

# Les enfants confrontés à la maladie d'un proche

## 1 . Introduction

Pourquoi cet intérêt aujourd'hui pour le vécu des enfants face à la maladie d'un proche et au deuil ?

Une nouvelle mode ? ou plutôt une prise de conscience d'une réalité que l'on a longtemps occulté ?

La prise en compte du proche et plus particulièrement de l'enfant du patient est relativement récente.

Pourquoi s'intéresser aux enfants ?

1. **Pendant longtemps, on a dénié aux enfants la possibilité d'avoir des préoccupations ou compétences psychiques** : Apport des psychanalystes et psy. d'enfants (Freud avait osé parler de sexualité infantile en 1905 !). Mélanie Klein, Anna Freud, Winnicott. Préoccupations enfantines autour de la mort : difficilement admissibles pour les adultes.
2. **Et d'un point de vue des compétences physiologiques ?** les travaux ont montré que dans ce champ aussi, les enfants perçoivent la douleur (Gauvain Picard, 1991 IGR...).
3. **Lors des états généraux du cancer, les parents confrontés à cette maladie, ont clairement exprimé leur intérêt pour que les professionnels du soin s'intéressent à leur enfant. (Plan Blanc 1999).**
4. **S'intéresser aux enfants c'est aussi mener des actions de prévention des dysfonctionnements d'ordre somatiques et-ou psychopathologique à l'âge adulte.**  
Nous savons maintenant que des adultes auxquels, enfants, fut cachée la maladie grave ou la mort évoquent tous des difficultés à se construire, car en leur masquant la vérité, on leur a volé une part de leur histoire. La continuité de leur vie en est rompue. Avec parfois des décompensations au niveau somatique et-ou psychique à l'âge adulte.

## **2. Le travail effectué dans ce sens par l'unité douleur - EMSP:**

En tant qu'unité d'évaluation et de traitement de la douleur chronique, notre équipe s'est d'ailleurs très tôt intéressée aux répercussions de traumatismes

d'enfance sur l'apparition de troubles psychiques et somatiques notamment dans le cadre de douleurs chroniques (syndrome multidimensionnel qui évolue depuis plus de trois mois) à l'âge adulte. Elle a contribué aux apports théorico-cliniques dans ce domaine avec d'autres cliniciens :

Monique Pascal, thérèse Domont, E. Baldo., Hélène Brocq, Eliane Ferragut, Nicole Landry Datté IGR...

Ainsi convaincu de l'intérêt d'un travail de prévention auprès des enfants confrontés à la maladie grave d'un parent, l'unité douleur, soins de support et équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital d'Aix mène depuis 2003, des actions préventives auprès des enfants :

1. **Groupe enfant /parent** créé en 2003 pour des enfants de parents confrontés à la maladie cancéreuse d'un proche. Rencontres mensuelles entre enfants, adultes et professionnels (médecin somaticien, IDE et psychologue) pour répondre aux différents niveaux d'échange. Triple objectif : 1) renouer dialogue entre enfants et parents, 2) permettre à l'enfant de recevoir une information médicale à sa mesure, adaptée à la maladie particulière, aux traitements et à leurs effets secondaires, 3) aider l'enfant à exprimer son vécu émotionnel et affectif + en rencontrant d'autres enfants dans la même situation.
  2. **Interventions ponctuelles auprès d'enfants confrontés à la maladie d'un proche** (service de médecine, intervention en réanimation, aux urgences...). Sur demande des services de soin, face à la souffrance des parents et des enfants.
  3. **Depuis 2011, nous organisons dans le cadre des Symposiums douleur, éthique et soins palliatifs, des interventions préventives régulières dans une école d'Aix auprès de l'ensemble des enfants.** Ce travail est organisé par l'équipe douleur, en collaboration avec l'équipe enseignante, 30 professionnels volontaires de l'hôpital d'Aix, des bénévoles (de Passages, de Gardanne) et d'autre structure comme la Maison de Gardanne. Nos interventions en fin d'année ont pour thématiques la douleur, le soin palliatif, le respect de la différence, la vieillesse, la maladie, la mort.
  4. **Intervention auprès des jeunes lycées Sacré-Cœur, lycée Zola, classe sanitaire et social**
3. **Apports de ces dispositifs (étayés par la littérature) pour une meilleure connaissance et compréhension du vécu des enfants confrontés à la maladie d'un proche**

## **✚ Le traumatisme psychique lié à l'annonce et aux annonces durant la maladie :**

**le traumatisme** pour Freud « un événement de la vie du sujet qui se définit par son intensité et l'incapacité d'y répondre adéquatement, un bouleversement accompagné d'effets pathogènes de l'organisme psychique ».

La maladie grave est traumatique en ce qu'elle provoque un abattement, une sidération, un désarroi, tous symptômes consécutifs au traumatisme. Le psychanalyste d. W Winnicott décrit le traumatisme « comme une rupture de la continuité de l'existence de l'individu ». Rupture de la continuité du groupe familial pourrait-on ajouter.

- ❖ *Paul, 10 ans nous donne son témoignage avec beaucoup d'émotion lors d'un groupe parent-enfant : lorsque sa mère nouvellement atteinte d'un cancer du sein, réunit le noyau familial, et annonce la nouvelle, il a ressenti un vide immense, aucun mot ne lui est venu et sa réaction première fut la fuite (il prit son vélo et partit chez ses grands-parents, qui habitaient à quelques km de chez lui). Pendant le groupe, le dialogue s'instaura entre le garçon et ses parents qui n'avaient pas reparlé de ce moment ensemble. Il a pu dans la sécurité du lieu du groupe parent-enfant mettre des mots sur son vécu traumatique.*

L'annonce de la maladie puis l'enchaînement rapide des consultations et des traitements laisse peu de place à la communication avec l'enfant. Le parent malade et son conjoint après le diagnostic sont dans un état de sidération, puis rapidement le parent malade doit se mobiliser tant physiquement que psychiquement pour lutter contre la maladie.

Dans ce contexte déjà extrêmement traumatique pour les adultes, aborder avec son ou ses enfants le sujet de la maladie est alors très difficile et ce pour des raisons multiples :

- **L'état traumatique des parents** empêchant toute communication avec l'enfant
- **le jeune âge des enfants** « ils ne peuvent pas comprendre, ils sont trop petits ». On dénie aux enfants la possibilité d'avoir une vie psychique avec ses préoccupations, ses conflits internes. Idem pour les préoccupations des enfants concernant la mort, qui apparaissent comme difficilement admissibles pour les adultes.
- **le désir de ne pas perturber l'enfant et plus particulièrement sa scolarité** « je ne veux pas lui dire, ça va le perturber dans sa scolarité »
- **La peur des adultes de se confronter à des questions diverses : sur la maladie, les traitements, l'hôpital et surtout la mort.** « est ce que papa, maman, tu vas mourir ? ».

- ***La peur aussi de se confronter à des réactions d'agitation ou de grandes détresses émotionnelles et de ne pas pouvoir y répondre.***

### **✚ La conspiration du silence et des demi vérités :**

#### **Pour les parents, les proches :**

Malgré la bonne volonté des parents déjà bien éprouvés et démunis face à la maladie et dans un réel souci de les épargner, la tentation du silence et-ou des demi vérités les guette. Comportement bien évidemment guidé par le souci de préserver l'enfant de la douleur et de la souffrance de cette épreuve de vie. En se taisant ils privilégient le confort immédiat. Toutefois, la réalité somatique est là et l'enfant devra affronter tôt ou tard cette épreuve avec ses issues. En voulant protéger l'enfant, les adultes ne protègent-ils pas, par projection et identification, l'enfant qui continue de vivre en eux ? Les adultes ne tentent-ils pas de protéger une certaine représentation idéalisée qu'ils se font de « l'innocence infantile » ? La pensée des adultes fonctionne alors comme celle d'un enfant au stade de la « pensée magique » : **ce qui n'est pas nommé, n'existe pas. Si on n'en parle pas, ça n'arrivera pas.**

#### **Pour le corps soignant :**

De la même façon, il y a une volonté du corps médical et soignant d'écartier les enfants de la prise en charge quand bien même les motifs évoqués sont entendables :

Les infections, la vue d'un parent diminué, douloureux ou entouré de multiples appareillages sont souvent invoquées. Ils sont exclus des rencontres avec les médecins ou les équipes soignantes. Pendant les périodes d'hospitalisation les enfants restent interdits de séjour dans la plupart des services hospitaliers..

### **✚ Et pourtant, ils savent...**

Si les parents gardent l'illusion d'avoir préservé leur enfant en ne leur disant pas ou en partie ce qu'il se passe, ceux-ci en réalité découvrent par des bribes de conversation, par des maladroites de proches...qu'il se passe quelque chose de grave dans leur famille et que les adultes sensés prendre soin d'eux leur cache une réalité qui les concernent. Ce qui altère la relation de confiance dans leur parent et dans les adultes. Et confronte l'enfant à une situation de détresse émotionnelle majeure (Ledereberg, 1998) .

L'expression de cette détresse est variable. Le mécanisme initial à l'origine de ces troubles est le silence des parents face à la maladie (Landry-Dattés, 2001) :

On voit dans les groupes combien les enfants sont souvent placés dans une double contrainte : on leur demande de ne pas savoir, et en même temps, ils doivent tout comprendre. Il leur faut s'ajuster au nouveau fonctionnement familial, faire preuve de maturité, et de responsabilité tout en maintenant leurs résultats scolaires...

De plus, privés de vérités, ils ne pourront que se faire un imaginaire qui parfois sera pire que la réalité.

- ❖ *La jeune lise, 6ans, est accompagnée au groupe de parole par sa maman. Son père atteint d'une leucémie est hospitalisé. Alors que les animateurs demandent aux enfants s'ils ont des questions à poser par rapport à la maladie, elle prend la parole et s'adressant aux animateurs « qu'est-ce que c'est la chambre ? ». Elle avait entendu ses parents parler de la chambre implantable et s'était fait tout un monde imaginaire autour de cette chambre. Le groupe a permis d'une part à ce qu'une information adaptée à son âge et à sa compréhension lui soit donnée. Il a aussi permis à posteriori un dialogue avec ses parents autour de cette question de la chambre implantable et des traitements.*

### **Et cela est aussi vrai pour les très jeunes enfants :**

- ❖ *Nous avons observé lors d'un groupe les manifestations d'anxiété chez un bébé. Sa maman expliquait son vécu depuis l'annonce du cancer de son mari. Elle nous disait que c'était difficile car son bébé ne pouvait pas comprendre ce qu'il se passait. Nous lui avons signifié que sa fille réagissait à ce qu'elle nous disait par un inconfort physique et qu'il était important de lui nommer avec ses mots ce qu'il se passait dans sa famille. Ce qu'elle fit en notre présence ; le bébé s'est apaisé.*

Le bébé même s'il n'a pas acquis le langage, il en perçoit l'affect (communication infra verbale). Il est donc extrêmement important de pouvoir nommer ce qu'il se passe dans son environnement et cela est d'autant plus vrai que l'enfant est jeune. Et lui signifier qu'il n'est pas responsable du malaise actuellement vécu dans sa famille.

Les rencontres que nous avons avec les enfants « sensés ne rien savoir » sont riches de témoignages concernant leur connaissance de la situation.

- ❖ *« nous on veut la vérité avec des mots gentils » avait lancé une petite fille dans l'un des groupes parent-enfant*
- ❖ *Sara, 12ans « ça commence par un C, ça finit par un R » lancé de façon mélodieuse en provocation à sa mère qui expliquait au groupe son impossibilité de nommer sa maladie.*
- ❖ *Quantin, 5ans jouait pendant le groupe avec une grue sur laquelle il avait disposé un petit cochon en plastique en déséquilibre. Il était accompagné de sa maman, atteinte d'un cancer du sein. Le discours autour de la maladie restait de surface et dans les généralités. Lorsque sa mère est sortie de la salle de réunion pour aller aux toilettes, il a fait tomber le cochon, en disant « il est mort ». Quantin nous signifiait par là qu'il avait bien compris qu'il se passait des événements grave dans sa famille.*

***Les enfants ressentent, savent, mais peuvent aussi se taire s'ils sentent qu'ils mettent en danger l'adulte en face.***

D'ailleurs notre expérience nous conduit à penser que les parents veulent que les enfants n'aillent pas plus loin que là où ils en sont.

❖ *« mais finalement, ça sert à quoi de savoir » me lance un jour un père de famille confronté à la maladie grave de sa femme*

« Savoir, ça sert à penser ce qui peut arriver, à s'y préparer. Toutefois, il est nécessaire aussi d'oublier que l'on sait pour poursuivre sa vie » disait N. Landry Datté et MFrance Delaigue-Cosset dans leur ouvrage : Hôpital Silence.

La peur de la mort peut parfois inhiber, toute possibilité d'agir, de désirer, d'être en relation, c'est alors la pulsion de mort qui domine chez certains enfants que nous rencontrons. Il faut donc aussi savoir oublier que cette menace pèse pour trouver en soi l'énergie vitale et se laisser porter par la pulsion de vie.

***L'enfant utilise un langage symbolique (Blanche Neige, Jidai...). La médiation du jeu, du dessin, du conte, lui permet d'extérioriser ses peurs. En utilisant son imaginaire l'enfant élabore un scénario. Il met en scène un désir, un manque, une frustration. Il reproduit ses affects et ses sentiments sur des jouets.***

***Pendant un groupe, Luca, 5 ans, pris une araignée en plastique dans la boîte à jouer. Sous nos yeux ébahis, il la place dans le micro-ondes en disant : « la grosse bête grille ». Ses parents abordaient alors la question des traitements.***

Exemple des dessins d'enfants (power point).

#### **✚ La question des changements :**

- **la désorganisation familiale** et réorganisation familiale. Ils y sont directement impliqués, c'est souvent un réel sujet d'inquiétude et de déstabilisation...
- **Les signes physiques** liés à la maladie ou les conséquences des traitements : sentiment d'étrangeté, parfois de honte, de peur (cicatrices, fatigue, site, alopecie)
- ❖ *La jeune Gaëlle confiait au cours du groupe, qu'elle ne voulait plus que sa mère l'accompagne à l'école car elle « était pas comme avant avec ses nouveaux cheveux ».*
  - **Les changements psychologiques** : tristesse, énervement, fatigue, saute d'humeur...d'où sentiment d'injustice, d'insécurité, qui peut se traduire par de la révolte. Et en même temps, ils ressentent de la

culpabilité de s'opposer au parent malade « *c'est de ma faute si maman est fatiguée...* »

- ✚ **Les questions médicales** : en écho à leurs fantasmes, et pour calmer leurs angoisses, les enfants nous interpellent souvent sur « *la maladie, comment ça s'attrape ?* ». Ils évoquent aussi par-là, la question de la contagion, peurs entretenues aussi par ce qu'ils peuvent entendre.
- ❖ « *Mes copains ils ne veulent plus jouer avec moi car ma mère a un cancer et ils ont peur de l'attraper* », « *est-ce que moi aussi quand je serais grand, j'aurais un cancer ?* », « *si je lui fais un bisou, est-ce que je vais attraper la maladie ?* ».

D'où décodage de ces questions factuelles pour repérer les affects qu'elles masquent et y répondre précisément. Car elles permettent à l'enfant de comprendre la réalité, d'aller plus loin dans sa pensée, de donner du sens.

#### ✚ **La question de la gravité de la maladie et donc de la mort possible**

Thématiques, la plupart du temps, évoquées par les enfants pendant les groupes. C'est d'ailleurs pour nous un indicateur de bon fonctionnement familial quand cette thématique apparaît. Souvent c'est pour les adultes présents que ce sujet est le plus difficile à aborder. Les enfants ont même besoin de pouvoir avoir des adultes en face qui peuvent écouter et soutenir leurs discours autour de cette question.

- ❖ *Pierre, 6 ans nous dit qu'il a bien aimé les dessins de poussins dans le film. Ces poussins symbolisent les proches qui ont perdu un être cher. Façon détournée d'aborder le sujet de la mort possible de sa maman atteinte d'un cancer de colon et qui l'accompagne.*
- ❖ *Bastien 8 ans, venu avec sa maman sur l'unité douleur. Son papa est en réanimation dans une phase critique. Il demande à pouvoir voir son père qui est actuellement intubé et ventilé. Sa maman inquiète des réactions de son fils à la vue de son père et en même temps consciente que le décès est imminent et qu'il ne sortira pas de réanimation, nous a alors interpellé. Pendant l'échange, Bastien, nous parlera de son papa, de sa forte proximité avec lui, de sa connaissance de sa pathologie, et de la gravité de la situation. Il dira combien il est important pour lui de lui parler et de lui dire au revoir. Il évoque aussi ses craintes d'attraper sa maladie s'il le touche. Nous reprenons cette question de la contagion avec lui en présence de sa maman étonnée de sa question. Nous abordons aussi avec lui les appareillages auxquels est relié son père afin de l'amener à penser la situation au plus près de la réalité. Le lendemain du groupe, nous apprenons qu'il a pu voir son père, lui dire au revoir, lui laisser un dessin. Ce dernier mourra le lendemain.*

La peur de la mort peut entraîner sidération et mort psychique. L'un des objectifs des groupes est donc de ranimer une pensée, de restituer des émotions (colère, peur, tristesse, angoisse) en les amortissant (rôle pare-excitant du groupe).

Les groupes favorisent le passage de l'émotion à la pensée et la pensée surmonte alors l'émotion.

On observe souvent une pensée magique autour de la mort, tant qu'on n'en parle pas, ça n'existe pas. Et en parler, c'est la faire advenir. Il est donc nécessaire de pouvoir en parler pour se dégager des affects qu'elle suscite\_\_\_\_\_

#### **+ Divers signes de détresses psychiques observés chez ces enfant :**

- **Manifestations bruyantes, marquées par une agitation, hostilité, voir agressivité envers les proches.** Dans ce cas, l'enfant tend à solliciter l'entourage et plus spécifiquement le parent malade dans une quête affective qui reste insatisfaite.

Ces tableaux d'agitations sont symptomatiques d'affects dépressifs chez l'enfant.

- ❖ *Paul, 6 ans, s'est mis à taper sa mère pendant le groupe. Sa souffrance ne s'exprimait que dans le passage à l'acte. Une orientation en suivi psychothérapeutique a été nécessaire et a permis une mise en mots d'une colère et d'un vécu de souffrance extrême.*

*La thérapie a également révélé qu'il y avait dans la famille, avant même la maladie, une problématique de violence conjugale.*

Le traumatisme de la maladie agit sur la famille comme un révélateur, un amplificateur, un catalyseur de ses fonctionnements et dysfonctionnements. Il peut renforcer et cimenter la solidité familiale ou au contraire raviver les problématiques antérieures, intensifier la violence.

- ❖ *Pierre, 6ans et Antoine, 8 ans se battent pendant un groupe à cause d'une construction en légo. Leur mère était en train de nous parler de la fin de vie de sa propre maman (la grand-mère des enfants). Le groupe a permis de mettre ensuite des mots sur le décès imminent.*

*Le groupe de parole sert entre autre à permettre cette décharge émotionnelle, à l'exprimer, à mettre des mots sur ce qui n'était qu'agi. La parole est venue remplacer les passages à l'acte violents.*

- **Les réactions anxieuses sont aussi fréquentes**, marquées par la réactivation d'angoisse de séparation. L'enfant éprouve des difficultés à se séparer du parent malade, des problèmes nocturnes sont fréquents. (l'enfant cherche à dormir dans le lit des parents, énurésie, difficultés d'endormissement, cauchemars répétés...).

- ❖ *La petite Bianca, 12ans, vient dormir le soir dans le lit de sa maman. Cette dernière est atteinte d'un cancer du sein et du poumon métastatique. Le couple parental fait chambre à part depuis quelque temps (pour plus d'aisance dira banalement la maman). Une place que prendra Bianca avec autant de plaisir que de culpabilité. Il s'agira d'aider chacun à reprendre sa place au sein de la famille.*



- **Les troubles somatiques** : comme les douleurs au ventre, souvent en identification aux douleurs du parent

- **Les comportements à type d'inhibition d'isolement social**

Ils passent plus fréquemment inaperçus et représentent à ce titre un facteur de risque.

### **Et enfin que penser de la notion de « parentalité » face à la maladie**

**Le parent malade** : les parents malades sont aussi perdus que leurs enfants, ils voient leurs repères gommés, leur rôle parental brouillé. Les parents malades se demandent comment tenir leur rôle parental comment assurer leur devoir de protection à l'égard des enfants tout en lui annonçant la gravité de la situation voir la mort prochaine. Comment partager l'épreuve sans trop l'impliquer ? Quelle attitude adopter ? Ils se sentent à la fois défaillants et coupables d'infliger à leur famille tant d'inquiétude, coupables de l'abandonner momentanément, voir définitivement.

Les parents malades nous parlent souvent de leur peur de ne pas voir grandir leurs enfants.

**Le conjoint** se sent également coupable d'être moins disponible, et de parfois devoir gérer sa propre souffrance au risque de mettre les enfants de côté. Il évoque souvent son sentiment d'impuissance face à l'évolution de la maladie, la gestion du quotidien. La culpabilité est certainement une façon de garder un peu de contrôle. Mieux vaut être coupable qu'impuissant.

Les parents malades et les conjoints ont réellement besoin d'être soutenus et accompagnés dans ces moments.

Dans les groupes pourtant destinés aux enfants, on voit combien il est aussi important pour eux d'avoir un espace d'expression autour de leur vécu de parent confronté à la maladie. Il semble aussi important qu'ils puissent échanger avec d'autres parents autour de leur vécu pour finalement se rendre compte qu'ils ne sont pas aussi défaillants qu'il se l'imagine.

## **En conclusion,**

1. Nécessité d'accompagner et de soutenir les enfants de parents malades
2. Soutenir leurs parents
3. Communiquer dans les services de soin sur l'intérêt de ce travail
4. Sensibiliser la population adulte comme enfant sur ces questions.