cosset, *Hôpital silence. Parents malades : l'enfant et la vérité*, éd. Calmann Levy, 2001
- D. Oppenheim :
 - *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents ?*, Ed. De Boeck, 2010
 - *Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort*, Ed. Le Seuil, 2000
 - G. Raimbault, *l'enfant et la mort*, Ed. Dunod, 1995

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (V)

Publications dans des revues à comité de lecture

- American Society of Clinical Oncology. (2016). Talking With Your Children. Retrieved from Cancer.Net
- Asbury N., Lalayiannis L. & Walshe A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 564–570.
- Barnes J., Kroll L., Burke O., Lee J., Jones A & Stein A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *The Western Journal of Medicine*, 173(December), 385–389.
- Barnes J., Kroll L., Lee J., Burke O., Jones A. & Stein A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 209–214.
- Chazelle Y. (2013). L'enfant face à la maladie grave et à la mort. *Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie*, 3(114), 5–10.
- Coyne E., Wollin J. & Creedy D.K. (2012). Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(2), 124–130.
- Delvaux N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers Critiques de Thérapie Familiale et de Pratiques de Réseaux*, 36(1), 81–101.
- Fahler J.Y. (2013). Parler de la mort avec l'enfant : pourquoi et comment ? *Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie*, 114, 1163–1166.
- Forrest G., Plumb C. & Ziebland S. (2009). Breast cancer in young families: A qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1), 96–103.
- Inhestern L., Bultmann J.C., Beierlein V., Miller B., Romer G., Koch U. & Bergelt C. (2016). Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 1–6.
- Inoue I., Higashi T., Iwamoto M., Heiney S.P., Tamaki T., Osawa K., ... Matoba M. (2015). A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan. *Cancer Epidemiology*, 39(6), 838–841.
- Kennedy V.L. & Lloyd-Williams M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1–3), 149–155.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (VI)

Publications dans des revues à comité de lecture

- Krattenmacher T., Kühne F., Ernst J., Bergelt C., Romer G. & Möller B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344–356.
- Landry-Dattée N. & Delaigue-Cosset M.-F. (2009). « La vérité... avec des mots gentils ». *La Lettre de L'enfance et de L'adolescence*, 75(1), 65.
- Ligue Contre le Cancer. *Quand le cancer touche les parents : en parler aux enfants* (2013).
- McCarthy B. (2014). Patients' perceptions of how healthcare providers communicate with them and their families following a diagnosis of colorectal cancer and undergoing chemotherapy treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 452–458.
- Mentec M. & Flahault C. (2015). Perdre un parent dans l'enfance : état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance. *Bulletin Du Cancer*, 102(3), 287–294.
- Oppenheim D. & Hartmann O. (2003). Doit-on parler de la mort à un enfant? *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, 18, 49–51.
- Paradis M., Consoli S. M., Pelicier N., Lucas V., Jian R. & Andrieu J. M. (2008). Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants. *Revue de Medecine Interne*, 29(12), 986–993.
- Purc-Stephenson R. & Lyseng A. (2016). How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children. *Cancer Treatment Reviews*, 49, 45–56.
- Rauch P. K. & Muriel A.C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 49(1), 37–42.
- Sanz A. & Gessiaume S. (2013). Comment parler avec l'enfant de la maladie grave et de la mort ?
- Semple C.J. & Mccaughan E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219–231.
- Société canadienne du cancer. (2013). *L'enfant et l'adolescent face au cancer d'un parent : guide pour la famille et les intervenants*.
- Visser A., Huizinga G.A., van der Graaf W.T.A., Hoekstra H.J. & Hoekstra-Weebbers J. E.H.M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683–694.

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

ANNEXES

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants (liste non exhaustive)



S.A.S.A.D
SERVICE ENCADREMENT
ET DE SOUTIEN A DOMICILE

Une journée pour

Et si on en parlait...

Une journée pour parler et exprimer les sentiments du deuil, en présence des professionnelles du SASAD




Chaque épreuve du deuil est unique, mais peut se soutenir d'une parole partagée. Prendre appui sur un groupe aide à cheminer au fil du temps.

20 rue Roger Quasimodo - 49100 ANGERS
Tél. 02.41.73.07.61
sasadcancerenfance@wanadoo.fr
www.sasad-enfance.fr

Rencontrer d'autres jeunes qui vivent le décès d'un proche.
Partager ses pensées, ses souvenirs...
Parler de son quotidien d'hier, d'aujourd'hui et de demain...
S'appuyer sur le groupe pour exprimer des choses difficiles à dire.
Echanger sur ce que la mort a changé dans la relation aux autres.
Exprimer, grâce à différents supports, ses questions, ses émotions.

« Quand on lui parle, peut-être qu'elle nous entend mais peut-être qu'elle ne nous entend pas »
« Là, j'ai dessiné le cimetière, avec le sapin où les cendres ont été mises autour »
« De temps en temps je fais des bisous sur la tombe »
« Tu ne sais pas dans quelle tristesse tu nous as tous laissés : ton père, ta mère et tes frères ».
« C'était le destin qui l'a appelé »

Pour vous parents, nous proposons un temps de rencontre

- dans nos locaux,
- à votre domicile,
- ou sur votre lieu de soins.

Pour réfléchir avec vous à :

- vos questions
- vos demandes
- vos préoccupations

concernant vos enfants



Ensemble, nous envisagerons l'aide qui conviendra le mieux à vos enfants

- Entretiens individuels,
- Entretiens en famille,
- Rencontres ponctuelles,
- Groupes de parole.

Le SASAD
CANCER ET ENFANCE

Service d'Aide Spécialisée A Domicile
VOUS PROPOSE

Un accompagnement des enfants dont un parent, un grand parent ou un proche est atteint de cancer

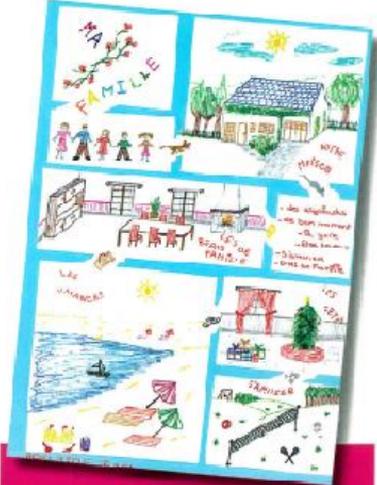
20 rue Amster - 49100 ANGERS
Téléphone 02 41 73 07 61
E mail : sasadcancerenfance@wanadoo.fr

Angers

(Service d'Aide Spécialisée à Domicile-Cancer et Enfance SASAD)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants (liste non exhaustive)

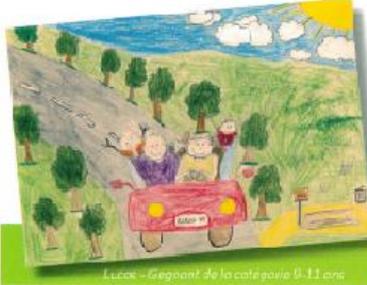


Adélaïde - Gagnante de la catégorie 12-15 ans

« Les enfants ont une grande capacité à faire face... Ils démontrent l'importance pour eux d'être impliqués dans l'épreuve que traverse la famille, de connaître la vérité et de l'apprendre de leurs parents »

(extrait de "Nos enfants ont besoin de savoir", Institut Gustave Roussy)

Cette plaquette est illustrée avec les œuvres des enfants, des usagers de l'hôpital, qui ont gagné le concours de dessins organisé par l'Espace Parent - Enfant en 2011, et dont le thème était : « Je dessine ma famille ».



Lucas - Gagnant de la catégorie 9-11 ans

L'Espace Parent-Enfant est un lieu de rencontre, de parole et d'information pour les enfants et leur famille.

Vous souhaitez participer
Inscrivez-vous au bureau des Rendez-Vous
02 41 35 27 40 ou 02 41 37 27 41

Vous souhaitez des informations
Prenez contact avec le secrétariat des soins de support de l'ICO - site Paul Papin
02 41 35 27 19

ENR141 - Version 3.0 - Date d'application : 26/10/2014



L'Espace Parent - Enfant

Ça s'attrape le cancer ?

C'est comment une chimio ?



Je peux quand même inviter des copains à la maison ?

Ça fait mal les rayons ?

Institut de cancérologie de l'Ouest
Site Paul Papin
1 rue Mall. 49933 Angers Cedex 9
02 11 35 27 00
www.ico-cancer.fr

Angers

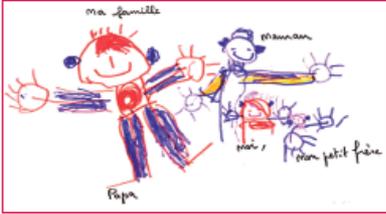
(Institut de Cancérologie de l'Ouest Paul Papin)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Lorsqu'un parent est malade :
Groupe Parents-Enfants
 un espace de paroles



Le Mercredi une fois par mois
 de 11h à 12h30
 dans la salle de la bibliothèque de l'Institut Bergonié

Les Mercredis de 2016

• 13 janvier : salle de conférences	• 20 avril	• 19 octobre
• 17 février	• 18 mai	• 16 novembre
• 23 mars	• 22 juin	• 14 décembre
	• 21 septembre	

Isabelle Lombard - Psychologue clinicienne
 Marc Debled - Oncologue médical
 Olivier Garrido - Infirmier

Pour informations et inscription veuillez contacter Sylvie Portafax,
 de 9h à 12h au 05 56 33 78 39



(Institut Bergonié)



LA MORT DANS LA FAMILLE
 QUELS MOTS POUR QUELS CHAGRINS ?

La petite fille aux allumettes

Groupe parents et
 groupe enfants

Le mardi une fois par mois
 de 17h à 18h30

Au Réseau L'Estey
 39 rue François de Sourdis 33000 Bordeaux
 3^{ème} étage

Pour plus d'informations
 contacter l'une des psychologues
 animatrices des groupes :

Laurence DAILLY 05 56 79 56 79 poste 43808
 Gwenaëlle JOUQUAND 07 81 61 56 84
 Danièle KLEIN 05 56 96 13 59
 Isabelle LOMBARD 05 56 33 78 39

Plan au verso

Bordeaux



Réseau L'Estey  **L'Estey**

La petite fille aux allumettes



conception graphique : www.bi-5b.com

(Réseau l'Estey)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

oz'é dire parler du cancer aux enfants ayant un parent malade.

F Raga¹, S Moreau², J Gemma³, C Varette⁴, J.B Moret⁵, M Itzhak⁶
 1 Réseau Essononco, 2 Centre Olympe, 3 Centre Olympe, 4 Centre Olympe, 5 Centre Olympe, 6 Centre Olympe

1 Introduction
 Certains enfants vivent difficilement la maladie de leur proche ; ils peuvent avoir du mal à exprimer leurs sentiments et de ne pas oser poser de questions. Ils perçoivent la vérité mais ne peuvent y mettre des mots. Les adultes (patient ou entourage) eux aussi peuvent être en difficulté face à la situation et s'enfermer dans le non-dit en pensant protéger l'enfant. C'est à partir de ce constat que le réseau de cancérologie Essononco promeut le développement d'un groupe de parole spécifiquement dédié aux enfants de 3 à 17 ans, ayant un parent atteint du cancer.

2 Méthode
 A l'instar des groupes d'enfants pris en charge à l'IGR depuis plus de dix ans par Madame Landry-Dastès et le Docteur Carrot, Essononco a initié la création d'un premier groupe de parole opérationnel dès le mois de juin et une extension à court terme de plusieurs groupes de parole répartis sur d'autres sites essonnais, spécifiquement dédiés aux enfants.

Une communication a été faite en ce sens aux 25 établissements essonnais adhérents à Essononco. Une information sur cette action a été diffusée sous forme d'affiches et de plaquettes.

Dans un premier temps, l'équipe des animateurs, se déplace en Essonne pour assurer, selon les semaines, cette démarche d'accompagnement des enfants au plus proche du lieu de soins du patient.

3 Déroulement
 Chaque groupe de parole se déroule en deux temps, à deux semaines d'intervalle, le mercredi après midi, pendant deux heures. Les enfants sont accueillis avec un parent ou un accompagnant. A la première rencontre, le DVD "il faut parler... savoir" est projeté afin d'engager le dialogue. Les enfants sont invités à poser leurs questions, à exprimer leur ressenti...

4 Bilan première session
 La parole a pris forme et a permis d'observer l'impact de l'appartenance au groupe de parole sur les enfants de la première séance. Certains enfants très volubiles dans le premier temps ont pris conscience de l'opportunité de la parole, dédramatisée par l'équipe, qui cependant, a renvoyé l'enfant à une réflexion et à une plus grande réserve. Pour d'autres, cette deuxième séance a participé à faire tomber certaines résistances tant pour les enfants que pour les accompagnants, à libérer la parole au sein de la famille et "changer quelque chose, de plus paisible entre les membres d'un même clan".

Il nous a semblé que la présence des parents était un frein à l'élaboration de certains enfants, sur des thèmes sensibles difficiles à s'autoriser d'évoquer en ce lieu.

La question s'est posée pour l'équipe de la place des parents au sein de ce groupe de parole destiné à leurs enfants. Comment préserver et faire profiter la famille de cet échange en privilégiant l'espace réservé aux enfants dans une liberté de parole avec cependant l'objectif d'accompagner et de permettre aux enfants et aux parents d'oser dire.

Conclusion
 "Parler du cancer aux enfants ayant un parent malade" est un élément important de la prise en charge globale des patients. Un groupe de paroles pour ces enfants est mis en place en Essonne. Compte tenu de la géographie et de l'étendue du territoire du réseau, un transfert de compétence selon les mêmes modalités de supervision sera organisé aux autres établissements essonnais. Un bilan de cette activité est prévu à terme dans le cadre de l'évaluation des pratiques soignantes.

avec le soutien de :

oz'é dire

ces rencontres sont gratuites

Vous pouvez prendre contact avec votre équipe soignante ou joindre directement ESSONONCO au **01 60 77 02 46**

essononco Réseau de cancérologie de l'Essonne
AS Centre

Réseau ESSONONCO inséparable Cœurpeil 141, allée de Champ-Olympe group Evry Orléans
www.essononco.net

essononco Réseau de cancérologie de l'Essonne
 votre partenaire santé au quotidien

oz'é dire Ces rencontres permettent :

- A l'enfant de poser ses questions concernant le cancer
- A l'enfant de ne plus se sentir seul
- A l'enfant de partager sa souffrance avec d'autres enfants
- De favoriser le partage des émotions de chacun au sein de la famille
- De soutenir le milieu familial face aux réactions parfois complexes des enfants
- De prévenir les deuil complexes voire pathologiques
- De proposer si nécessaire un suivi psychologique au sein de l'établissement ou en ville.

oz'é dire Déroulement de la rencontre :

1. Présentation des participants : enfants, parents, soignants
2. Échanges à partir d'un support filmé qui ouvre la discussion
3. Goûter pour se détendre ensemble et libérer la parole entre tous les participants.

oz'é dire Afin de vous aider à établir le dialogue avec votre enfant, ESSONONCO vous propose le groupe de parole "OZ'É DIRE".

oz'é dire Vos enfants, à partir de 3 ans, sont conviés à 2 rencontres, à deux semaines d'intervalle.

oz'é dire Dire avec des mots simples, la vérité aux enfants

Evry
(réseau Essononco)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Lille
(Hôpital privé La Louvière)

« Papa
maman
le cancer
...et moi »

Paroles d'enfants

[Groupe d'expression pour les enfants dont l'un des parents est atteint d'un cancer]

C'est quoi ?
Un espace de rencontre avec d'autres enfants ou adolescents qui vivent eux aussi avec la maladie grave, et avec des professionnels spécialisés.

Pour qui ?
Pour tout enfant ou adolescent dont un parent ou un proche est atteint de cancer, quel que soit le lieu de traitement du patient.

Comment ?
Une fois par mois : un mercredi de 15h00 à 17h00 à l'Hôpital Privé La Louvière.

C'est gratuit et ouvert à tous !

Animés par des professionnels impliqués auprès de patients atteints de maladies graves :

- Stéphanie CAMBIEN, onco-psychologue
- Anne-Charlotte DURIEUX-BOUSSEKEY, médecin
- Alexandra, Fabienne et Stéphanie, médiatrices de l'Association Les Clowns de l'Espoir

Pour s'inscrire...
Il suffit de contacter
Stéphanie CAMBIEN
Hôpital Privé La Louvière
69 rue de la Louvière 59800 LILLE
Tél. 03 20 15 75 72
s.cambien@sante.fr

Généraliste de santé
HÔPITAL PRIVÉ LA LOUVIÈRE

Les Clowns de l'Espoir

avec le soutien de
ars
LORDATIERS MACSF

compartir graphisme - illustrations de compas

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

le Département de Psychologie Clinique, propose ...

Les Goûters de l'IPC

Parfois les enfants sont confrontés avec violence à la maladie cancéreuse d'un de leurs parents.

Nous voudrions les préserver des souffrances et des malheurs, garantir leur avenir être présents auprès d'eux, le plus longtemps possible.

Comment parler aux enfants de la maladie ?

Autour d'un goûter Patrick Ben Soussan, Néopsychiatre, responsable du Département de Psychologie Clinique à l'Institut Paoli-Calmettes vous invite, parents et enfants à venir réfléchir aux interrogations que vous pouvez rencontrer.

- Comment parler aux enfants de la maladie ?
- Comment accompagner leurs questionnements, leurs inquiétudes ?
- Comment comprendre certaines de leurs réactions ?
- Et comment être présents auprès d'eux si l'état du parent se dégrade, si l'avenir s'obscurcit ?
- Comment parler de la vie, de la maladie, de l'hôpital, des traitements et même de la mort ?

Nous célébrerons de façon qu'ensemble, enfants et parents y trouveront leurs réponses.

INSTITUT PAOLI-CALMETTES



DATES - HORAIRES

Le dernier mercredi du mois de 16h30 à 17h30
 À l'Institut Paoli-Calmettes salle H du centre d'Informations de Révision et de Consultation en Cancérologie PC 2

Mardi 26 septembre 2016
 Mercredi 26 octobre 2016
 Mercredi 30 novembre 2016
 Mercredi 30 décembre 2016
 Mercredi 25 janvier 2017
 Mercredi 22 février 2017
 Mercredi 29 mars 2017
 Mercredi 26 avril 2017
 Mercredi 31 mai 2017
 Mercredi 28 juin 2017

Pour tout renseignement
 vous pouvez contacter le secrétariat du Département
 au : 04 91 22 33 97 - psy-clin@ipc.calmettes.fr
 ainsi que le site de l'Institut www.institutpaolicalmettes.fr

le Département de Psychologie Clinique, propose ...

Parlons-en ensemble.

Parce que l'expérience du cancer constitue un véritable bouleversement, nombre de patients et de familles expriment le souhait de pouvoir se retrouver et échanger ensemble.

Pour cela, Yolande Arnault et Niki Prodromou, psychologues, proposent de vous retrouver le dernier lundi de chaque mois au salon de convivialité de l'Hôpital de Jour à l'IPC3, de 16h30 à 17h30.



DATES - HORAIRES

Elles se retrouvent le dernier lundi du mois de 16h30 à 17h30 à l'Hôpital de Jour Medical, au service d'examens à l'étage de l'Institut, salon de convivialité.

Lundi 26 septembre 2016
 Lundi 31 octobre 2016
 Lundi 28 novembre 2016
 Lundi 12 décembre 2016
 Lundi 30 janvier 2017
 Lundi 27 février 2017
 Lundi 27 mars 2017
 Lundi 24 avril 2017
 Lundi 29 mai 2017
 Lundi 26 juin 2017

INSTITUT PAOLI-CALMETTES

Pour tout renseignement
 vous pouvez contacter le secrétariat du Département
 au : 04 91 22 33 97 - psy-clin@ipc.calmettes.fr
 ainsi que le site de l'Institut www.institutpaolicalmettes.fr

Marseille
 (Institut Paoli-Calmettes)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

"MERCREDIRE"
 Groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer et traités au Centre Alexis Vautrin

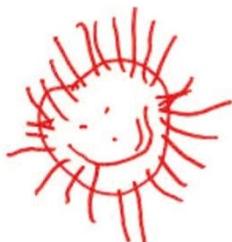


Les «MERCREDIRE»
 Comment parler de la maladie à ses enfants ?

Les enfants ont besoin de savoir lorsqu'il se passe quelque chose d'important dans la famille. Notre expérience nous montre que les enfants «savent» et qu'ils ont besoin d'entendre «la vérité avec des mots gentils».

Parents et enfants se réunissent au Centre Alexis Vautrin autour d'une psychologue et d'un médecin ou d'un animateur. Ces groupes ont pour objectif d'engager le dialogue et de faciliter la communication autour de la maladie. Il est possible d'y rencontrer d'autres parents et enfants.

Secrétariat du SISSPO
 Centre Alexis Vautrin
 Avenue de Bourgogne
 54 511 VANDOEUVRE LES NANCY





Les "MERCREDIRE"



Chaque groupe d'enfants de tous âges accompagnés de leur(s) parent(s) ou proche(s) se réunissent trois fois aux dates indiquées le mercredi après-midi de 14h30 à 16h dans le local du Comité d'Entreprise (se renseigner auprès des hôtesses d'accueil).

Une session se compose donc de trois mercredis:

- 1 Groupe animé par une psychologue et un médecin réunissant enfants et parents autour d'un film «Il faut parler, savoir», avec discussion et échange.
- 2 Les enfants avec la psychologue et un animateur autour de supports musicaux, contes, dessins.
- 3 Les enfants et les parents avec la psychologue et le médecin pour reprendre ce qui a été dit.

Chaque rencontre se termine par un goûter pris en commun.
 Votre présence est nécessaire les trois mercredis de la session.

Dates :

Session J	Session K	Session L
04/01/2012	29/02/2012	21/03/2012
11/01/2012	07/03/2012	28/03/2012
18/01/2012	14/03/2012	04/04/2012

Pour tout renseignement, s'adresser au secrétariat du Service Interdisciplinaire de Soins de Support pour Patients en Oncologie (SISSPO) au 03 83 59 84 86 (fax : 03 83 59 86 01)



Coupon d'inscription, à adresser au Secrétariat du SISSPO
 Centre Alexis Vautrin
 Avenue de Bourgogne
 54 511 VANDOEUVRE LES NANCY

Nom des parents : _____
 Téléphone : _____
 N° de dossier: _____
 Prénoms des enfants : _____

 Âges : _____

Inscription : session J session K Session L

Nancy
 (Centre Alexis Vautrin)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants (liste non exhaustive)

Comprendre la maladie

Isabelle WOJTCZAK Psychologue Service CHAMAD 03.21.89.38.36

Sur rendez-vous du lundi au vendredi




IA retenir

- * Ne pas avoir peur de « parler juste » avec des termes simples en adaptant l'information à l'âge des enfants concernés et à leur demande d'en savoir davantage
- * Prévenir l'école, le professeur
- * Lui rappeler qu'on sera toujours disponible pour lui
- * Ce n'est pas de sa faute
- * Ce n'est pas contagieux
- * Qu'il est toujours aimé autant par ses parents

Dire la vérité
C'est permettre à l'enfant de se sentir autorisé à parler de ce qu'il ressent

C'est quoi la mort ?
100 Chemin Roussier 193
CS 70008 - 42100 Saint-Jean de la Roche
Téléphone : 03.21.89.38.36
www.chamad.fr

Aider votre enfant à Comprendre la maladie

Édition 2016



Vous venez d'apprendre votre maladie. Aider votre enfant à comprendre et à le comprendre.

Ce document a été réalisé afin de répondre aux questions les plus fréquemment posées par les jeunes porteurs d'un cancer.

C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant mais voici quelques pistes pour l'aider à comprendre la maladie.

Accompagner l'enfant endeuillé

Isabelle WOJTCZAK Psychologue Service CHAMAD 03.21.89.38.36

Sur rendez-vous du lundi au vendredi




IA retenir

- * Ne pas avoir peur de « parler juste »
- * Prévenir l'école, le professeur
- * Lui proposer de faire quelque chose pour dire au revoir à sa manière (déposer une fleur, un dessin, un objet...)
- * L'enfant reste dans la vie. Il ne porte pas le deuil de manière identique à celui de l'adulte : passage rituel, fêtes...
- * C'est à dire qu'il a besoin de se sentir dans la normalité, comme ses copains.
- * Ex: il ne veut pas rater l'école. Le jour de l'enterrement/Les pains de bébés, etc beaucoup au cinéma...

Accompagner l'enfant dans son deuil
C'est lui faire sentir qu'il fait partie de la famille.

Vous vivez un deuil. Aider votre enfant à comprendre et à le comprendre.

Ce document a été réalisé afin de répondre aux questions les plus fréquemment posées par les adultes endeuillés et les enfants afin de mieux les accompagner.

C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant mais voici quelques pistes pour l'accompagner et vous aider à le comprendre dans cet état de deuil.

Accompagner l'enfant endeuillé

Dire la Vérité.

* N'est il pas trop jeune pour comprendre ?
L'enfant peut comprendre ce que signifie la mort. C'est vous qui décidez de l'adapter et de respecter son développement, en fonction de son âge et de ses capacités à intégrer ce que signifie la mort. C'est vous qui décidez de l'adapter et de respecter son développement, en fonction de son âge et de ses capacités à intégrer ce que signifie la mort.

C'est quoi la Mort ?

L'enfant (de 8 à 10 ans)
Prend conscience du caractère irréversible « grand au mort, c'est pour toujours ».

Vers 10 ans
Prend conscience du caractère universel : la mort n'épargne personne, même pas lui.

Les choses à dire

- La vérité, c'est à dire que la personne aimée est morte. Il est parfois difficile pour l'adulte d'expliquer ce mot.
- Ne lui, ni le garant qu'il n'est ni en danger de mourir (peur de la contagion)
- Ne lui, ni le garant qu'il n'est ni en danger de mourir (peur de la contagion)
- Ne lui, ni le garant qu'il n'est ni en danger de mourir (peur de la contagion)

Les choses à faire

- Proposer de participer aux rituels de deuil
- Proposer (laisser le choix) et lui expliquer clairement les différents rituels (la maison, salon funéraire, rituels civiques), lui signifier la présence à chaque moment d'un adulte
- Encourager l'expression des souvenirs :
- Favoriser l'expression des sentiments
- Favoriser l'expression des sentiments

Le bébé
Il ne peut pas comprendre intellectuellement mais il partage l'émotionnel et le sensoriel (il peut l'explorer par un comportement agité car il baigne, par ses proches affectés, dans une ambiance de tristesse).

Le très jeune enfant (3-6 ans)
Pour lui, à ce stade de développement, la mort est réversible c'est-à-dire qu'elle est vécue comme le sommeil qu'on se réveille.

Le jeune enfant (6-8 ans)
Prend conscience de la séparation prolongée. L'enfant peut s'agiter et trouver le temps long.

Accompagner l'enfant endeuillé

Dire la Vérité.

* N'est il pas trop jeune pour comprendre ?
L'enfant peut comprendre ce que signifie la mort. C'est vous qui décidez de l'adapter et de respecter son développement, en fonction de son âge et de ses capacités à intégrer ce que signifie la mort.

Comment le dire ?

Les choses à dire

Les choses à faire

Le bébé
Il ne peut pas comprendre intellectuellement mais il partage l'émotionnel et le sensoriel (il peut l'explorer par un comportement agité car il baigne, par ses proches affectés, dans une ambiance de tristesse).

Le très jeune enfant (3-6 ans)
Pour lui, à ce stade de développement, la mort est réversible c'est-à-dire qu'elle est vécue comme le sommeil qu'on se réveille.

Le jeune enfant (6-8 ans)
Prend conscience de la séparation prolongée. L'enfant peut s'agiter et trouver le temps long.

Rang-du-Fliers (CH de Montreuil-sur-mer)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)



La Loupiote est un lieu d'accueil pour enfants et adolescents dans le contexte de la maladie grave d'un proche.

Un espace d'écoute et de soutien propice au dialogue et à l'expression de chacun.

Des livres et des jeux sont à disposition. Ils contribuent à faire de la Loupiote un lieu ludique et convivial.

- Tous les mercredis après-midi de 14h à 17h.
- Accès libre aux enfants, aux adolescents et à ceux qui les accompagnent (sans RDV).
- Accueil assuré par des professionnels psychologue et puéricultrice.



Hôpital de Hautepierre
1 Avenue Molière
67200 STRASBOURG

Salle verte
Hall principal, Ascenseur C, Niveau 1
Suivre « Consultations spécialisées de chirurgie pédiatrique »



Contacts et informations :

03 88 12 78 52

laloupiote@chru-strasbourg.fr

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Direction de la communication - AS - i003 - Septembre 2016 - Illustration : Arnel Laval

Strasbourg
(CHRU)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)



CHRU Bretonneau
LA LIQUE contre le cancer
 pour la vie
ONCOLOGIE 37

Questions d'enfants

Un temps de rencontre pour les enfants dont un parent est atteint d'un cancer.

CHRU Tours
LA LIQUE contre le cancer
 pour la vie
ONCOLOGIE 37

CHRU Tours
LA LIQUE contre le cancer
 pour la vie
ONCOLOGIE 37



Un temps de rencontre

... qui réunit des enfants de tous âges accompagnés d'un ou de deux adulte(s) proche(s) (parents, grands-parents,...)

- Pour favoriser le dialogue entre l'enfant et sa famille au sujet de la maladie.
- Pour donner la possibilité à l'enfant de poser des questions et de recevoir des informations simples et claires sur la maladie, mais aussi sur les traitements et leurs effets secondaires.
- Pour lui permettre d'exprimer ses émotions face à la maladie d'un parent et de les partager avec d'autres enfants dans la même situation.



Où ?

Les séances ont lieu à l'hôpital Bretonneau et au Comité d'Indre et Loire de la Ligue contre le cancer .

Quand ?

Chaque groupe se réunit deux fois, à quinze jours d'intervalle.
 Les séances ont lieu le mercredi de 14h à 16h.

Comment ?

Le groupe est animé par des Professionnels : une psychologue et un médecin.
 La discussion est initiée par la projection d'un film court s'adressant aux enfants sur le thème de la maladie.

Les séances sont gratuites et se terminent par un goûter.



Les dessins de cette brochure ont été créés et offerts à la Ligue contre le cancer par Nicolas RULLON.



Coupon d'inscription

A retourner à :

Ligue contre le cancer
 Questions d'enfants
 331 Rue Victor Hugo
 BP 60905
 37009 TOURS Cedex

Pour tous renseignements, Vous pouvez nous contacter au: 02 47 39 20 20

Du Lundi au Jeudi
 De 8h30 à 12h30 et de 13h15 à 17h15
 Le vendredi
 De 8h30 à 12h30 et de 13h15 à 16h15



Tours (CHRU)

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

**Valenciennes
(CH Valenciennes)**



TRUKADIR
Groupe d'expression pour enfants de parent atteint d'un cancer - Centre Hospitalier de Valenciennes

Groupe d'expression pour enfants de parent atteint de cancer

- Pour mieux comprendre la maladie
- Pour montrer nos inquiétudes
- Pour en parler plus facilement avec papa et maman
- Pour mieux vivre la maladie aujourd'hui et demain



Avec qui ?
Un Médecin et un Psychologue

Pour qui ?
Enfants de 4 à 13 ans
Avec 1 accompagnant
Ouel que soit le centre de soin

Quand ?
Un mercredi par mois
de 14h à 16h

Comment s'inscrire ?
En téléphonant au :
03.27.14.05.23

Service Oncologie, Centre Hospitalier de Valenciennes



Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

Diverses modalités de groupes existants (liste non exhaustive)

Villejuif
(Hôpital Gustave Roussy)

Une session
2 séances groupées

SESSIONS:

23 septembre 2015
07 octobre 2015

04 novembre 2015
25 novembre 2015

02 décembre 2015
16 décembre 2015

13 janvier 2016
27 janvier 2016

09 mars 2016
23 mars 2016

06 avril 2016
13 avril 2016

11 mai 2016
25 mai 2016

15 juin 2016
29 juin 2016

Chaque groupe d'enfants, accompagnés de leurs parents, se réunit deux fois à quinze jours d'intervalle. Les séances se tiennent le mercredi aux dates indiquées de 15h00 à 17h00 Bureau 105, 1^{er} étage.

Vous n'êtes pas seul(e) concerné(e) par votre maladie. Votre entourage l'est aussi, particulièrement vos enfants. Leur cacher la vérité altère la confiance et n'est pas sans conséquence à court et long terme. Le silence isole. Ne les laissez pas sans réponse face à leurs questions et leur inquiétude.

VOS ENFANTS VEULENT LA VÉRITÉ

Depuis 1994, parents et enfants de tous âges se réunissent à Gustave Roussy, autour d'un médecin et d'une psychothérapeute d'enfants. Ensemble, ils partagent leurs questions et leur vécu face à la maladie.

DIRE OU NE PAS DIRE ? COMMENT LE DIRE ?

Faut-il le dire à l'enfant ? Comment le dire ? Cela ne risque-t-il pas de le perturber ?

Telles sont les questions qui se posent quand un parent est atteint d'un cancer. Notre expérience d'entretiens avec les enfants de malades nous montre **"qu'ils savent", de toute façon, qu'il se passe quelque chose d'important dans la famille.** Ne rien leur dire laisse place à l'imagination et ce qu'ils imaginent alors est pire que la réalité.

De plus, quand les familles s'enferment dans le **mensonge**, elles sont ensuite désemparées, ne sachant comment en sortir. Et l'enfant, lorsqu'il découvre la supercherie, **perd confiance dans les adultes qui l'entourent.**

Les groupes ont pour objectif de **faciliter la communication au sein de la famille** et de laisser chacun s'exprimer. L'expérience prouve que "si le père ou la mère est malade, il faut le dire". Les enfants montrent une grande capacité à faire face, et font preuve de maturité dans leur réflexion. Ils insistent toujours sur l'importance pour eux d'être totalement impliqués dans l'épreuve que traverse la famille, de **connaître la vérité et de l'apprendre de leurs parents.**






Bernard Célestin
Médecin



Clémentine Lopez
Psychiatre



Léonor Fasse
Psychologue

Lexique (I)

- **Associations libres** : Expression utilisée en psychanalyse pour désigner l'opération par laquelle le patient exprime toutes les pensées (idées, images...) sans discrimination aucune et de manière spontanée.
- **Mouvements œdipiens** : fait référence au complexe d'Œdipe (entre 3 et 5 ans) qui se définit comme l'ensemble des sentiments amoureux et hostiles que l'enfant éprouve à l'égard de ses parents, provoquant un conflit intérieur source de sentiments ambivalents envers les parents.
- **Omnipotence** : en psychanalyse, ce terme définit une toute puissance attribuée à certains fantasmes très primitifs chez l'enfant. (ex : « Je peux tout »).
- **Parentalisation** : processus qui consiste à prendre en charge de façon précoce son ou ses parent(s), à se sentir responsable de leur survie et/ou de leur bonheur: c'est une inversion des rôles, l'enfant devient un parent pour son parent.
- **Parent désigné** : Dans un système, l'apparition d'un patient désigné, porteur d'un symptôme, peut être comprise comme la solution la mieux adaptée possible trouvée par le système compte tenu de son histoire et de son mode de fonctionnement actuel.

Lexique (II)

- **Pensée magique** : forme de pensée qui s'attribue la puissance de provoquer l'accomplissement de désirs, l'empêchement d'événements ou la résolution de problèmes sans intervention matérielle. **Ainsi la force de la pensée seule peut influencer le cours des choses.** Ce type de pensée fait partie du développement psychique normal de l'enfance. En psychanalyse, la pensée magique désigne un mode de fonctionnement psychique caractéristique de la névrose obsessionnelle avec un double aspect : d'une part, la toute-puissance magique accordée aux idées (vœux de mort), et, d'autre part, le pouvoir conjuratoire des idées obsédantes qui sous-tendent les symptômes. Ex : « J'ai eu des mauvaises notes à l'école, c'est pour ça que papa est malade ».
- **Vérité** :
 - ✓ au sens médical : concerne l'obligation du médecin de fournir à son patient un diagnostic étayant la réalité de la maladie
 - ✓ subjectivité de la vérité : connaître la réalité telle qu'elle est, la vraie vérité, s'oppose à notre subjectivité. Nous connaissons la réalité qu'à travers notre l'expérience : "A chacun sa vérité"...
 - ✓ au sens philosophique : concerne la connaissance reconnue comme juste, comme conforme à son objet et possédant à ce titre une valeur absolue, ultime.