Cancer : comment en parler aux enfants ?

Lorsqu'un des parents est frappé par le cancer, les enfants ont besoin d'informations. Mais comment leur expliquer une réalité potentiellement dramatique, sans dramatiser ? — Par **An Swerts**

Chaque année, quelque 60.000 Belges sont touchés par un cancer. Parmi ceux-ci, on estime que 2000 sont de jeunes adultes avec une famille. (1) La première pensée du jeune parent malade va souvent à ses enfants. Comment leur dire ? Doit-on leur dire ? Si oui, que leur dire et quand ? De nombreuses questions se posent et il n'existe pas de réponse standard car chaque enfant est unique, comme l'est chaque situation familiale. Une étude montre cependant qu'il est préférable d'associer les enfants aux événements dès que la maladie a un impact sur le quotidien de la famille. (2)

Paroles bienfaisantes

Lorsqu'un enfant est en âge de comprendre ce que signifie « gravement » malade, il est recommandé d'expliquer la gravité de la maladie et les conséquences du traitement. La recherche montre que cela contribue à prévenir les problèmes émotionnels. (2) Mais que peut-on dire alors précisément ? « *Insistez en tout cas sur le fait que papa ou maman est gravement malade afin d'éviter la confusion avec une simple grippe, par exemple,* poursuit Katleen Schiepers. *Nommez aussi la maladie, dites qu'il s'agit d'un cancer. Ne craignez pas que votre enfant fasse toutes les associations négatives que vous pouvez faire vous-même avec ce mot. À vous de compléter aussi ce qu'il sait déjà à ce propos. Donnez-lui en tout cas l'occasion de poser des questions et dites-lui qu'il peut toujours s'adresser à vous, vous poser n'importe quelle question. Sachez enfin que tous les enfants n'ont pas nécessairement besoin de poser beaucoup de questions.* »

Insistez sur le fait que personne n'est responsable de la maladie.

Même si le parent arrive à dissimuler sa détresse, il n'échappera pas, même à de très jeunes enfants, que le téléphone sonne plus fréquemment, que papy et mamy viennent les garder plus souvent, etc. « *Mieux vaut dès lors parler des changements pratiques auxquels l'enfant est confronté parce que papa ou maman est malade,* explique la psychologue Katleen Schiepers de la Fondation contre le Cancer. *Vous impliquez ainsi votre enfant dans la communication, lui donnant la possibilité de parler ou de poser des questions sur la situation. Vous réduisez du même coup la pression pour vous-même, car vous n'avez plus besoin de porter un masque.* »

Il est en outre important d'écarter le plus rapidement possible d'éventuels malentendus sur les causes de la maladie. « *Beaucoup d'enfants ont peut-être déjà souhaité voir leur maman ou leur papa mort ou malade ; du coup, du fait de la pensée magique propre aux enfants, ils peuvent croire que leur souhait a été 'exaucé'. Autre cas de figure : la tumeur peut être apparue à un endroit du corps où ils ont déjà donné un coup ; leur imagination d'enfant met rapidement ces éléments en lien. Insistez donc sur le fait que personne n'est responsable de la maladie et qu'elle n'est pas contagieuse.* »

Jean qui rit, Jean qui pleure

Le fait d'être confronté au cancer a, chez la plupart des enfants, un impact important, qui peut se traduire de différentes manières. (2) Des sentiments de colère, d'abattement et de peur peuvent se manifester de manière étonnamment (aux yeux des adultes) brève et intense. « *Un enfant ne peut ressentir de la tristesse longtemps. S'il donne libre cours à ses émotions négatives, il le fait de manière brève mais intense. Après une crise de larmes ou un discours à fendre le cœur, il va rapidement passer à autre chose et se remettre à jouer et à rire. C'est très bien ainsi, cela lui permet de relâcher la pression. Les parents ne doivent pas hésiter à dire à l'enfant qu'il peut pleurer mais qu'il peut rire aussi.* »

Des symptômes physiques peuvent également se manifester, tels que maux de ventre, perte d'appétit et incontinence nocturne. La recherche montre également que la relation avec le parent malade change parfois : soit l'enfant s'y accroche, soit au contraire il veille à prendre ses distances. À l'école aussi, les choses peuvent moins bien se passer. « *Informez l'école de ce que l'enfant vit à la maison,* conseille Katleen Schiepers. *Les enseignants peuvent alors situer d'éventuels changements de comportement ou difficultés en classe dans le bon contexte. Les enseignants sont en outre souvent très proches de l'enfant, ils peuvent capter d'importants signaux et parfois même remplir le rôle de personne de confiance.* » Il n'est en effet pas rare que les enfants préfèrent parler à une personne plus éloignée de la situation qu'à leurs parents. Cela n'a rien d'étonnant, selon Katleen Schiepers, car les enfants ont peur d'accroître encore leur chagrin. Un psychologue peut également remplir le rôle de personne de confiance. La Fondation contre le Cancer offre la possibilité de demander une intervention pour six consultations chez un psychologue spécialisé de sa région. Les parents ne paient alors que 5 € par consultation pour obtenir des conseils sur la manière d'aborder la maladie au sein de la famille. La Fondation prend à sa charge le reste des honoraires du psychologue.

Un livre en guise d'aide

Parent ou enseignant, pour parler de la maladie de papa ou maman avec l'enfant, un livre pour enfants peut vous être utile. « *Adapté à l'âge de l'enfant, il propose des mots et, dans le cas de livres illustrés, des images adaptées à l'âge. De plus, les enfants aiment relire une bonne histoire. Vous pouvez donc reprendre régulièrement le livre pour éventuellement approfondir l'un ou l'autre aspect.* »

Des sentiments de colère, d'abattement et de peur peuvent se manifester de manière étonnamment brève et intense.

La Fondation contre le Cancer vient de dresser une liste de livres pour enfants disponibles sur cette problématique. (1) Il en existe même pour les tout-petits. Dès l'âge de deux ans, les enfants peuvent s'identifier à Frimousse, le personnage principal de *Grand arbre est malade*. (3) L'auteur Nathalie Slosse a écrit ce livre pour son propre fils lorsqu'elle a appris qu'elle était atteinte d'un cancer du sein. Dans la foulée, elle a également imaginé le « Monstre Cancer », une construction en blocs de jeu, que l'on déconstruit brique par brique au fur et à mesure des séances de chimiothérapie, détruisant la maladie de papa ou maman. Les très jeunes enfants peuvent ainsi se faire une idée du temps que dure un traitement. L'utilisation d'une couleur différente pour chaque cure permet en outre de visualiser le rythme cyclique de la thérapie. Au début des « travaux de démolition », papa ou maman est encore très malade (en raison des effets secondaires de la cure), mais au fur et à mesure que les petits blocs disparaissent, papa ou maman reprend des forces.

Un coffret plein de réconfort

Des CD, peluches, images à colorier et livrets proposant des jeux ou des activités de bricolage accompagnent souvent les livres pour enfants. Ils constituent des outils intéressants pouvant apporter des explications et du réconfort. « *Tous les enfants n'ont pas les mêmes capacités verbales ou n'ont pas le même besoin de mots* », précise Katleen Schiepers. Le « Coffret plein de réconfort » que la Fondation contre le Cancer a contribué à mettre sur le marché peut apprendre aux enfants à aborder tout ce que la maladie de papa ou maman entraîne. (4) Il contient entre autres du matériel de bricolage pour fabriquer un petit personnage auquel l'enfant peut confier ses soucis le soir et un « *dreamcatcher* », sorte de toile d'araignée qui attrape les mauvais rêves.

« *Les jeunes adolescents ont aussi besoin d'informations claires concernant la maladie qui touche l'un de leurs parents,* conclut Katleen Schiepers. *Ils peuvent consulter notre page web 'Jeunes et cancer', bien que cette dernière soit avant tout destinée aux jeunes qui ont eux-mêmes un cancer.* » (5)

Pour aller plus loin : www.bodytalk.be

Christelle Belle : « Un bon moment à trois... »

« À 5 ans, notre fils Théo avait tellement envie d'un petit frère ou d'une petite sœur que nous nous étions décidés, mon compagnon et moi, à faire un autre bébé. J'avais 34 ans, il était temps ! Mais comme je suis quelqu'un de très systématique, je n'avais pas voulu démarrer cette nouvelle grossesse sans le feu vert de ma gynéco... »

Par **Marie-Françoise Dispa**

La visite de contrôle révèle, dans le sein gauche de Christelle, un « kyste atypique » qui nécessite des examens complémentaires. « Je me rendais en voiture chez un client – je suis déléguée en parfumerie – quand le téléphone a sonné. La 'boule' était une tumeur de 2 centimètres, manifestement très agressive. Je suis restée un moment hébétée, avec l'impression que tout s'écroulait autour de moi. Mais, très vite, j'ai pensé à Théo : comment lui dire la vérité ? Sur le conseil du pédiatre, mon compagnon et moi sommes allés dans une librairie, l'après-midi même, pour acheter 'Grand arbre est malade' de Nathalie Slosse. Et quand Théo est revenu de l'école, nous nous sommes assis avec lui sur le canapé, nous lui avons lu l'histoire et nous lui avons demandé ce qu'il en pensait. Alors, il m'a regardée droit dans les yeux et il m'a dit : 'Maman, c'est toi qui es malade !' »

imageglobe / jonas hamers

Foulard vert

Pour Christelle, impliquer Théo tout en le préservant devient un défi quotidien. « Sachant que j'allais perdre mes cheveux, je les ai fait couper très court, et mon mari et moi – nous nous étions mariés avant ma première chimio – avons emmené Théo pour acheter perruque et foulards. Théo m'a choisi un foulard vert. J'aurais préféré du beige... mais je l'ai pris, bien entendu ! Et, si bizarre que ça puisse paraître, je me souviens de cette occasion comme d'un bon moment à trois... » Mais il y a aussi de mauvais moments. « Comme le jour où Théo m'a demandé 'Maman, tu vas mourir ?', parce qu'un de ses camarades de classe lui avait dit que j'étais condamnée. J'en ai parlé à l'institutrice, qui m'a permis d'amener 'Grand arbre est malade' à l'école pour lancer la discussion. Et puis, comme j'ai dû subir plusieurs chimios en juillet-août, nous avons dû annuler nos vacances, et Théo m'en a voulu. »

Passages à vide

Au deuil de ses vacances s'ajoute pour Théo celui du petit frère ou de la petite sœur dont il avait rêvé. « J'avais fait prélever mes ovocytes pour essayer une fécondation in vitro, mais cette tentative avait échoué. Heureusement, l'hôpital où j'étais soignée proposait des ateliers pour les enfants des malades. Théo était encadré par des psychologues, qui me tranquillisaient sur son équilibre. Il lui arrivait évidemment de faire des bêtises. Souvent même, il poussait les choses si loin que je me mettais en colère. Et plus je criais, plus il avait l'air content. Je crois que c'était une façon pour lui de s'assurer que j'étais bien là, qu'il n'allait pas me perdre. Mais quand j'avais des passages à vide, je pouvais compter sur lui pour m'encourager. 'Ne t'en fais pas, Maman, ça va aller !' »

Au présent

Aujourd'hui, plus de deux ans après, Christelle est en rémission. Ses cheveux ayant repoussé, la brune qu'elle est s'est même hâtée de refaire ses mèches, pour que son fils la revoie « comme avant, avec tes cheveux jaunes ». Et, depuis qu'elle a repris le travail, signe évident de bonne santé, Théo a retrouvé toute sa joie de vivre. « Nous ne lui avons pas caché que mon cancer pouvait récidiver à tout moment et que, demain ou après, il faudrait peut-être tout recommencer. Seulement, nous essayons de lui faire comprendre que, si la vie n'est pas toujours belle, rien ne nous empêche de la rendre belle. Et qu'il est important de profiter du moment présent... » Mais le cancer ne se laisse pas oublier si facilement. « Récemment, j'ai demandé à Théo ce qu'il voulait faire quand il serait grand. Il m'a répondu qu'il serait 'comme ta médecin, là, celle qui soigne les cancers. Comme ça, si tu es encore malade, je te guérirai'. »