



Comment aider son enfant?

Quand Papa ou Maman a un cancer

Un guide de la Ligue contre le cancer
pour les familles concernées



Sommaire

Impressum

_Editrice

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale 8219
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch

_Texte

Marie-Dominique Genoud, Fondation
As'trame
Alexia Stantchev, LSC
p. 11, «Quelques exemples»: cancer-
backup, UK

_Relectures, conseils

(ordre alphabétique)
Gabriella Bianchi Micheli, Service de
Psychiatrie et Psychologie Médicale,
Lugano
Ligue cantonale contre le cancer Fribourg
Ligue cantonale contre le cancer Genève

_Photos

Couverture: Getty Images
p. 4, 22: ImagePoint AG, Zurich
p. 14: Peter Schneider, Thun
p. 32: Shutterstock
p. 40: SundayPhoto

_Design

Wassmer Graphic Design, Langnau i. E.

_Impression

Speck Print AG, Baar

Cette brochure est également disponible
en allemand et en italien.

© 2007

Ligue suisse contre le cancer, Berne

Editorial	5
L'enfant face à la maladie d'un parent	6
L'importance d'informer l'enfant	6
Comment parler de la maladie avec votre enfant	8
L'annonce de la maladie	8
Les informations utiles	9
L'âge et les mots: quelques pistes	12
Réactions possibles de l'enfant	17
La famille face à la maladie	19
Affronter les changements ensemble	19
Comment générer vos émotions?	21
La vie de tous les jours	23
L'aider à développer ses ressources	25
Informers l'entourage?	25
Le jeu, la joie et la maladie	26
Rythme de vie, cadre et discipline	27
Quand vous êtes dépassé	28
Les visites à l'hôpital	32
Les enfants et le deuil	33
Cheminer avec votre enfant	33
Les cérémonies d'adieu	36
Quand chercher une aide professionnelle?	39
Garder confiance	40
Annexes	41



Remarque d'ordre rédactionnel: cette publication s'adresse indifféremment aux hommes et aux femmes. Le genre masculin est utilisé pour faciliter la lecture. Nous remercions nos lectrices de leur compréhension.

Chère lectrice, cher lecteur,

Une maladie grave a des répercussions sur tout l'entourage de la personne concernée, en première ligne les membres de sa famille. Si vous-même ou votre conjoint(e) êtes atteint d'un cancer et que vous êtes parent, vous avez déjà pu constater que les enfants réagissent parfois de manière inattendue ou déroutante. En plus de devoir affronter les difficultés physiques, émotionnelles et pratiques générées par le cancer, vous vous inquiétez pour votre enfant et son avenir.

Une foule de questions se bousculent sans doute dans votre esprit: Quelles conséquences aura le fait d'avoir un parent malade sur votre enfant? Que lui dire sur le cancer et les traitements? Faut-il cacher ses soucis, ses angoisses? Ou au contraire les exprimer? Comment en parler? Comment réagir si l'enfant montre des signes de détresse? Comment continuer d'assumer son éducation et fournir un cadre de vie structuré en ces moments difficiles?

Cette brochure a pour objectif de vous soutenir dans votre rôle de parent, de vous aider à comprendre ce que votre enfant peut éprouver et vivre, et de vous donner des pistes pour communiquer avec lui au mieux. Il n'existe pas de recette universelle, mais en prenant le temps d'analyser la situation, vous trouverez comment affronter les choses en famille.

Avant tout, ayez confiance, les enfants possèdent des capacités d'adaptation et des ressources souvent surprenantes. Grâce à votre amour et votre attention, vous saurez l'aider à les mobiliser.

De tout cœur avec vous,

Votre Ligue contre le cancer

L'enfant face à la maladie d'un parent

Le cancer est source de souffrances et de préoccupations non seulement pour la personne malade mais pour chaque membre de la famille. Les enfants, notamment, sont sensibles dès leur plus jeune âge à tous les changements qui surviennent dans leur entourage.

Depuis que le cancer a fait irruption dans votre vie, les visites médicales, les traitements, la fatigue, le stress, parfois les douleurs, prennent beaucoup de place au quotidien. Peu à peu, les activités se règlent sur la maladie, l'équilibre établi doit se modifier, et de nouveaux repères doivent être pris. Que vous lui expliquiez la situation ou non, votre enfant percevra vos émotions, votre inquiétude et votre tristesse. Essayer de le tenir à l'écart le ferait souffrir encore plus.

Inclure l'enfant

Dans quelle mesure les enfants doivent-ils ou peuvent-ils être associés aux discussions concernant la maladie? Vouloir épargner son enfant est bien sûr une réaction naturelle en tant que parent. Cependant, il faut bien garder en tête que pour lui, l'isolement est particulièrement effrayant parce qu'il dispose encore de peu de ressources en dehors de sa famille. Il est donc très important de l'inclure dans les changements en cours.

L'importance d'informer l'enfant

Une fois que la maladie s'est déclarée, il est indispensable d'informer votre enfant du cours des événements.

Sans explications, votre enfant resterait seul avec ses observations et ses questions. Il pourrait alors se sentir exclu, et penser qu'il n'est pas assez important pour partager les choses avec vous.

Il pourrait aussi s'adresser à des gens de son entourage qui ne connaissent pas votre situation précise et qui lui donneraient des informations vagues ou fausses, susceptibles de l'inquiéter encore plus.

Surtout, cherchant à comprendre ce qui se passe, il pourrait tenter d'organiser les fragments de la réalité (ce qu'on lui a dit). Si le puzzle est incomplet, il le complétera avec des éléments inventés ou devinés, constituant ainsi sa version des choses, une sorte de «scénario fantaisiste».

Les «scénarios fantaisistes» ...

Le scénario fantaisiste d'un enfant concernant le cancer d'un de ses parents peut être:

- > trop utopique, et nourrir ainsi des espoirs illégitimes (par exemple qu'il peut guérir sa maman en étant gentil et sage);
- > démesurément effrayant, et contenir par exemple la croyance que le cancer est contagieux, ou qu'on l'attrape en dormant, en étant fâché, etc.;
- > culpabilisant et amener l'enfant à se croire responsable de la maladie, capable de la soigner ou encore à penser que son parent ne serait pas tombé malade s'il s'était mieux comporté.

Les lignes ci-dessus ne sont que quelques exemples. Il est souvent difficile pour les parents de savoir ce que l'imagination de leur enfant peut l'amener à penser.

L'avantage d'une information réaliste

Une information claire permettra à votre enfant de voir les choses de façon plus réaliste et de se sentir en relative sécurité. Il a notamment besoin de savoir que son monde ne va pas totalement s'écrouler et que la vie de son parent malade ne dépend pas de lui.

Il pourra aussi se représenter l'avenir plus concrètement: «Je ne peux pas guérir mon parent, mais je peux faire qu'il se repose plus en participant à certaines tâches»; «Je peux aller à l'école demain sans craindre que mon parent meure pendant mon absence».

Comment parler de la maladie avec votre enfant

Il est avant tout important de ne pas mentir et de dire la vérité – mais pas toujours toute la vérité. Certains détails ne sont pas forcément utiles. Fractionner les informations peut aussi aider l'enfant à les intégrer à son rythme.

Le type de communication et la place qu'elle prend varient beaucoup d'une famille à une autre. Vous êtes le mieux placé pour savoir comment parler avec votre enfant. L'important est de parvenir à lui transmettre l'essentiel sans pour autant le charger trop lourdement.

Faire porter à l'enfant des fardeaux trop lourds pour ses épaules est en effet une crainte fréquente et tout à fait légitime des parents. Informer et inclure l'enfant ne signifie pas, naturellement, qu'il va devoir jouer le rôle d'un adulte. Il peut par exemple être judicieux d'éviter certains détails, de ne pas dire les choses trop brusquement et d'adapter votre discours à son âge et sa sensibilité (voir p. 12).

Il est aussi nécessaire qu'il reste à sa place d'enfant et que les adultes se soutiennent entre eux et/ou recherchent de l'aide extérieure au besoin (voir pp. 29–33).

L'annonce de la maladie

Dès que vous êtes sûr d'une information, vous pouvez la communiquer à votre enfant. Attendre est souvent inutile: la tension qu'il perçoit chez ses proches est une source d'inquiétude. Par contre, il est mieux d'éviter de lui donner des informations qui ne sont pas encore confirmées.

Peut-être n'êtes-vous pas encore certain vous-même du diagnostic. Ou peut-être êtes-vous encore sous le choc de la nouvelle, et vous avez besoin de digérer les choses avant d'en parler à votre enfant. Vous pouvez alors, selon son âge, lui donner tout d'abord une information générale et promettre de les tenir au courant rapidement. Par exemple, vous pouvez dire que son parent est malade et a besoin de faire des examens à l'hôpital, mais que vous ne connaissez pas encore les détails de la maladie.

Comment aborder le sujet?

Lorsque vient l'heure d'annoncer le diagnostic, le mieux est de faire passer un message clair et facile à comprendre, surtout pour les plus

jeunes. N'hésitez pas à entrer directement dans le vif du sujet. De longues introductions risquent de créer de la confusion ou de l'anxiété avant même de parvenir au message important. De même, trop de détails risquent de masquer l'essentiel. Veillez à ce que l'endroit se prête à la discussion, et que l'enfant s'y sente en sécurité. Le meilleur moment est celui où vous savez que vous disposez de temps pour vos explications et pour répondre à ses éventuelles questions. Assurez-vous aussi que votre enfant est disponible et attentif.

Quel type d'information lui donner?

Les parents craignent souvent que la vérité, ou certains mots, ne blessent leur enfant. En réalité, l'enfant est toujours beaucoup plus angoissé par l'incertitude et par le flou que par ce qu'il sait. Les paroles ne font généralement pas de mal tant qu'elles correspondent à la réalité.

Évitez les versions mensongères ou biaisées. Expliquez les choses de manière claire et explicite, en utilisant un vocabulaire simple: votre enfant n'est pas à même de comprendre des termes compliqués ou des détails techniques de la maladie ou des traitements. Une règle qui peut vous guider consiste à éviter tout ce qui paraît sensationnel: nul besoin de s'éten-

dre sur les effets de la maladie ou la souffrance vécue.

Ne pas tout dire en même temps

Fractionner les informations peut permettre à l'enfant de digérer les choses à son rythme. Vous ne pouvez pas non plus avoir réponse à tout, puisque vous ignorez vous-même certaines choses. Lorsque c'est le cas, reconnaissez-le tout naturellement. Faites-lui surtout savoir que vous continuerez de l'informer au fur et à mesure et que vous êtes disponible pour ses questions.

Les informations utiles

Les informations importantes pour l'enfant sont celles qui lui permettent de mieux comprendre ce qui va arriver à la personne malade, et à quel futur il peut ou doit se préparer.

Au fur et à mesure que vous en savez vous-même plus, vous pouvez lui expliquer les choses suivantes:

- > quelle est la maladie, et comment elle se développe;
- > comment on la soigne, et qui la soigne (et donc implicitement qu'il n'est pas responsable de la guérison du malade!);
- > comment la maladie ou des changements physiques ou baisse de capacités;

- > l'évolution qu'on peut raisonnablement espérer, et ce à quoi il faut se résoudre;
- > le risque pour l'enfant ou ses autres proches de développer aussi cette maladie.

Il est aussi essentiel de lui faire comprendre clairement que des gens spécialisés s'occupent de soigner son parent. Si ce n'est plus le cas (par exemple en cas de décision d'arrêt de traitement), faites savoir que les décisions sont prises par des adultes responsables, et que personne n'attend qu'il y participe ou prenne la relève des soins.

Juste après l'annonce

Si faire languir l'enfant est inutile, il est bon de prendre du temps après avoir dit l'essentiel. C'est alors le moment le plus adéquat pour ajouter des détails, répondre aux questions, et dire à votre enfant qu'il peut reparler de la situation avec vous quand il le désire.

Dans les jours qui suivent

Il n'est pas facile pour un enfant de reconnaître la réalité. Après lui avoir parlé, il refusera peut-être de revenir sur le sujet. Il peut même ne pas vouloir vous croire et préférer penser que vous mentez ou que vous vous trompez. Ou encore aura-t-il une réaction surprenante (désintérêt, rire, agitation, ou autre).

Ce genre d'attitude peut durer quelques jours ou quelques semaines. S'il revient sur le sujet, et pose plusieurs fois les mêmes questions, n'hésitez pas à expliquer les choses à nouveau.

Même s'il fait apparemment l'autruche et refuse de parler, ce que vous lui avez dit fait son chemin dans sa tête et dans son cœur.

Et si vous ne vous sentez pas capable d'annoncer la nouvelle?

Certains parents ne se sentent pas la force d'aborder le sujet de la maladie. Si c'est votre cas, vous pouvez demander à un proche ou à un membre de l'équipe médicale d'être présent – voire de parler à votre enfant à votre place. Vous pouvez aussi vous adresser à votre ligue cantonale contre le cancer pour vous accompagner. La présence de l'un des parents au moins est néanmoins très importante pour rassurer l'enfant.

Quelques exemples

Il existe bien entendu une multitude de possibilités mais si les

Risque familial

Certaines familles ont un risque accru de développer tel ou tel type de cancer. Si cette question vous interpelle, vous ou votre enfant, vous pouvez consulter la brochure «Prédispositions héréditaires au cancer» (voir annexes).

mots vous manquent, vous pouvez vous baser sur les exemples de phrases ci-dessous:

Sur la maladie

- > J'ai une maladie qui s'appelle le cancer. Certaines des cellules de mon ... (par exemple sein, intestin, autre) grandissent trop vite et ont formé une boule. Les médecins vont enlever cette boule pendant l'opération.
- > Ce n'est de la faute de personne. Rien de ce que tu as fait ou dit n'a provoqué la maladie.
- > Le cancer n'est pas contagieux. La plupart des gens meurent quand ils sont âgés et que leur corps est devenu usé.
- > Il arrive aussi que des personnes plus jeunes soient malades sans que les médecins ne puissent les guérir. C'est très triste mais c'est rare.

Sur les conséquences de la maladie

- > Etre malade me rend triste. C'est normal que tu sois parfois triste toi aussi, ou en colère. Mais c'est aussi normal que tu continues parfois d'être joyeux. Ce qui est sûr c'est que Papa et Maman t'aimeront toujours très fort.
- > Même si Papa/Maman est malade, nous sommes toujours une famille, nous continuons de nous aimer les uns les autres.

- > Papa/Maman (le parent qui n'est pas malade) sera toujours là pour s'occuper de toi. Papa/Maman t'emmènera à l'école et c'est Grand-maman/ta tante/une amie de la famille qui viendra te chercher. Tu resteras chez elle jusqu'à ce que Papa/Maman rentre du travail.
- > Nous irons quand même tous ensemble nous promener au bord du lac samedi/faire des achats/voir un film, etc.

Sur les traitements

- > Les médecins ont enlevé la boule qui grandissait dans mon ... (par exemple sein, intestin, autre) pendant l'opération. Maintenant je dois suivre un traitement pour être sûr qu'elle ne revienne pas.
- > Si tu as des questions sur le cancer tu peux me les poser.
- > Parfois on entend des choses effrayantes sur cette maladie, mais il existe toutes sortes de cancers différents. Je te dirai ce que l'on sait sur mon cancer.
- > Le cancer essaie de grandir à nouveau. Cela me met aussi en colère et me rend triste. Je dois prendre des médicaments très forts (ou avoir une autre opération, ou des autres séances de radiothérapie). Les médecins connaissent bien ces traitements, ils pensent que cela va m'aider à aller mieux.

L'âge et les mots: quelques pistes

La faculté de compréhension des enfants varie bien sûr selon leur âge mais aussi des facteurs individuels. Les tranches ci-dessous, même si elles ne sont pas à prendre au pied de la lettre, vous donneront quelques points de repère.

Si vous avez plusieurs enfants d'âges différents, il est possible qu'ils ne soient pas tous en mesure de comprendre les mêmes choses. Il serait malgré tout judicieux que l'annonce de la maladie soit faite à tous les frères et sœurs en même temps et, si possible, par leurs parents ensemble. Ils se souviendront ainsi de ce moment important de leur vie de famille comme d'une référence commune. Dans un deuxième temps, vous pourrez vous entretenir séparément avec chacun afin de répondre à leurs questions et demandes spécifiques.

Si votre enfant est tout petit (moins de 3 ans)

Votre bébé est une véritable «éponge». Il sent et absorbe tous les changements du climat familial, vos émotions et celles de son entourage. Les événements qui vous déstabilisent le perturbent à son tour.

Pour aider votre tout petit enfant:

- > Maintenez son rythme de vie: repas, sommeil, etc., et, si possible, son cadre de vie.
- > Verbalisez toujours ce qui se passe. Même s'il ne comprend pas les mots, la relation que vous avez avec lui lorsque vous lui expliquez les choses est rassurante pour lui.
- > Utilisez des termes simples et concrets: «Papa part, mais il va revenir». N'ayez pas peur de répéter plusieurs fois l'information. Accompagnez tout changement de petites phrases simples. Quand vous vous adressez à lui, regardez-le.
- > Quand vous êtes triste, angoissé, stressé, etc., dites-lui que ce n'est pas de sa faute ni de celle de l'autre parent, mais que c'est à cause de la maladie.

Rester naturel et garder patience

Rien ne sert de trop réfléchir, le mieux est de laisser les mots vous venir naturellement. La patience est également de mise. Ce n'est pas pour vous ennuyer que votre enfant oublie ce que vous lui avez dit, qu'il vous demande de le répéter ou encore qu'il semble ne pas vous écouter.

- > Dès qu'il commence à parler, aidez-le à raconter ses peurs, ses tristesses et répondez à ses éventuelles questions.

Si votre enfant a entre 3 et 6 ans

L'une des caractéristiques de l'enfant de cet âge est qu'il est partagé entre deux manières d'appréhender la vie:

D'une part, il vit dans un monde où tout est magique et dont il est «le» magicien. Ainsi, il croit qu'il peut provoquer ou maîtriser ce qui arrive à son entourage. C'est pourquoi il est nécessaire de lui dire que si l'un de ses parents est malade, ce n'est pas de sa faute.

D'autre part, il pense de manière très concrète et prend les choses au premier degré. Ainsi, par exemple, un ascenseur qui «tombe» en panne ne reste pas suspendu entre deux étages mais «tombe» vraiment. C'est pourquoi il faut se méfier des images, il risque de les interpréter à sa manière.

Enfin, à cet âge votre enfant n'a pas encore la notion de temps, d'espace ou de dimension. Il faut donc l'aider à se situer. Par exemple, si sa maman doit séjourner à l'hôpital, vous pouvez compter avec lui les jours de son absence à l'aide de plots, de dessins, de jeux que vous adaptez, etc.

Pour aider votre enfant entre 3 et 6 ans:

- > Maintenez au mieux son rythme de vie et les relations qu'il entretient avec son entourage (garderie, etc.).
- > Assurez-le encore et encore qu'il n'est en rien responsable du cancer de son papa ou de sa maman.
- > Donnez-lui des explications simples et justes.
- > Evitez d'édulcorer la réalité. Par exemple, évitez de dire: «Maman est partie en vacances» alors qu'elle est hospitalisée.
- > Evitez d'utiliser trop d'images ou de métaphores ou expliquez-les systématiquement.

Pour expliquer la maladie à votre enfant, vous pouvez, selon son âge, vous aider de publications spécialement conçues à cet effet (voir références en annexes).



Si votre enfant a entre 7 et 11 ans

Plus il grandit, moins il vit dans un monde magique. Il s'exprime de mieux en mieux et apprend jour après jour de nouveaux termes qu'il utilise pour décrire ce qu'il pense et ressent. Il sait classer, catégoriser les informations qu'il reçoit. Temps et espace sont maintenant pour lui des notions acquises. Il est aussi moins centré sur lui-même et s'intéresse de plus en plus aux autres.

L'enfant de cette tranche d'âge a souvent des questions à poser ou des réflexions à faire à propos de ce que vous lui dites. Donnez-lui le temps dont il a besoin pour exprimer sa pensée et ses émotions, aidez-le au besoin à trouver les mots pour le faire.

Pour aider votre enfant entre 7 et 11 ans:

- > Faites comme pour les enfants plus jeunes: maintenez son rythme de vie, ses liens avec l'entourage, etc.
- > Dites-lui la vérité sur votre maladie ou celle de votre conjoint et laissez-lui le temps de réagir, de faire ses réflexions, de poser des questions.
- > Répondez à toutes ses questions. Et si vous ne connaissez pas la réponse, n'hésitez pas à lui dire «je ne sais pas».

Vous pouvez ensuite commenter avec lui cette réponse ou réfléchir ensemble à comment trouver la réponse.

Si votre enfant a 12 ans et plus

A l'adolescence, le mode de pensée rejoint peu à peu celui de l'adulte, logique et réaliste. L'adolescent commence à comprendre et à concevoir ce qui est abstrait. Il est capable d'empathie envers les autres et découvre que chacun peut avoir une opinion différente sur un même sujet.

Mais l'incertitude, la confusion et le manque de confiance en soi sont fréquents à cette période de la vie, ainsi qu'une humeur en dents de scie. La recherche d'identité et l'autonomie par rapport à la famille prennent également beaucoup de place, d'où l'importance des amis.

La maladie d'un parent complique encore parfois les choses: prendre son envol – la tendance normale à cet âge – peut devenir culpabilisant. Des questions telles que «Ai-je le droit de lui faire ça en plus?», «Qui d'autre que moi sera là pour s'occuper de lui/elle?», peuvent envahir l'adolescent et peser lourd sur ses épaules.

Certains jeunes peuvent chercher à cacher ce qu'ils ressentent sous couvert de réflexions «adultes».

Réactions possibles de l'enfant

D'autres peuvent avoir de grosses crises de colère, parfois dirigées contre le parent malade. Bien souvent, c'est en fait à la maladie que la colère est adressée. Même s'il arrive qu'il recherche le conflit, votre enfant a encore besoin de la sécurité du foyer. Sous ses dehors parfois bourrus, peu démonstratifs (souvent par pudeur) ou même hostiles, il est d'une grande fragilité et il a besoin de votre confiance et de votre amour.

Le prendre au sérieux

Souvent à la fois hypersensible et très lucide, l'adolescent ne supportera pas et ne pardonnera pas qu'on lui mente sur la maladie de son parent. A cet âge, les explications peuvent être plus complètes. Ne dédramatisez pas la situation excessivement pour le rassurer, il sait évaluer la gravité des choses par lui-même, et il a besoin de sentir ses sentiments pris au sérieux. Se sentir traité en adulte le valorisera. Malgré tout, il aura encore besoin d'être rassuré et d'un environnement qui garde sa cohérence. Il est important de lui laisser le temps d'accepter la réalité et de lui offrir toute l'écoute et tout le soutien possibles.

Pour aider votre adolescent

- > Parlez-lui franchement et simplement et permettez-lui de discuter avec vous de la situation.
- > Faites preuve d'une grande ouverture face à ses questions et réflexions.
- > Faites-lui savoir votre disponibilité à parler avec lui autant qu'il le voudra.
- > Plus il grandit, plus il ressemble à un adulte, mais il ne l'est pas encore: ne le laissez pas assumer des responsabilités trop lourdes pour lui.
- > Une oreille externe attentive sera tout bénéfique, que ce soit un ami de son propre groupe ou de la famille, un professeur, ou toute autre personne en qui il aura confiance.
- > On peut aussi lui proposer de rencontrer l'un des membres de l'équipe soignante de son parent malade, ou un professionnel de l'accompagnement (service de soutien des ligues cantonales, thérapeute, psychiatre ou psychologue).

Les enfants réagissent de manières très diverses à la maladie d'un parent. Certains types de réaction se retrouvent toutefois plus souvent que d'autres.

L'enfant qui tente de «réparer les dégâts»

De nombreux enfants sont «aux petits soins» avec leur parent malade, et vont jusqu'à prendre en charge des pans plus ou moins importants de la vie familiale (suivant les possibilités de leur âge). L'enfant va alors essayer de devenir en quelque sorte «le parent de son parent» – et se charger à sa place de certaines tâches, ou encore s'efforcer de le divertir ou le soulager de sa peine, etc. Une telle attitude n'est pas mauvaise en soi. Mais attention cependant: un enfant trop occupé à prendre soin de son parent, de ses frères et sœurs ou de la maison, n'a plus assez de ressources disponibles pour son propre développement.

L'aider à rester un enfant

Si ce modèle correspond à votre famille, vous pouvez aider votre enfant en limitant son implication. Reconnaissez ses efforts (même si le résultat n'est pas toujours à la hauteur de ses ambitions) mais ne le laissez pas prendre en charge

des choses trop lourdes pour ses jeunes épaules. Il ne doit notamment pas se sentir responsable de remédier à la solitude ou la tristesse de ses parents. L'idéal est de valoriser son désir d'aider – n'hésitez pas à le remercier de ses efforts – tout en l'aidant à se ménager.

L'enfant qui «rejette la maladie»

Certaines familles continuent de vivre «comme si de rien n'était», en ne tenant pas compte du cancer ni des limitations qu'il impose. Tout doit rester «comme avant». Certains pensent même que moins on parle du malheur, plus on l'éloigne. Si cela se passe dans votre famille, votre enfant peut développer une attitude de rejet du cancer, et essayer de le conjurer de diverses façons: il peut devenir désagréable, irritable, voire agressif envers son parent malade et lui montrer de la colère. Ou alors il peut au contraire devenir envahissant, demander sans cesse votre attention, et chercher ainsi à se rassurer.

La famille face à la maladie

Garder la porte ouverte

Il est alors important de lui faire sentir qu'il peut s'adresser à vous pour parler des ses difficultés le jour où il en ressentira le besoin. Si vous sentez que la communication autour de la maladie est «verrouillée» dans votre famille, une aide extérieure peut vous aider à y voir plus clair. Votre ligue cantonale contre le cancer saura vous écouter et vous aiguiller éventuellement vers d'autres organismes (voir annexes).

Quelle que soit la réaction de votre enfant, vous ses parents êtes les mieux placés pour l'accompagner. Si vous êtes inquiets, vous trouverez aux pp. 39 et 40 plus d'informations sur les signes de détresse auxquels être attentifs plus particulièrement.

En plus des changements quotidiens dus à la maladie, chacun des membres de votre famille est envahi tour à tour par le doute et l'angoisse, traverse des phases d'espoir et de désespoir. Les rôles de chacun se modifient. Les interactions dans la famille et avec votre entourage changent aussi.

Si c'est vous-même qui êtes touché par un cancer, vous ne pouvez peut-être plus assumer toutes les fonctions que vous assuriez jusqu'alors (professionnelles ou familiales). Si c'est votre conjoint qui est malade, vous avez certainement dû reprendre des responsabilités qui étaient les siennes. Peut-être que votre famille dépend maintenant de l'aide de vos proches (parenté, amis, voisins). Des problèmes économiques dus aux conséquences de la maladie peuvent encore venir compliquer les choses.

Dans une situation aussi stressante les membres de la famille risquent de s'isoler les uns des autres, amenant chacun à souffrir dans son coin. L'idéal serait pourtant de parvenir à faire face ensemble, de s'entraider. Même s'il y a toujours un pas entre la réalité et l'idéal, le fait de parler et de partager ses

problèmes en famille peut déjà apporter un soulagement, aider à trouver des solutions concrètes, et permettre d'avancer ensemble.

Bien entendu, les échanges doivent se faire à leur rythme, c'est-à-dire à celui de votre famille. Rien ne sert de forcer les choses. Les besoins de chacun, y compris celui, pour certains, de s'isoler parfois, doivent être respectés.

Affronter les changements ensemble

Quels sont les changements principaux auxquels votre enfant et vous devez faire face? Quelles sont les choses qui vous pèsent le plus? Avez-vous besoin ou envie d'en parler, et pouvez-vous le faire?

Vous trouverez ci-dessous quelques questions qui peuvent vous aider à faire le point. Vous pouvez y réfléchir de votre côté et/ou les aborder en famille avec votre enfant. Il se sentira ainsi rassuré et valorisé: la famille continue d'être rassemblée, elle fonctionne toujours comme un groupe. Lui en fait partie, ses sentiments sont reconnus et il y joue un rôle important.

Il est bien sûr nécessaire que l'enfant ait déjà un certain âge pour de telles discussions. Parler – même à de tout petits enfants – est cependant toujours possible et bénéfique (vous trouverez aussi quelques conseils à ce propos en page 12, «Si votre enfant est tout petit»).

Pour les enfants

- > Qu'est-ce qui a changé pour moi depuis que Papa/Maman est malade?
- > Qu'est-ce qui me manque le plus?
- > Qu'est-ce qui est nouveau dans ma vie de tous les jours?
- > Qu'est-ce qui devrait être amélioré?

Sur notre quotidien

- > Certaines habitudes de notre quotidien familial ont-elles été modifiées par la maladie? Lesquelles?
- > Qu'est-ce qui a changé dans la vie des enfants, dans leur quotidien?

- > Y a-t-il des activités que nous faisons en famille et que nous ne pouvons plus faire? Lesquelles?
- > Ces activités pourraient-elles être remplacées par d'autres, plus adaptées à la nouvelle situation? Comment?

Sur notre communication

- > Qu'est-ce que la maladie a changé dans notre manière de communiquer en famille?
- > Parlons-nous ouvertement de la maladie et de ses effets sur notre vie de famille? Si non, pourquoi?
- > Est-il possible d'améliorer notre communication et comment?

Sur nos relations

- > Qu'est-ce que la maladie a changé dans les relations au sein de la famille?
- > Certains de ces changements sont-ils difficiles pour moi? Lesquels?
- > Qu'est-ce qui pourrait rendre les choses moins difficiles pour moi?
- > Qu'est-ce qui pourrait nous aider à affronter les choses ensemble?

Si vous avez l'impression que les choses sont trop difficiles, que vous-même, votre famille ou votre enfant n'arrivez pas à parler de vos problèmes et que vous vous sentez submergés, n'oubliez pas que de l'aide est disponible, notamment auprès de votre ligue cantonale contre le cancer ou de la Ligne InfoCancer (voir annexes). N'hésitez pas, faites-y appel!

Si c'est votre conjoint qui est atteint d'un cancer, la brochure «Accompagner un proche atteint de cancer» peut aussi vous aider à y voir plus clair (voir annexes).

Comment gérer vos émotions?

Souvent, les parents pensent qu'ils doivent cacher ou masquer leurs sentiments lorsqu'ils parlent à leur enfant, de peur de lui faire du mal. S'obliger à un masque de sérénité sans se montrer touché est pourtant aussi illusoire qu'astreignant.

Pleurer ensemble lorsque l'on est triste est tout à fait naturel. Les larmes font office de soupape de sécurité lorsque l'émotion est trop forte; les partager peut aussi permettre de se rapprocher.

Vos sentiments quels qu'ils soient (tristesse, dépit, rage, colère, panique ou autre encore) font partie de la réalité et ne sont pas nocifs en eux-mêmes pour votre enfant – pour autant qu'il voie que vous avez les ressources pour les surmonter.

Des nuances importantes

L'important est ainsi de lui faire comprendre que votre réaction est temporaire, que ces émotions ne vont pas vous détruire et que vous n'êtes pas en danger. Il doit aussi pouvoir être sûr que ce n'est pas à lui de vous soulager mais que vous disposez de vos propres ressources. A ces conditions, exprimer vos sentiments est même bénéfique: vous démontrez par l'exemple une manière saine de gérer les émotions.



La vie de tous les jours

La vie continue au jour le jour avec le cancer – et de nouvelles questions surgissent. Qui mettre au courant de la maladie? Comment maintenir un cadre de vie régulier? Malgré les bouleversements, le quotidien continuera de vous offrir mille opportunités de vous rapprocher de votre enfant. Votre attention et votre amour seront pour lui un soutien primordial.

Votre enfant peut tout d'abord s'inquiéter de savoir s'il va continuer à recevoir de l'attention et des soins. Ces craintes peuvent être facilement apaisées. Il suffit généralement de prendre du temps pour lui expliquer que vous allez organiser la vie de famille de sorte que ses besoins soient pris en charge.

Il arrive toutefois que les adultes soient surchargés et aient moins de temps à consacrer à l'enfant. Si tel est le cas, reconnaissez-le. Dites-lui que ce n'est pas de sa faute si on s'occupe moins de lui, qu'il n'a pas «mérité» d'être un peu délaissé, que vous savez que c'est injuste, mais que c'est parfois inévitable quand un membre d'une famille est malade.

Votre enfant peut comprendre cela. Ce manque d'attention est frustrant et douloureux, mais il est supportable, tant qu'il sait et entend que vous l'aimez toujours très fort, mê-

me si actuellement vous avez moins de temps pour lui. Des petits gestes peuvent venir appuyer vos paroles: cadeaux, compliments, embrassades, câlins, etc.

Parler de ce qu'il vit

Comme chaque membre de la famille, votre enfant est en proie à des émotions parfois douloureuses: tristesse, colère, inquiétude pour son parent, pour l'avenir. En soi, ces sentiments, même très intenses, ne sont pas dangereux. Mais il aura besoin de parler de ce qu'il ressent, de ce qui l'inquiète, de ce qu'il ne comprend pas, de ce qui le révolte.

Généralement, le fait de se murer dans le silence et la solitude indique une souffrance. Votre enfant peut par exemple se renfermer sur lui-même parce qu'il considère ce qu'il ressent comme honteux ou dangereux. Dans ce cas, le fait de partager et d'exprimer ce qui fait mal peut soulager.

Les «petits riens» du quotidien

Les grandes discussions organisées solennellement fonctionnent rarement. Par ailleurs, les enfants sont parfois réticents à parler de ce qu'ils vivent. Et quand ils ne veulent pas en parler, il n'est ni adéquat ni efficace de forcer les choses. Ce sont donc souvent les «petits riens» du quotidien qui fournissent l'occasion d'une courte discussion: une remarque de votre enfant, une expression chargée d'émotion, un geste impulsif – voilà autant d'instantanés à saisir pour ouvrir le dialogue.

S'il répond à votre invitation à parler, que ce soit pour une longue discussion ou pour une simple remarque sur ce qu'il vit, tant mieux! Et s'il refuse d'entrer en matière, vous lui aurez malgré tout fait sentir votre intérêt et votre amour.

Passer du temps ensemble

Partager du temps et des activités avec votre enfant est fondamental. Parler, faire un jeu, un bricolage, une promenade, rire ensemble, toutes ces choses peuvent vous permettre de vous rapprocher.

Si c'est vous qui êtes malade, essayez d'adapter les activités à vos forces: un jeu plus tranquille, regarder un DVD ou lire un livre, peuvent être l'occasion d'un bon moment.

Maintenir l'échange

Si le parent de l'enfant doit être hospitalisé, il reste malgré tout possible de conserver des moments d'échange et une relation vivante. Votre enfant peut bien sûr lui rendre visite, mais aussi lui téléphoner, échanger des messages, de petits présents, des photos, écouter des cassettes ou regarder des films.

S'intéresser à lui

Le plus important est certainement de continuer à vous intéresser à la vie de votre enfant, à ses activités et ses pensées. En l'entourant ainsi, vous le rassurez sur votre amour et lui enseignez l'importance du soutien mutuel dans la difficulté. Vous lui montrez aussi que la vie poursuit son cours malgré les épreuves, et qu'elle comporte de bons moments.

L'aider à développer ses ressources

Votre enfant possède ses propres ressources qu'il peut et même doit encore apprendre à développer.

Par «ressources» on entend l'ensemble des choses qu'on peut entreprendre pour «se faire du bien».

Par exemple: aller parler à quelqu'un, demander un geste de soutien ou de tendresse, dessiner, lire, écouter de la musique ou jouer d'un instrument, se défouler, faire du sport, se faire un cadeau, organiser une fête ou un jeu ... Votre enfant connaît certainement beaucoup de ces moyens, qu'il en ait conscience ou non. Un compliment ou un encouragement de votre part les consolidera encore.

L'aider à s'aider lui-même

S'il se trouve momentanément désemparé, vous pouvez lui apprendre de nouvelles compétences. Chaque fois que vous lui proposez des idées sur ce qu'il peut faire pour aller mieux, que vous lui expliquiez ce que vous savez faire dans cette situation ou encore que vous lui rappelez à qui il peut demander de l'aide, vous l'aidez à développer ses ressources.

Le cancer de son parent est sans doute une épreuve très difficile pour un enfant, mais il est aussi possible qu'elle le rende plus mûr, plus indépendant et, qui sait, peut-être plus confiant dans ses capacités d'affronter les difficultés.

Informez l'entourage?

En dehors de vous, de nombreuses personnes côtoient votre enfant plus ou moins régulièrement. En cas de maladie grave, la question se pose toujours de savoir qui on va informer de la situation.

De manière générale, il est important de dire à l'enfant qu'il a le droit de parler de ce qui le préoccupe aux gens de son entourage – amis, camarades, mais aussi enseignants, entraîneurs de sport, etc. – s'il en ressent l'envie ou le besoin.

Les camarades

Si votre enfant n'est plus tout petit, c'est à lui de savoir qui il souhaite informer et surtout, à qui il souhaite se confier. Certains enfants se sentent incommodés quand tout leur entourage (et notamment leurs camarades de classe) est au courant de leur situation familiale. Le laisser décider lui-même lui évitera cette gêne.

Vous pouvez aussi essayer de préparer votre enfant: certains de ses copains et copines se montreront pleins de compréhension mais d'autres réagiront avec peur, seront mal à l'aise, voire se détourneront de lui. Bien que douloureuses, ces situations seront plus faciles à traverser s'il les a anticipées.

Les professionnels qui côtoient votre enfant

Si votre enfant est encore très jeune, les personnes qui s'occupent de lui directement (maman de jour, éducatrice de sa garderie, enseignante) vont sans doute remarquer des réactions particulières qui vont parfois interférer avec leur tâche éducative.

Informez ces personnes de la situation familiale leur permettra de donner un sens au comportement de votre enfant et d'adapter leurs exigences, leurs critères de réussite, mais aussi leur attention et leur écoute. Enfin, en tant que témoins de ce que votre enfant vit avec d'autres et hors du domicile, ils pourront vous donner de précieux retours qui vous aideront à savoir comment il s'adapte à la situation.

Selon l'âge de l'enfant, il est toutefois préférable de discuter avec lui au préalable de qui mettre au cou-

rant, et de le faire avec son accord. Les adolescents surtout, ont parfois horreur d'avoir l'impression de «sortir de la norme».

Le jeu, la joie et la maladie

Gaieté et enthousiasme sont caractéristiques de l'enfance. Cette joie de vivre s'exprime par le jeu, les rires, l'imagination, les farces et bien d'autres moyens encore. Elle ne disparaît pas entièrement (fort heureusement) avec la maladie d'un parent.

Les expressions de bonne humeur au cœur d'une situation familiale douloureuse et d'une atmosphère lourde étonnent parfois les parents. Certains s'en inquiètent, se demandent si leur enfant est bien normal. D'autres se sentent mal à l'aise et se demandent s'il est convenable que l'enfant manifeste sa joie sans pudeur alors que le reste de la famille est affligé.

Si vous êtes dans ce cas, rassurez-vous, la joie et les jeux sont normaux chez l'enfant, même en période difficile. Ils correspondent à une caractéristique fondamentale de l'enfance qui persiste quand bien même la famille est frappée par un drame.

Donner un espace d'expression

Il est recommandé de donner à l'enfant la possibilité d'exprimer et de vivre ces émotions positives. Essayez si possible d'aménager des moments de la journée, des lieux et des relations, dans lesquels il sera autorisé et même encouragé à jouer, à être gai et joyeux. C'est un excellent moyen de lui apprendre qu'on a encore le droit d'être heureux, sans culpabiliser, même quand un proche souffre – et que c'est même souhaitable.

Rythme de vie, cadre et discipline

Comment assurer un cadre de vie régulier malgré les bouleversements dus au cancer? Quelle place prennent la discipline et les loisirs face à la maladie? Comment organiser les visites à l'hôpital?

De manière générale, les enfants se sentent désécurisés lorsque les changements se multiplient. Trop d'inconnu et d'imprévus leur font perdre leurs repères: ils ne se sentent plus capables d'anticiper et de maîtriser la situation. Pour éviter cela, il est bon que la famille entretienne ses rituels et ses habitudes. Tout ce qui renforce la rou-

tine et la régularité sécurise l'enfant. Le cadre des règles familiales (permissions, interdictions, règlement de la maison, etc.) représente notamment un élément rassurant, qui devrait être clair et solide. Même dans ce moment éprouvant il est important de continuer à le faire respecter au mieux, malgré certains changements inévitables.

Poser clairement des limites

Lorsqu'il s'agit de poser des limites, le stress imposé par la maladie peut compliquer les choses. D'une part, les parents ont tendance à se sentir coupables de devoir discipliner leur enfant alors que celui-ci souffre de la situation. D'autre part, il peut arriver que l'enfant devienne plus difficile, parfois pour attirer l'attention qu'il a l'impression d'avoir perdue.

Il est important de ne pas ignorer ce comportement, et de lui montrer que ses parents n'ont pas démissionné, qu'il n'est pas livré à lui-même. Aimer et comprendre son enfant ne signifie pas approuver tout ce qu'il fait. Il n'y a aucune raison de se sentir coupable de maintenir un cadre (faire ses devoirs, être poli, etc.), même dans des circonstances difficiles.

Savoir s'adapter

Cela ne veut pas forcément dire que tout doit, ou peut rester comme avant. Des adaptations seront sans doute nécessaires. Les nouvelles «règles» seront d'autant mieux acceptées si votre enfant se sent partie prenante des événements. Selon son âge, il peut très bien participer aux discussions et aux décisions qui les concernent. Les questions de la page 20 peuvent vous aider à entamer la discussion, à définir ce qui a changé exactement et à fixer un nouveau cadre que chacun s'engage à respecter.

Au final cependant, ce n'est pas à l'enfant de décider, mais à vous, adultes, en respectant au mieux ses attentes, ainsi que les besoins du parent malade et la disponibilité de l'autre parent.

Faire participer l'enfant aux tâches de la maison

L'enfant a souvent envie et besoin d'agir, d'aider pour se sentir utile et moins impuissant. Mais, selon son âge, il ne réalise peut-être pas ce qui est efficace et ce qui est encore au-delà de ses compétences. Il a donc besoin que les adultes le guident.

Les enfants aiment généralement qu'on leur attribue des tâches ménagères ou de petites «missions».

N'oubliez pas de le remercier et de le féliciter, il s'en trouvera rassuré et valorisé. Mais en fin de compte, c'est vous qui décidez de ce qu'il peut ou doit faire. Pour cela, tenez compte autant de son besoin d'aider que de ses limites.

Quand vous êtes dépassé

Le cancer et ses traitements mettent la personne malade à rude épreuve: angoisses, perte de force, de mobilité, douleurs, fatigue, etc.

Dans de nombreux cas, il arrive un moment où la personne atteinte n'arrive tout simplement plus à remplir les diverses tâches quotidiennes nécessaires au fonctionnement du foyer et de la famille. Les émotions peuvent aussi amener à se sentir moralement épuisé, démotivé et sans énergie.

Les douleurs en cas de cancer ne sont pas une fatalité

Une prise en charge adéquate des douleurs permettra bien souvent de les faire disparaître et toujours de les atténuer. Pour bénéficier des meilleurs traitements il est indispensable de faire part de ses douleurs à l'équipe soignante. La brochure de la Ligue contre le cancer «Vivre avec le cancer, sans douleur» vous fournira plus d'informations (voir annexes).

Dans un premier temps, les capacités d'organisation de la famille, et notamment la redistribution des tâches, offrent une solution temporaire au problème. Mais elles ne suffisent pas toujours sur le plus long terme – ou risquent d'amener certains membres de la famille à s'épuiser gravement.

Mettre un réseau en place

Avant de vous sentir dépassé par la situation, n'hésitez pas à solliciter votre entourage. L'idéal est d'organiser un réseau de proches et d'amis, afin de vous créer une sorte de «filet de sécurité» en cas d'hospitalisation, de grande fatigue du parent malade, etc.

Vous pouvez tout d'abord essayer de définir clairement ce qui vous pèse le plus:

Quels sont les aspects de mon rôle de parent que je n'arrive plus à assumer pour le moment?

- > Moments de dialogues, de partage
- > Préparation des repas et repas en commun
- > Tenue du ménage, entretien de la maison
- > Loisirs communs
- > Suivi du travail scolaire
- > Respect de la discipline
- > Autres ...

Etablir des priorités vous aidera à vous décharger. Vous ne pouvez pas tout faire parfaitement, mais vous pouvez décider ce que vous voulez privilégier. Par exemple passer plus de temps avec votre enfant, même si les tâches ménagères doivent en pâtir un peu. Demandez à quelques parents, voisins et amis s'ils seraient disponibles pour vous aider (faire les courses, la lessive, le repassage, etc.) – et à quels moments de la semaine ou du mois. Ainsi vous saurez à l'avance sur qui compter et comment, et vous pourrez en informer vos enfants. Cela contribuera à les sécuriser.

Les grands-parents représentent souvent un soutien et une présence très importants pour les enfants ayant un parent malade. S'ils sont en mesure de vous aider, n'hésitez pas à les solliciter.

Quelles sont les personnes de votre réseau sur lesquelles vous pourriez compter?

Votre parenté

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Vos amis les plus proches

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Vos voisins

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Vos connaissances

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Vos collègues de travail

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Autre réseau social (associations dont vous faites partie, paroisse, etc.)

Qui _____

Disponibilité (quand) _____

Je suis malade et j'élève mon enfant seul(e)

Etre atteint d'une maladie grave lorsque l'on vit seul avec son ou ses enfants peut être extrêmement stressant. Si l'autre parent est présent dans la vie de l'enfant, sa présence auprès de lui et son soutien seront primordiaux. Il est aussi essentiel que votre enfant sache que d'autres adultes (famille, amis ou une aide professionnelle) vous appuient et qu'il ne représente pas votre seul interlocuteur. Si l'autre parent n'est pas là du tout, le soutien de votre entourage amical et familial élargi sera d'autant plus nécessaire.

Si vous craignez une issue défavorable de votre maladie, il est important que vous organisiez l'avenir de votre enfant et qu'il sache qu'il ne se retrouvera jamais livré à lui-même. Selon son âge et le stade de la maladie, le mieux est d'aborder le sujet directement avec lui.

Demander de l'aide

Si vous vous sentez accablé et démoralisé, confiez-vous à des amis ou à des professionnels. Votre ligue cantonale contre le cancer peut vous aider, vous et votre famille, en vous apportant un soutien attentif et individualisé, sur tous les problèmes que vous rencontrez. Au besoin, vous serez orienté vers d'autres spécialistes (psychologues, psychothérapeutes, etc.). Vous pouvez aussi vous adresser à l'équipe médicale ou, si vous souhaitez un entretien téléphonique, appeler la Ligne Info-Cancer (voir annexes).

L'aide que vous recevrez bénéficiera aussi à votre enfant: si son entourage se retrouve complètement à bout, il pourrait prendre sur lui et en faire trop, se mettant en danger d'épuisement à son tour.

La fatigue au quotidien

Une grande fatigue est l'un des effets les plus courants d'un cancer et de ses traitements. Il est important que la personne malade se sente libre d'en parler et d'adapter son rythme quotidien à ses forces. La brochure «Fatigue à nous deux!» vous donnera plus de conseils sur ce sujet (voir annexes).

Les visites à l'hôpital

Faut-il emmener son enfant à l'hôpital voir son parent, ou risque-t-il d'être trop impressionné? Comment lui expliquer ce qui s'y passe? Faut-il le préparer aux éventuels changements physiques chez la personne malade?

En cas d'hospitalisation de son parent, l'enfant devrait pouvoir aller régulièrement le voir afin d'entretenir son lien avec lui. Toutefois, si pour une raison ou une autre il refuse catégoriquement de se rendre à l'hôpital, mieux vaut ne pas le forcer, mais essayer de comprendre ce qui provoque cette réaction chez lui. Parler de ses peurs et de ses angoisses peut l'aider à les surmonter. Des contacts téléphoniques peuvent aussi remplacer les visites pour un certain temps. De manière générale, l'hôpital peut être présenté comme un lieu positif, dans lequel on aide la personne malade à aller mieux.

A l'hôpital, on attend souvent de l'enfant qu'il soit calme et tranquille. C'est parfois compréhensible, surtout quand la personne malade a besoin de repos. Mais il ne faut pas oublier que, selon son âge, votre enfant a besoin de bouger, de parler, de jouer – même à l'hôpital.

Durant la visite, il peut être très excité par les retrouvailles. Mais il peut aussi s'ennuyer ou être effrayé par le matériel médical ou les changements qu'il perçoit chez son parent.

Expliquez-lui à l'avance ce qu'il a besoin de savoir (matériel, modifications physiques, etc). Bien préparé, il sera moins anxieux et effrayé. Si la personne hospitalisée a besoin de calme, vous pouvez prévoir des pauses récréatives durant la visite (sortir et aller jouer au parc) ou prendre du matériel pour l'occuper dans la chambre d'hôpital.

Se familiariser avec l'hôpital

Mieux connaître le matériel médical et de soins peut aider certains enfants à apprivoiser leur peur. Visiter le service de radio-oncologie ou assister à une séance de chimiothérapie peut tout à fait être envisagé. Adressez-vous à l'équipe soignante de la personne malade pour l'organiser si vous pensez que votre enfant en bénéficierait.

Grâce aux progrès médicaux, heureusement, de plus en plus de personnes atteintes de cancer se remettent complètement – ou vivent longtemps avec une bonne qualité de vie. Reste que pour d'autres, la maladie aura malheureusement une issue fatale.

Face à la perte d'une personne aimée, les enfants souffrent autant que les adultes, mais certains n'expriment pas leur douleur de façon très manifeste. Certains vont se conformer à la manière dont la famille vit les événements: si l'on n'en parle pas, ils tairont leurs angoisses et leurs questions. D'autres peuvent tenter de protéger leurs parents en n'abordant pas le sujet par peur de déclencher de fortes émotions dont ils se sentiraient responsables.

Cheminer avec votre enfant

Qu'il s'agisse de maladie, de fin de vie ou de mort, les enfants ont besoin de connaître la vérité, mais pas forcément tous les détails qui l'entourent.

Les jeunes enfants ne comprendraient pas forcément qu'on leur parle très à l'avance du probable décès de leur père ou de leur mère. Ils vivent dans le présent, leur parent est vivant et c'est ce qui compte. Dans la mesure du possible il est important, dans cette période également, de maintenir leur rythme quotidien.

Lorsque les questions arrivent – ou que vous êtes certains que la mort est proche – il vaut mieux aborder le sujet. Votre enfant a alors besoin de savoir, et de vivre avec ses parents ces moments essentiels.

La personne en fin de vie se trouvant tout naturellement au centre de l'attention, l'enfant peut se sentir plus seul que d'habitude et avoir besoin d'être rassuré sur les sentiments que l'on a pour lui. Dites-lui que l'on continue de l'aimer et qu'il n'a rien à craindre pour son propre avenir.



Répondre à ses questions

Il est possible qu'un enfant pose des questions directes du type: «Est-ce que Papa va mourir?», parfois sans montrer d'émotion apparente. Il faut toujours répondre à ces questions, car l'enfant cherche à comprendre ce qui se passe.

N'oubliez pas que vous ignorez, dans une certaine mesure, à quoi correspond réellement sa question – ce qu'il cherche à savoir à travers elle. Peut-être à être rassuré, à savoir ce qui l'attend. Peut-être à se représenter la mort. Ou autre chose encore.

Un enfant peut poser plusieurs fois la même question parce qu'il n'est pas encore satisfait. Continuez alors de lui répondre de votre mieux; il s'arrêtera quand il aura trouvé ce qu'il cherche. Lui «renvoyer» sa question peut aussi vous aider à le comprendre. Le but n'est évidemment pas d'éviter de lui répondre mais de l'accompagner dans sa réflexion et de mettre en évidence ce qui l'intéresse vraiment. Vous pouvez par exemple lui dire: «Et toi, qu'en penses-tu? Comment vois-tu les choses?».

Il est aussi possible que le rapport entre ses questions et la disparition de son parent ne soit qu'indirect. Comme pour ce petit garçon de 5 ans qui, après avoir posé la question de savoir si son parent allait mourir et reçu une réponse affirmative, est parti jouer en disant: «Ah bon! Alors comme ça je vais pouvoir le dire à ma maîtresse!». Sa question, sur le moment, portait plus sur la gestion immédiate de sa journée à l'école que sur l'éventuel décès de son papa, alors inconcevable pour lui.

Suivre ses convictions

Il n'existe aucune recette pour parler de la mort avec un enfant. La façon dont vous le ferez dépend de vos croyances, de votre culture, etc. Essayez de répondre simplement et de manière claire, surtout si l'enfant est petit. Gardez à l'esprit que certaines interprétations peuvent être prises au pied de la lettre par de jeunes enfants et peuvent susciter des peurs ou des angoisses (par exemple dire que les personnes décédées vont au ciel ou que la mort est «comme le sommeil»).

Donner à l'enfant la place qu'il souhaite prendre

Rien n'est plus douloureux pour votre enfant que de se sentir mis de côté. Offrez-lui donc de l'accompagner pour voir son père ou sa mère en fin de vie et après son décès. S'il ne le souhaite pas, il vous le dira. Dans ce cas, vous pouvez toujours lui demander si quelque chose l'inquiète: les enfants peuvent avoir des représentations effrayantes, acquises à travers la télévision, les jeux vidéo, les films ... Il peut donc imaginer quelque chose de pire que la réalité et se priver ainsi d'un moment privilégié auprès de son parent.

S'il persiste à refuser, ne le forcez pas. Proposez-lui plutôt de manifester sa présence d'une autre manière: à travers un dessin, un objet de sa chambre, une lettre ...

S'il souhaite voir son parent, accompagnez-le ou, si c'est trop douloureux pour vous, faites-le accompagner par un autre adulte qu'il connaît. Quelqu'un en qui il ait confiance et qui soit disponible pour ses questions et réflexions. Laissez-le aussi apporter ce qu'il veut donner à son papa ou à sa maman, quelque chose qui pourra ensuite prendre place dans le cercueil.

Les cérémonies d'adieu

Votre enfant a aussi besoin de participer aux cérémonies (sauf s'il s'y oppose) et, autant que possible, d'y prendre une part active en fonction de son âge.

Il est important qu'il soit entouré dans ces moments par l'ensemble de sa famille. Expliquez-lui à l'avance ce qui va s'y passer et quel rôle il pourra y jouer: allumer des bougies, apporter des fleurs ou en distribuer aux personnes présentes, lire un texte, apporter des dessins et les déposer sur le cercueil, etc.

A nouveau, s'il refuse de participer aux cérémonies d'adieu, parlez-en avec lui mais ne le forcez pas. Demandez-lui ce qui l'inquiète, peut-être imagine-t-il quelque chose d'angoissant. Rassurez-le. S'il ne veut vraiment pas venir, trouvez avec lui un moyen de le rendre présent (dessin, photo, etc.).

Vous pouvez aussi demander à une personne qu'il connaît et apprécie de votre entourage d'être disponible pour l'accompagner au cas où il souhaiterait s'absenter un moment. Ce «filet de sécurité» peut le rassurer et le décider à venir.

Si les mots vous manquent

Vivre les derniers moments et le décès d'un conjoint est une lourde épreuve. Elle l'est tout autant pour votre enfant, qui perd un parent.

Pour l'accompagner sur ce chemin vous pouvez par exemple lui dire les choses suivantes:

- > Si ton papa/ta maman meurt ce n'est pas de ta faute mais à cause du cancer
- > Moi et le reste de la famille nous continuerons de nous occuper de toi et nous t'aimons toujours.

- > La mort et le cancer ne sont pas contagieux, tu ne vas pas l'attraper à ton tour.
- > Tu peux continuer d'aimer ton parent après sa mort. Nous continuerons tous de l'aimer et d'en parler.
- > L'amour de ton papa/ta maman restera pour toujours dans ton cœur.

Devenu adulte, il vous sera reconnaissant de lui avoir donné sa place dans cette étape à la fois si douloureuse et importante de votre vie de famille.



Quand chercher une aide professionnelle?

Votre soutien et votre amour sont indispensables à votre enfant et ils lui permettront le plus souvent de passer le cap de la maladie de son parent. Parfois cependant, une aide extérieure est nécessaire. Comment savoir quand c'est le cas?

Des réactions plus intenses et émotionnelles qu'auparavant face aux événements du quotidien sont normales (stress, problème à l'école, avec un camarade, etc.). Il peut cependant arriver que, suite à l'annonce du cancer ou plus tard au fil des événements (longue maladie, deuil) vous constatiez que votre enfant va mal: il change, mange moins, dort mal, vous semble plus agité, etc.

Voici une liste, non exhaustive, de ce qu'un enfant peut ressentir ou de ce qu'il peut manifester de son malaise et de ses difficultés.

Attention, ces comportements sont considérés comme des réactions normales face à des situations stressantes. Ce sont leur *persistance* dans le temps et leur *intensité* qui constituent une indication pour aller chercher de l'aide.

Sentiments

- > Culpabilité
- > Chagrin
- > Colère

- > Peurs (de l'abandon, de perdre l'amour de ses parents, de la mort de son parent malade, de sa propre mort, d'être différent des autres, etc.)
- > Solitude
- > Isolement des autres enfants

Comportements

- > Se replie sur lui-même.
- > Se tait, reste silencieux.
- > Devient hypersensible: réagit exagérément pour tout et rien.
- > Devient agité, irritable ou agressif contre lui-même ou contre autrui.
- > Fait «comme si de rien n'était».
- > Réagit de manière inappropriée à la situation (se met à rire quand on aborde le sujet, ou bien s'agite, fait le clown, part dans sa chambre, se bouche les oreilles, etc.).
- > A du mal à se concentrer, semble «ailleurs».
- > Parle de la situation comme si elle ne le concernait pas.
- > Est perturbé par des images ou des mots ayant trait à la situation, qui reviennent dans la journée ou la nuit.

- > Prend sur lui, est exagérément serviable.
- > Régresse: problèmes de propreté (de jour ou de nuit), se comporte comme un bébé, etc.
- > Ses résultats scolaires changent.

Troubles divers

- > Troubles du sommeil: difficultés d'endormissement, réveils nocturnes, cauchemars ...
- > Troubles de l'alimentation: mange plus, moins, plus d'aliments sucrés ou salés, mange entre les repas, etc.

Somatisations

- > Maux de tête
- > Maux de ventre, troubles de la digestion, nausées
- > Problèmes cutanés
- > Douleurs physiques nouvelles (articulaires, par exemple)
- > Vertiges, sensation d'avoir la tête qui tourne

Si l'inquiétude s'installe

Si ces signaux d'alarme sont intenses et/ou persistent, il peut alors être nécessaire d'évaluer ce qui se passe auprès d'un professionnel. Votre ligue cantonale est un lieu privilégié pour vous confier. Certaines organisent des groupes de travail avec les enfants. Vous pourrez aussi y être aiguillé au besoin vers d'autres spécialistes (psychologue, thérapeute, pédo-psychiatre).

D'autres organismes spécialisés proposent aux enfants des rencontres, des espaces d'expression et de réflexion sur leur situation avec un encadrement professionnel (voir annexes). Vous pouvez également vous adresser à l'équipe médicale suivant la personne malade, qui peut vous référer à des spécialistes.

De manière générale, toute inquiétude de votre part ou de la part d'un professionnel ayant vu l'enfant (enseignant, pédiatre, etc.) peut justifier un entretien d'évaluation avec un spécialiste. Envisager la possibilité d'une aide ou d'un suivi aura déjà un effet rassurant pour vous et votre enfant.

Garder confiance

En tant que personne, conjoint et parent vous êtes mis à rude épreuve par le cancer qui touche l'un d'entre vous.

Mais vous pouvez compter sur vos ressources. Ayez confiance en votre enfant et ses capacités d'adaptation, et confiance en vous-même et vos compétences de parent. Votre amour pour votre enfant est irremplaçable. Il y puisera une partie de ses forces pour affronter le présent et l'avenir.

Où trouver de l'aide

Votre ligue cantonale contre le cancer

Les ligues cantonales contre le cancer conseillent et accompagnent les personnes atteintes de cancer et leurs familles, en cas de difficultés familiales, pratiques ou administratives. Certaines proposent des groupes de parole aux enfants de parents concernés. N'hésitez pas à vous adresser à elles, vous y trouverez un appui professionnel quelles que soient vos difficultés (voir adresses p. 46).

La ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une professionnelle vous écoutera, vous proposera des solutions et répondra avec précision à vos questions sur votre cancer et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits.

L'équipe médicale et soignante

L'équipe en charge du traitement du parent malade peut vous aiguiller et vous conseiller si vous vous faites du souci pour votre enfant. N'hésitez pas à vous adresser à elle pour des questions ou des conseils. En cas de besoin, vous serez mis en contact avec des services spécialisés.

Autres services

Vous trouverez ci-dessous les adresses de quelques organismes ou services actifs dans le soutien aux enfants et jeunes en difficultés, notamment en cas de cancer. Cette liste n'est pas exhaustive. Vous pouvez aussi vous adresser à un psychologue scolaire, voire à un pédo-psychiatre (installé en cabinet ou dans un service hospitalier).

Fondation As'trame

La Fondation As'trame propose soutien et accompagnement à toute personne (enfant, jeune, adulte) ou famille, fragilisée par une rupture de lien telle que le décès ou la maladie d'un proche, ou la séparation conjugale.

Rue du Clos de Bulle 7
1004 Lausanne
tél. 021 648 56 56/079 549 53 59
e-mail: info@astrame.ch
www.astrame.ch

En plus de son siège principal à Lausanne, As'trame a aussi une antenne à Genève:
Rue Benjamin Franklin 2
1201 Genève
tél. 022 340 17 37/079 590 75 70

Le P.A.S. – Préparation, Accompagnement, Soutien

Le P.A.S. s'adresse à des enfants malades ou à des enfants dont un membre de la famille est gravement malade. Le P.A.S. intervient dans toute la Suisse romande, à domicile. Permanence à l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne du lundi au vendredi de 7 heures à 17 heures, www.lepas.ch.

Hôpital de l'enfance
Chemin de Montétan 16
1000 Lausanne 7
tél. 021 627 28 29
fax 021 627 28 30
e-mail: hopital.enfance@hospvd.ch

Fondation La Chrysalide

Cette fondation propose un «Groupe de soutien pour enfants et jeunes en deuil».

Rue de la Paix 99
2301 La Chaux-de-Fonds
tél. 032 913 35 23/076 319 57 78
e-mail: hopital.chrysalide@ne.ch

CDTEA (canton du Valais)

Centre pour le développement et la thérapie de l'enfant et de l'adolescent. Service cantonal d'aide à la jeunesse, qui répond à tout type de problématique de l'enfance.

Avenue Ritz 29, 1950 Sion
tél. 027 606 48 25

Les brochures de la Ligue contre le cancer

Les brochures publiées par la Ligue contre le cancer ont pour but d'accompagner et informer les personnes atteintes d'un cancer et leur entourage. Elles vous seront remises gratuitement (sauf remarque particulière) par la ligue contre le cancer de votre canton de domicile, un geste possible grâce au soutien de nos donateurs.

- > **Accompagner un proche atteint de cancer**
Conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- > **Prédispositions héréditaires au cancer**
Des réponses aux questions des familles confrontées à une accumulation de cancers
- > **Le traitement médicamenteux des cancers**
Possibilités et effets indésirables des traitements médicamenteux des tumeurs

- > **La radio-oncologie**
Possibilités et limites des traitements des cancers par radiothérapie
- > **Vivre avec le cancer sans douleur**
Un guide pour les personnes concernées et leurs proches
- > **Fatigue, à nous deux!**
Reconnaître les causes, trouver des solutions
- > **Difficultés alimentaires en cas de cancer**
Conseils pour faire face à la perte d'appétit et aux problèmes de digestion en cas de cancer
- > **Parallèles? Complémentaires?**
Une information sur les risques et bénéfices de méthodes non vérifiées en oncologie
- > **Cancer et sexualité au féminin**
- > **Cancer et sexualité au masculin**
- > **Soigner son apparence durant et après la thérapie**
Des conseils et des idées pour la peau, les cheveux et les vêtements (pour les hommes aussi)
- > **Activité physique et cancer**
Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- > **Le cancer: des gènes à l'homme**
Un CD-Rom qui permet de se faire, par le texte et l'image, une idée claire des processus complexes qui sont à l'œuvre en cas de maladie cancéreuse. Le texte peut être écouté et/ou lu (Fr. 25.- + frais de port et d'emballage).

Vous avez différentes possibilités de vous procurer les brochures:

- > la ligue contre le cancer de votre canton
- > téléphone 0844 85 00 00
- > shop@swisscancer.ch
- > www.swisscancer.ch

Vous trouverez sur Internet la liste complète des brochures disponibles auprès de la Ligue contre le cancer, ainsi qu'une brève description de leur contenu.

Livres

Pour les adultes:

Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent (broché), de Marie-France Delaigue-Cosset et Nicole Landry-Dattée, éd. Vuibert.

Pour les jeunes enfants:

Maman a une maladie grave, de Hélène Juvi-gny et Brigitte Labbé, éd. Milan Jeunesse.

Alice au pays du Cancer, de Martine Hen-nuy et Sophie Buyse, Alice éditions.

Les deux livres ci-dessous peuvent vous servir de support pour expliquer les traitements du cancer à votre petit enfant.

Gaspard Chimio – et les méchantes cel-lules cancéreuses.

Robby radio – lutte contre les méchantes cellules cancéreuses.

Vous pouvez vous les procurer auprès de votre ligue cantonale contre le cancer ou les commander directement auprès de l'association alémanique d'aide aux enfants atteints de cancer:

Kinderkrebshilfe Schweiz

Florastrasse 14
4600 Olten
Tel. 062 297 00 11
Fax 062 297 00 12
PK 50-1225-5
info@kinderkrebshilfe.ch

De nombreux ouvrages existent sur le thème de la mort et du deuil, pour les enfants aussi bien que pour les adultes. Si ce sujet vous concerne, votre ligue cantonale peut vous conseiller quelques références en fonction de l'âge de votre enfant.

Internet

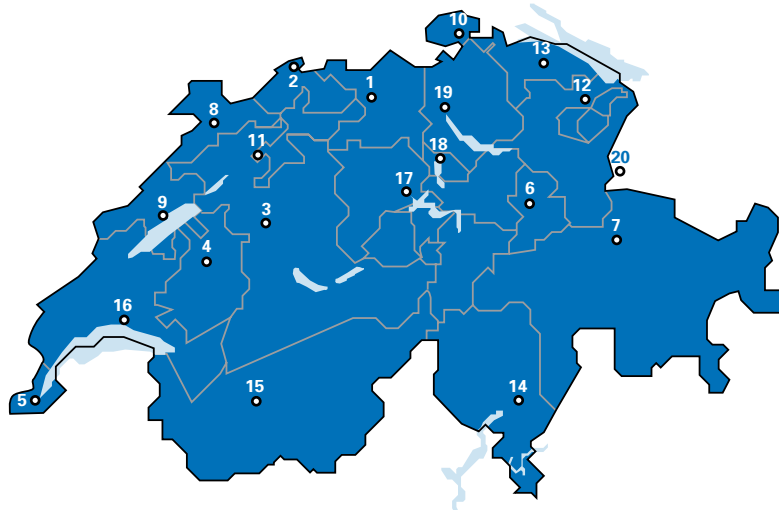
Si votre adolescent parle anglais, il peut se rendre sur le site www.riprap.org.uk dédié aux jeunes dont un parent est atteint de cancer.

Forums

Il existe sur Internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer www.forumcancer.ch, géré par la Ligne InfoCancer. Vous pouvez aussi vous rendre sur le forum de la Ligue française contre le cancer sous www.ligue-cancer.asso.fr.

Les contacts avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables peuvent vous redonner du courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé un tel ne vous conviendra pas forcément.

La Ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



1 Krebsliga Aargau
Milchgasse 41, 5000 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel
Mittlere Strasse 35, 4056 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.krebssliga-basel.ch
PK 40-28150-6

**3 Bernische Krebsliga
Ligue bernoise contre le cancer**
Marktgasse 55, Postfach 184
3000 Bern 7
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

**4 Ligue fribourgeoise
contre le cancer
Krebsliga Freiburg**
Route des Daillettes 1
case postale 181
1709 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CCP 17-6131-3

**5 Ligue genevoise
contre le cancer**
17, boulevard des Philosophes
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CCP 12-380-8

6 Krebsliga Glarus
Kantonsspital, 8750 Glarus
Tel. 055 646 32 47
Fax 055 646 43 00
krebssliga-gl@bluewin.ch
PK 87-2462-9

7 Krebsliga Graubünden
Alexanderstrasse 38, 7000 Chur
Tel. 081 252 50 90
Fax 081 253 76 08
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

**8 Ligue jurassienne
contre le cancer**
Rue de l'Hôpital 40
case postale 2210
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CCP 25-7881-3

**9 Ligue neuchâteloise
contre le cancer**
Faubourg du Lac 17
case postale
2001 Neuchâtel
tél. 032 721 23 25
Incc@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CCP 20-6717-9

10 Krebsliga Schaffhausen
Kantonsspital
8208 Schaffhausen
Tel. 052 634 29 33
Fax 052 634 29 34
krebssliga.sozber@kssh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Dornacherstrasse 33
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

**12 Krebsliga
St. Gallen-Appenzell**
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
beratung@krebssliga-sg.ch
www.krebssliga-sg.ch
PK 90-15390-1

13 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

**14 Lega ticinese
contro il cancro**
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
tel. 091 820 64 20
fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CCP 65-126-6

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**
Siège central:
Rue de la Dixence 19, 1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
lvcc.sion@netplus.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalstrasse 5, 3900 Brig
Tel. 027 922 93 21
Mobile 079 644 80 18
Fax 027 922 93 25
wkl.brig@bluewin.ch
www.walliserkrebssliga.ch
CCP/PK 19-340-2

16 Ligue vaudoise contre le cancer
Av. de Gratta-Paille 2
case postale 411
1000 Lausanne 30 Grey
tél. 021 641 15 15
fax 021 641 15 40
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CCP 10-22260-0

17 Krebsliga Zentralschweiz
Hirschmattstrasse 29, 6003 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

18 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

19 Krebsliga Zürich
Klosbachstrasse 2
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssliga-zh.ch
www.krebssliga-zh.ch
PK 80-868-5

20 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

**Ligue suisse
contre le cancer**
Effingerstrasse 40
case postale 8219
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@swisscancer.ch
www.swisscancer.ch
CCP 30-4843-9

Ligne InfoCancer
tél. 0800 11 88 11
du lundi au vendredi
10-18 h
appel gratuit
helpline@swisscancer.ch
www.forumcancer.ch

Commande de brochures
tél. 0844 85 00 00
shop@swisscancer.ch

**Vos dons sont les bien-
venus.**

Brochure offerte par la Ligue contre le cancer: