Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
www.afsos.org

Référentiels en Soins Oncologiques de Support

Accompagnement psychologique et cancer : parents atteints de cancer, comment en parler aux enfants ?

05/02/2018

SFPO Société Française de Psycho-oncologie

ACORESCA

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Sommaire

- **Contributeurs** **p. 4**
- **Préambule** **p. 6**
- **Objectif du référentiel** **p. 7**
- **Effets de la maladie sur la dynamique familiale** **p. 8**
  - Les répercussions pour les parents p. 9
  - Les répercussions pour les enfants p. 10
- **La communication dans la famille** **p. 11**
  - Les préoccupations des parents p. 12
  - Du rien dire au trop dire : « juste dire » p. 13
  - Les risques du non-dit pour l'enfant p. 14
  - Les risques du trop dire ou trop vite p. 15
- **Repérage des signes de souffrance chez l'enfant** **p. 16**
  - Les signes de souffrance de l'enfant p. 17
- **Comment les professionnels peuvent aider les familles à communiquer aux différents temps de la maladie ?** **p. 19**
  - Préambule p. 20
  - Informations à recueillir p. 21
  - Conditions favorables pour que l'enfant s'autorise à parler de la maladie p. 22
- **Quelques erreurs à éviter** **p. 26**
  - Des repères à donner aux parents p. 27
  - Si la maladie du parent évolue favorablement p. 29
  - Si la maladie du parent évolue défavorablement p. 30

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Sommaire

- **Autour de la mort : accompagnement de la famille** **p. 32**
  - Le concept de mort chez l'enfant p. 33
  - Comment aider les soignants à parler de la mort au sein de la famille ? p. 34
  - Le décès du parent p. 35
  - Le deuil p. 36
- **Les différents types de prise en charge psychique** **p. 37**
  - L'entretien avec le ou les parents p. 38
  - L'entretien familial (parent(s)/ enfant(s)) p. 39
  - L'entretien individuel avec l'enfant seul ou la fratrie p. 40
  - Les groupes parents/enfants p. 41
  - Exemple d'un groupe de parole pour les enfants de patients p. 42
- **Pour conclure** **p. 43**
- **Schémas récapitulatifs** **p. 44**
- **Références bibliographiques** **p. 49**
- **Annexes** **p. 55**
- **Lexique** **p. 68**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Contributeurs

Coordination

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

Coordination méthodologique et logistique

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

Rédacteurs

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Contributeurs

Relecteurs

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

Approbateurs (Participants à l'atelier des J2R du 15/12/2016)

ALTMEYER Antonia (psychologue, Montbéliard), **BERNHARD Mélanie** (médecin généraliste, Remiremont), **BLOCK Véronique** (pharmacien, réseau ONCOLOR), **DUMONT Marjorie** (assistante projet, Lyon), **EPPLIN Emilie** (psychologue, Epinal), **GIGOUT Aline** (cadre de santé, Vandœuvre-lès-Nancy)**, NOEL Lise** (IDE, Nancy), **NONNEMMACHER Mylène** (assistante sociale, Strasbourg), **QUERRY Carène** (coordinatrice administrative réseau ONCOLIE), **REGUERRE Yves** (pédiatre, Nantes), **RHOUNI Samia** (assistante, réseau ONCOLOR), **ROUVIERE Myriam, THEVENY Lucie** (IDE, Nancy)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Préambule

- **Le terme « professionnel du soin psychique » employé dans ce document fait référence au psychologue clinicien et/ou au psychiatre, exerçant dans le champ de l'oncologie**

- **Sont concernés par le référentiel :**
  - Tous les professionnels de soins d'établissement et du domicile impliqués en première ligne dans la prise en charge du patient :
    - Oncologues médicaux et radiothérapeutes, hématologues, internes, médecins traitants et autres médecins, infirmières, cadres de santé, aides-soignantes, manipulateurs en radiothérapie, autres professionnels intervenant dans les soins de support (diététiciennes, assistantes sociales, kinésithérapeutes, socio-esthéticiennes, art-thérapeutes…)
  - Et toute personne impliquée dans l'accompagnement de la personne malade et de sa famille

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Objectif du référentiel

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

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

Favoriser la parole

au sujet de la maladie et de ses conséquences

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Effets de la maladie sur la dynamique familiale

Favoriser pour chaque membre de la famille

la possibilité d'un travail psychique, « entre espoir et renoncement »

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les répercussions pour les parents

- **La maladie est :**
  - un événement à s'approprier pour la personne malade et son entourage
  - une rupture avec la « vie d'avant »
  - un bouleversement pour chacun des membres de la famille, l'adulte atteint, ses proches et les enfants

- **La parentalité peut être menacée avec la crainte pour le parent de ne plus pouvoir assumer ses différents rôles (professionnel, époux(se), père/mère…), au risque de se percevoir comme défaillant**

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les répercussions pour les enfants

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

* Cf. Lexique pages 68 et 69

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

La communication dans la famille

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les préoccupations des parents

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Du rien dire au trop dire : « juste dire »

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les risques du non-dit pour l'enfant

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les risques de trop dire ou trop vite

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Repérage des signes de souffrance chez l'enfant

Il est normal que la maladie soit source de bouleversements psychiques. Les changements dans le comportement de l'enfant ne nécessitent pas automatiquement de prise en charge.

En revanche, leur persistance dans le temps, tout comme l'absence totale de manifestation, doivent alerter.

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les signes de souffrance de l'enfant (1)

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les signes de souffrance de l'enfant (2)

- **Ces manifestations peuvent prendre une expression différente selon l'âge de l'enfant, comme par exemple :**
  - Apparente indifférence et désintérêt chez le petit, impression qu'il n'écoute pas l'adulte
  - Agressivité voire rejet chez l'adolescent

- **Ces manifestations peuvent se repérer dans les jeux, les dessins, et au travers de la dégradation des relations interpersonnelles**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Préambule

- **Prendre l'initiative avec le patient de parler des proches et des enfants, si celui-ci n'aborde pas spontanément le sujet et ce, tout au long de la maladie**
  (« Comment vos proches réagissent-ils ? » « Comment vos enfants prennent-ils les choses ? »)

- **Rassurer les parents sur leur capacité à dire les choses et l'importance de le faire, expliquer les buts recherchés et les risques du non-dit**

- **Choisir le moment et le lieu les plus appropriés**

- **S'adapter aux rythmes des familles, procéder par étapes**

- **Proposer à l'attention des parents des livres et supports spécialisés, repérés par les professionnels comme pédagogiques (Cf. pages 48, 49 et 50) :**
  - pour permettre aux parents de choisir des mots adaptés pour parler de la maladie
  - le livre sert de médiateur à la communication avec l'enfant et en aucun cas ne doit être donné à l'enfant sans accompagnement de son parent

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Informations à recueillir

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

Tenir compte :

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Conditions favorables pour que l'enfant s'autorise à parler de la maladie (1)

Souvent :

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Conditions favorables pour que l'enfant S'autorise a parler de la maladie (2)

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Conditions favorables pour que l'enfant S'autorise a parler de la maladie (3)

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Conditions favorables pour que l'enfant S'autorise a parler de la maladie (4)

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Quelques erreurs à éviter

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Des repères à donner aux parents (1)

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

* Cf. Lexique page 68

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Des repères à donner aux parents (2)

Possibilités de rencontres avec le professionnel de soin psychique :

- Quand ?
  - Lorsque les parents et/ou l'équipe soignante repèrent au cours de la maladie, et même après, des signes de souffrance chez l'enfant (Cf. pages 16, 17 et 18)
- Comment ?
  - Idéalement nécessité d'une rencontre préalable du ou des parent(s) avec le professionnel du soin psychique : ce sont d'abord les parents qui doivent être aidés et guidés pour trouver les mots pour dire (parfois ce rendez-vous suffit)
  - Intérêt d'une intervention suffisamment précoce auprès des familles, et après accord des parents

Différentes modalités d'interventions psychologiques sont possibles :

- en binôme avec le médecin pour délivrer une information adaptée
- en entretien individuel avec l'enfant seul ou avec ses parents
- Possibilité pour les enfants de participer à des groupes thérapeutiques (groupe famille, groupe d'enfants…) Cf. à partir de la page 56

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Si la maladie du parent évolue favorablement

Le parent se trouve en rémission :

- Préciser à l'enfant que le parent va bien mais devra quand même continuer à être surveillé et faire des examens. Cette surveillance est nécessaire pour détecter une éventuelle récidive.

- Expliquer à l'enfant qu'il peut exister des séquelles imputables aux traitements et/ou à la maladie.

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Si la maladie du parent évolue défavorablement (1)

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

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Si la maladie du parent évolue défavorablement (2)

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Autour de la mort : accompagnement de la famille

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Le concept de mort chez l'enfant

- **Le concept de mort comme événement irréversible, universel et inévitable s'acquiert progressivement entre 4 et 7 ans**

- **Chez le tout-petit, le décès peut se vivre dans l'expérience d'une perte traumatique entre disparition de soi, de l'autre, abandon et néantisation :**
  - il convient de s'adresser à lui pour nommer cet événement qui ne peut pas encore avoir de sens : l'intention compte autant que les mots

- **Pour permettre la poursuite du développement de l'enfant, une partie du processus du deuil est souvent remise à plus tard**

- **Chez l'adolescent, le décès du parent vient s'ajouter au processus de l'adolescence (perte/séparation du monde de l'enfance)**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Comment aider les soignants à parler de la mort au sein de la famille ?

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

* Cf. Lexique page 69

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Le décès du parent

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

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

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

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Le deuil

- **La participation au rituel de deuil est importante pour le développement psychique de l'enfant**
  - par exemple, la participation aux cérémonies funéraires dès le plus jeune âge, à condition qu'un proche soit attentif à l'enfant pendant toute la durée de la cérémonie

- **Le déroulement du deuil et son issue sont principalement déterminés par :**
  - la nature de la relation au parent défunt, la qualité de la participation à l'accompagnement des derniers temps de vie
  - les propres capacités symboliques de l'enfant
  - la fiabilité des personnes l'entourant

- **Un enfant ne peut faire l'économie du travail de deuil, donc de moments de chagrin, et ce travail se manifeste sous différentes formes selon son âge (tristesse, colère, hyperactivité…)**

- **Il est donc important de pouvoir soutenir les enfants durant ce processus de deuil**

Cf. référentiel AFSOS sur le deuil (2019)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les différents types de prise en charge psychique

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

L'entretien avec le ou les parents (hors présence de l'enfant)

Ses objectifs :

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

L'entretien familial (parent(s)/enfant(s))

Ses objectifs :

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

* Cf. Lexique page 68

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

L'entretien individuel avec l'enfant seul ou la fratrie

Ses objectifs :

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

* Cf. Lexique page 68 et 69

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Les groupes parents/enfants

Objectifs :

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

Il peut exister une dimension psychopédagogique pour certains groupes.

Cf. Lexique page 68

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Exemple d'un groupe de parole Pour les enfants de patients

(Hôpital Gustave Roussy)

- **Objectifs :**
  - Renouer le dialogue parents-enfants autour de la maladie et de la mort
  - Donner une information médicale adaptée
  - Aider l'enfant à exprimer ses sentiments et son vécu
  - Participer à un groupe permettant aux enfants vivant la même situation de se rencontrer (réassurance, lutte contre le sentiment d'isolement)
- **Méthode :**
  - Les enfants y participent avec les parents, 2 fois à 15 jours d'intervalle
  - Les échanges sont sur le mode de l'association libre*
  - Le groupe est co-animé par un médecin et un psychologue/ pédopsychiatre

* Cf. Lexique page 68

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Pour conclure…

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Schéma récapitulatif (1)

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

Annonce de la maladie par le(s) parent(s) à (aux) l'enfant(s) quel que soit l'âge

Cf. page 45

- **Évaluer**
- **Informer**
- **Accompagner**

Au cours des traitements

Cf. page 46

- **Évaluer et repérer**
- **Informer**
- **Accompagner**

Evolution de la maladie

Cf. page 47

Évolution favorable :
- **Rémission**

Informer et accompagner

Évolution défavorable :
- **Chronicité**
- **Progression ou récidive**
- **Aggravation majeure**

Informer et accompagner

Phase terminale
Informer et accompagner

Décès du parent

Cf. page 48

- **Évaluer et repérer**
- **Informer**
- **accompagner**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Schéma récapitulatif (2)

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

Evaluer

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

Repérer

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

Informer

- sur l'importance et le rôle du parent malade dans l'annonce de la maladie
- sur la nécessité du « juste dire »

➔ Cf. page 13

Accompagner

- en favorisant le dialogue entre l'enfant et sa famille en donnant des repères aux parents
- en proposant des livres et supports spécialisés

➔ Cf. pages 49, 50 et 51

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Schéma récapitulatif (3)

Au cours des traitements

Evaluer et repérer

- **les signes de souffrance de l'enfant et leur persistance dans le temps ou l'absence de changement.**
  ➔ Cf. pages 17 et 18

Informer

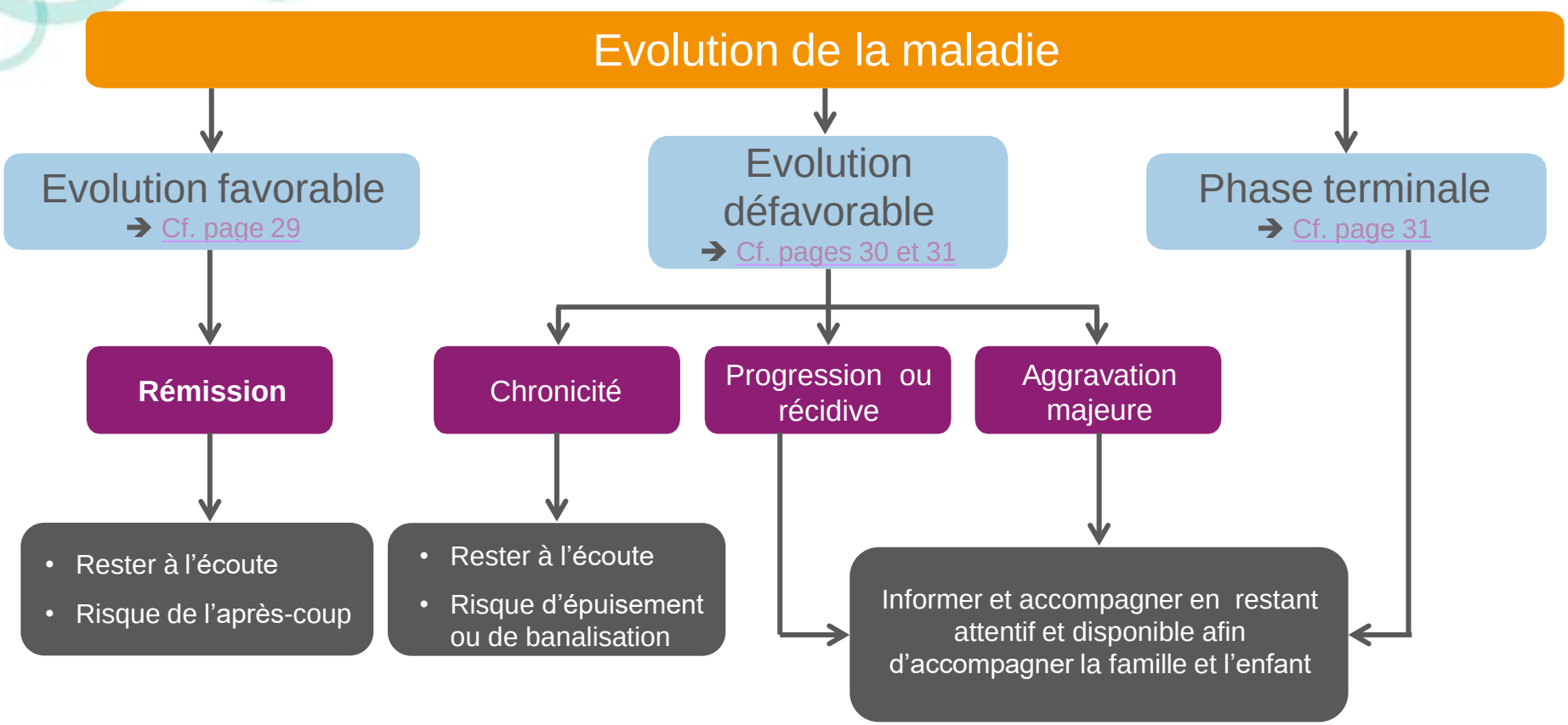
- **sur la possibilité de rencontres avec le professionnel du soin psychique**
- **sur les différents types de modalités de prise en charge psychique :**
  - L'entretien individuel. ➔ Cf. page 40
  - L'entretien familial. ➔ Cf. page 39
  - Les groupes. ➔ Cf. pages 41 et 42

Accompagner

- **dans le travail de liaison avec l'équipe soignante**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Schéma récapitulatif (4)



Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Schéma récapitulatif (5)

Le décès du parent

➔ Cf. page 35

Evaluer et repérer

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

Informer et accompagner

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (1)
Livre à destination des familles (enfants) (1)

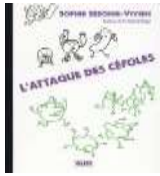
- A. Altmeyer, G. Callac et X. Hualing, Mon papa est malade, Ed. Le buveur d'encre, 2015
- Benou, Ma maman est malade, Ed. Monton cerise, 2007
- A. de la Brunière, S. Dauchy, Dis Maman, Ed. Nane, 2013
- O. Dupré et D. Walravens, La maman de Léon est malade, elle a un cancer, Ed. Copyrighted Material,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

* Indisponible au moment de la publication du référentiel

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (2)
Livre à destination des familles (enfants) (2)

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



*** Indisponible au moment de la publication du référentiel**

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (3)
Livres à destination des familles (parents)

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

* Indisponible au moment de la publication du référentiel

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (4)
Livres à destination des professionnels

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (5)
Publications dans des revues à comité de lecture

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Références bibliographiques (6)
Publications dans des revues à comité de lecture

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Annexes

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

S.A.S.AD

Et si on en parlait…

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

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

Une journée pour

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

« Quand on lui parle, peut-être qu'elle nous entend mais peut-être qu'elle ne nous entend pas »

« Là, j'ai dessiné le cimetière, avec le sapin où les cendres ont été mises autour »

« De temps en temps je fais des bisous sur la tombe »

« Tu ne sais pas dans quelle tristesse tu nous as tous laissés : ton père, ta mère et tes frères »

« C'était le destin qui l'a appelé »

Pour vous parents,
nous proposons
un temps de rencontre

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

Pour réfléchir avec vous à :

- vos questions
- vos demandes
- vos préoccupations

concernant vos enfants

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

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

Le SASAD
CANCER ET ENFANCE

Service d'Aide Spécialisée A Domicile
VOUS PROPOSE

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

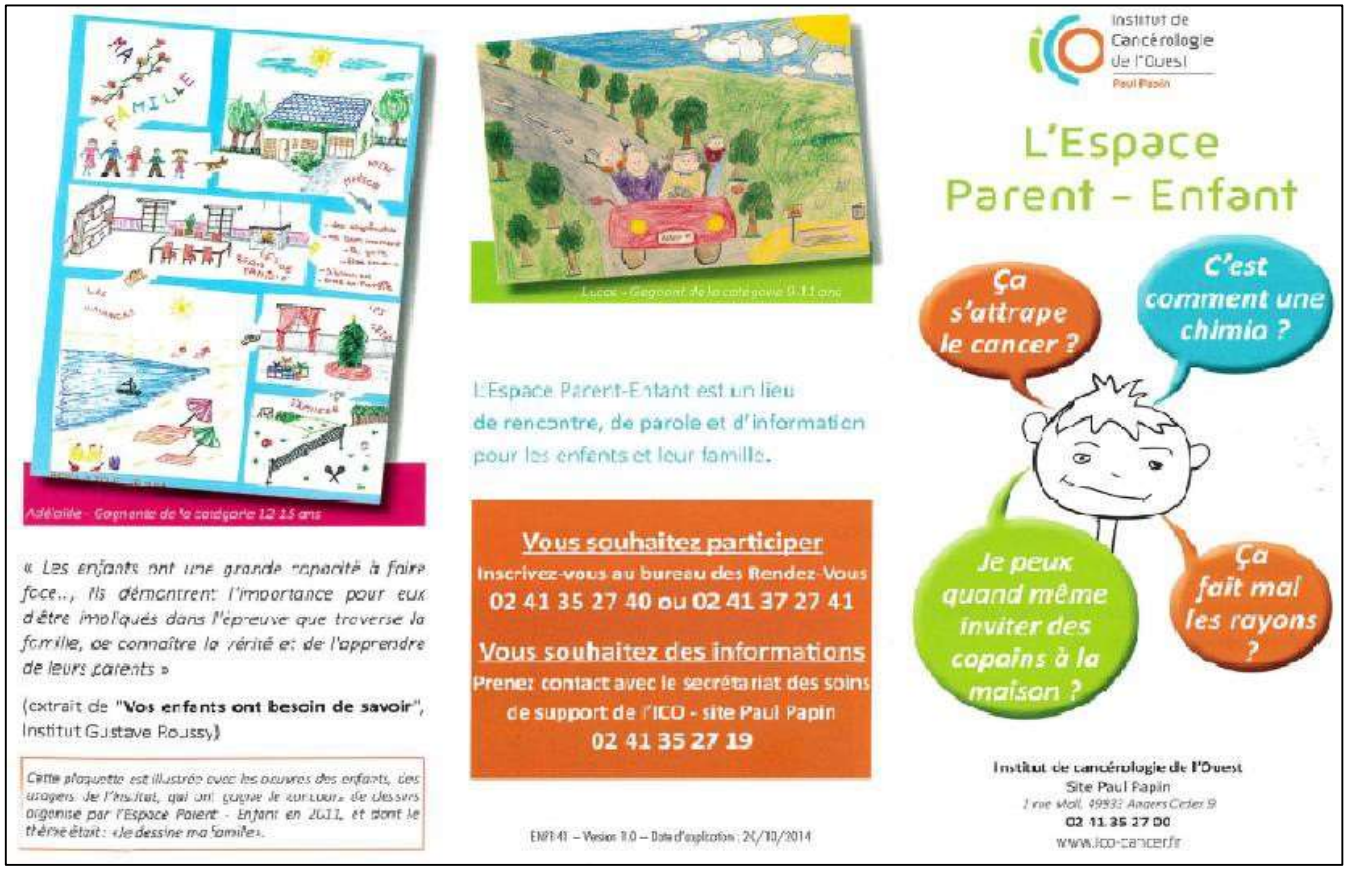
Angers

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

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)



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

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

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

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

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

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

ENP141 – Version 1.0 – Date d'application : 24/10/2014

Institut de Cancérologie de l'Ouest
Paul Papin

L'Espace Parent – Enfant

Ça s'attrape le cancer ?
C'est comment une chimio ?
Je peux quand même inviter des copains à la maison ?
Ça fait mal les rayons ?

Institut de cancérologie de l'Ouest
Site Paul Papin
1 rue Moll, 49933 Angers Cedex 9
02 41 35 27 00
www.ico-cancer.fr

Angers

(Institut de Cancérologie de l'Ouest Paul Papin)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Bordeaux

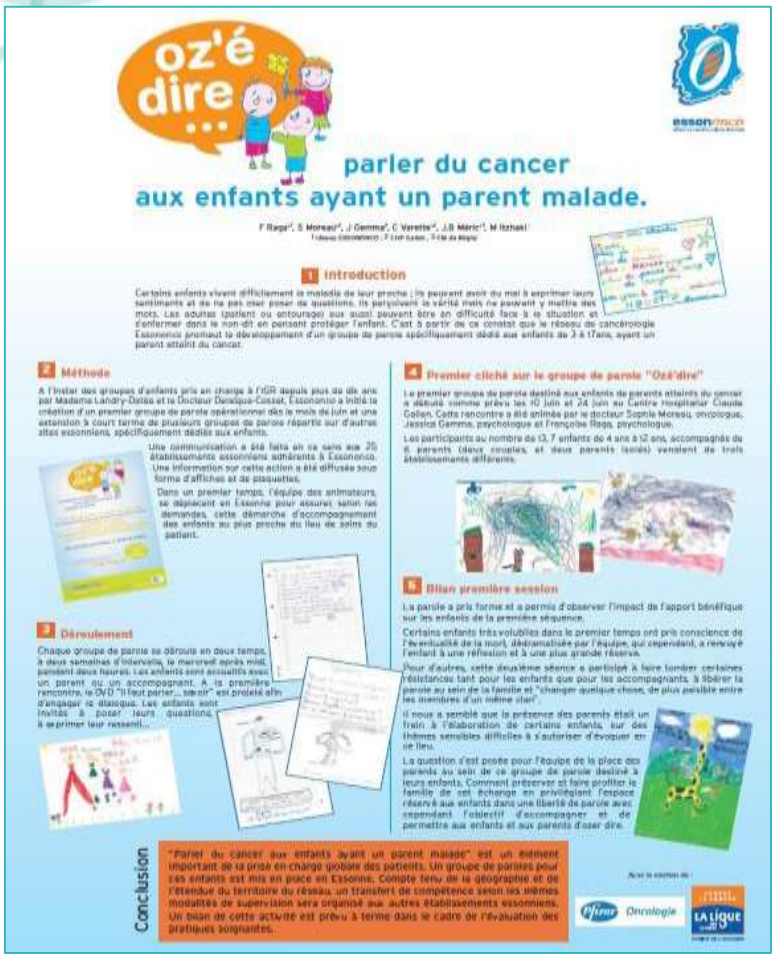
(Institut Bergonié)

(Réseau l'Estey)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)



Evry

(réseau Essononco)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

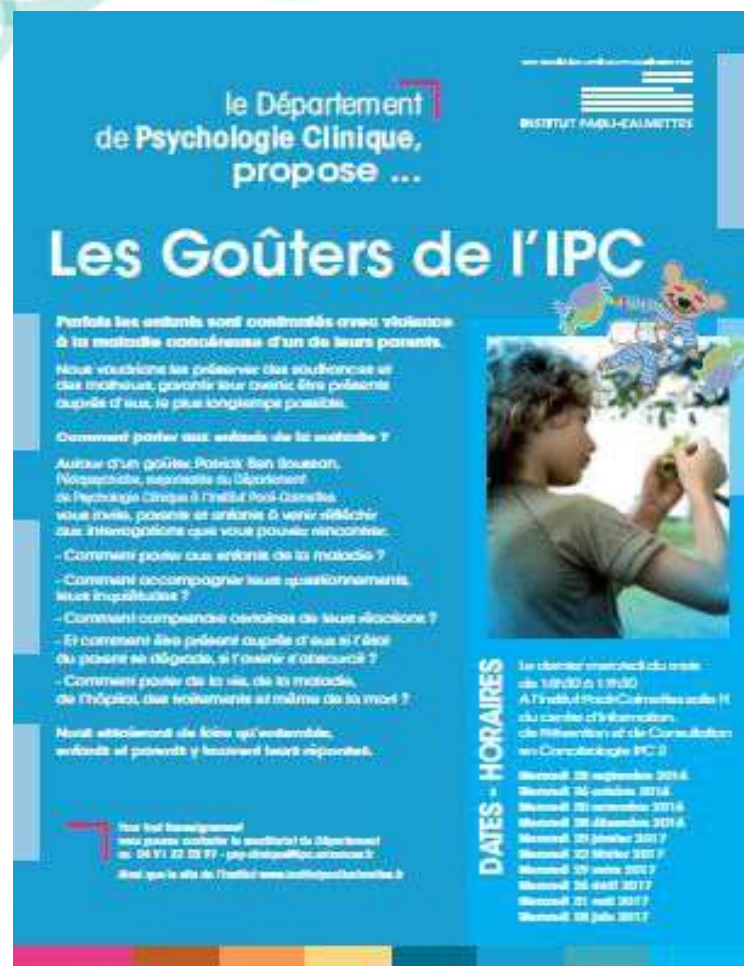
Lille

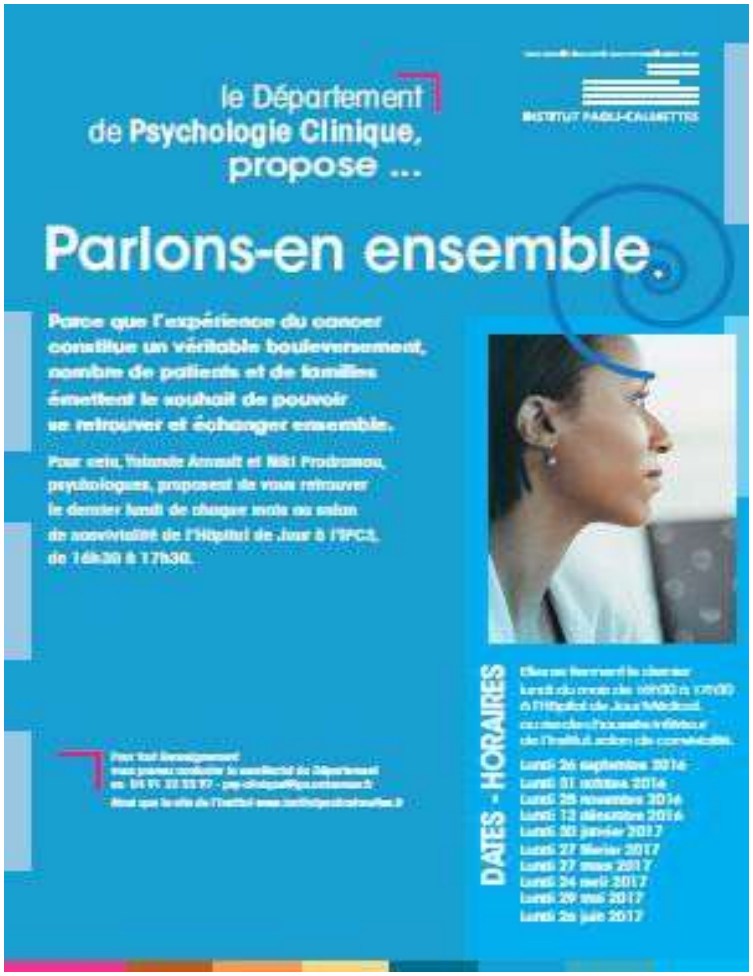
(Hôpital privé La Louvière)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)





Marseille

(Institut Paoli-Calmettes)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

"MERCREDIRE"

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

Les «MERCREDIRE»

Comment parler de la maladie à ses enfants ?

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

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

Secrétariat du SISSPO

Centre Alexis Vautrin
Avenue de Bourgogne
54 511 VANDOEUVRE LES NANCY

Les "MERCREDIRE"

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

Une session se compose donc de trois mercredis:

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

Chaque rencontre se termine par un goûter pris en commun.

Votre présence est nécessaire **les trois mercredis de la session.**

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

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

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

Nom des parents : _____

Téléphone : _____

N° de dossier: _____

Prénoms des enfants : _____

Âges : _____

Inscription : ☐ session J ☐ session K ☐ Session L

Nancy

(Institut de cancérologie de Lorraine)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

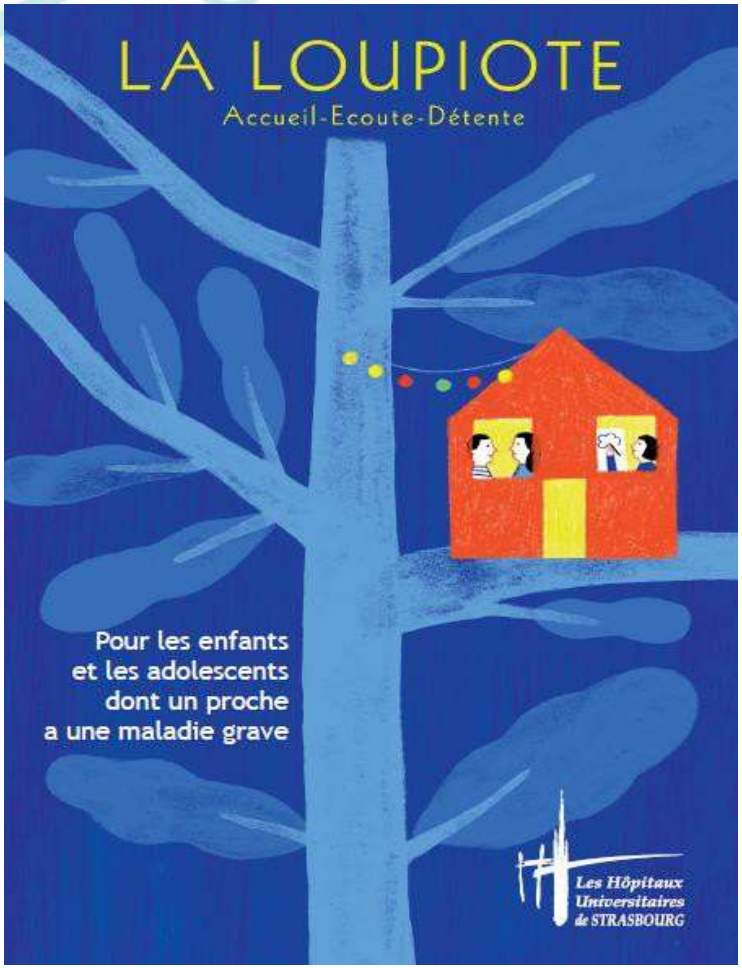
Rang-du-Fliers

(CH de Montreuil-sur-mer)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)



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

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

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

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

Hôpital de Hautepierre
1 Avenue Molière
67200 STRASBOURG

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

Les Hôpitaux Universitaires de STRASBOURG

Contacts et informations :
03 88 12 78 52
laloupiote@chru-strasbourg.fr

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Direction de la communication - AS - i/03 - Septembre 2016 - Illustration : Anne Lewa

Strasbourg

(CHRU)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Tours

(CHRU)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Valenciennes
(CH Valenciennes)

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Diverses modalités de groupes existants

(liste non exhaustive)

Villejuif

(Hôpital Gustave Roussy)

Une session
2 séances groupées

SESSIONS:

23 septembre 2015
07 octobre 2015

04 novembre 2015
25 novembre 2015

02 décembre 2015
16 décembre 2015

13 janvier 2016
27 janvier 2016

09 mars 2016
23 mars 2016

06 avril 2016
13 avril 2016

11 mai 2016
25 mai 2016

15 juin 2016
29 juin 2016

Chaque groupe d'enfants, accompagnés de leurs parents, se réunit deux fois à quinze jours d'intervalle.

Les séances se tiennent le mercredi aux dates indiquées de 15h00 à 17h00 Bureau 105, 1er étage.

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

VOS ENFANTS VEULENT LA VÉRITÉ

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

DIRE OU NE PAS DIRE ? COMMENT LE DIRE ?

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

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

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

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

Bernard Célestin
Médecin

Clémentine Lopez
Psychiatre

Léonor Fasse
Psychologue

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Lexique (1)

- **Associations libres :** Expression utilisée en psychanalyse pour désigner l'opération par laquelle le patient exprime toutes les pensées (idées, images…) sans discrimination aucune et de manière spontanée.

- **Mouvements œdipiens :** fait référence au complexe d'Œdipe (entre 3 et 5 ans) qui se définit comme l'ensemble des sentiments amoureux et hostiles que l'enfant éprouve à l'égard de ses parents, provoquant un conflit intérieur source de sentiments ambivalents envers les parents.

- **Omnipotence :** en psychanalyse, ce terme définit une toute puissance attribuée à certains fantasmes très primitifs chez l'enfant (ex : « Je peux tout »).

- **Parentalisation :** processus qui consiste à prendre en charge de façon précoce son ou ses parent(s), à se sentir responsable de leur survie et/ou de leur bonheur : c'est une inversion des rôles, l'enfant devient un parent pour son parent.

- **Parent désigné :** Dans un système, l'apparition d'un patient désigné, porteur d'un symptôme, peut être comprise comme la solution la mieux adaptée possible trouvée par le système compte tenu de son histoire et de son mode de fonctionnement actuel.

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018

Lexique (2)

- **Pensée magique :** forme de pensée qui s'attribue la puissance de provoquer l'accomplissement de désirs, l'empêchement d'événements ou la résolution de problèmes sans intervention matérielle**. Ainsi la force de la pensée seule peut influencer le cours des choses.** Ce type de pensée fait partie du développement psychique normal de l'enfance. En psychanalyse, la pensée magique désigne un mode de fonctionnement psychique caractéristique de la névrose obsessionnelle avec un double aspect : d'une part, la toute-puissance magique accordée aux idées (vœux de mort), et, d'autre part, le pouvoir conjuratoire des idées obsédantes qui sous-tendent les symptômes. Ex : « J'ai eu des mauvaises notes à l'école, c'est pour ça que papa est malade ».

- **Vérité :**
  - au sens médical : concerne l'obligation du médecin de fournir à son patient un diagnostic étayant la réalité de la maladie
  - subjectivité de la vérité : connaître la réalité telle qu'elle est, la vraie vérité, s'oppose à notre subjectivité. Nous connaissons la réalité qu'à travers notre l'expérience : « A chacun sa vérité »...
  - au sens philosophique : concerne la connaissance reconnue comme juste, comme conforme à son objet et possédant à ce titre une valeur absolue

Copyright AFSOS, version validée du 23/01/2017
MAJ du 05/02/2018