



Cette nouvelle rubrique consacrée à la psycho-oncologie, est proposée en partenariat avec la Société Française de Psycho-Oncologie.

Coordonnées :

Société Française de Psycho-Oncologie
14, rue Corvisart - F-75013 Paris – France
Tél. et Fax : 01 45 87 86 31
e-mail : psycho-onco@wanadoo.fr

Parent malade : l'enfant et la vérité

Résumé de la journée du 4 mai 2004

N. Landry-Dattée¹, M.-F. Delaigue-Cosset², S. Dauchy¹, S. Dolbeault³

¹ Unité de Psycho-Oncologie, Institut Gustave-Roussy, Villejuif, France

² Institut Gustave-Roussy, Villejuif, France

³ Unité de Psycho-Oncologie, Institut Curie, Paris, France

Correspondance : S. Dauchy, e-mail : sdauchy@igr.fr

Le 4 mai 2004, dans le cadre du rapprochement des Unités de Psycho-Oncologie de l'Institut Gustave-Roussy et de l'Institut Curie, s'est tenue à l'Institut Gustave-Roussy la journée « Parent malade : l'Enfant et la vérité », qui a réuni différents acteurs confrontés à cette difficile question de l'information des enfants dont un parent est atteint de cancer. De l'histoire du petit Henri Beyle, dit Stendhal, orphelin de mère en 1790 à 7 ans, jusqu'aux paroles d'enfants de l'an 2000, en passant par le témoignage d'une enfant âgée de 10 ans en 1960 à la mort de sa mère, différents spécialistes (psychiatres, psychologues, médecins, pédiatres, infirmiers, travailleurs sociaux, éducateurs, enseignants...) ont partagé les différentes expériences mises en place pour aider les familles et prévenir les effets délétères à court, moyen et long terme du mensonge et du non-dit.

En inaugurant la journée, le Pr Thomas Tursz¹ rappelle la vocation des Centres de lutte contre le

cancer : soigner, chercher, former avec une rigueur scientifique tout en respectant le patient dans sa globalité, sans oublier ses proches dont ses enfants.

Nicole Jeammet² pose la problématique de savoir « que peut faire un enfant de sa détresse quand il est laissé seul face à la maladie et/ou la mort de son parent ? ». L'exemple de Stendhal montre comment un tel traumatisme peut développer certaines ressources de l'enfant mais aussi barrer d'autres potentialités. Stendhal, qui ne connaît que des amours malheureuses et va de rupture en rupture sans possibilité de maintenir le lien, vit dans une perpétuelle répétition sans pouvoir se dégager de ce traumatisme infantile. Cette impossibilité de vivre au niveau du réel laissera cependant place à l'imaginaire qui en fera le grand romancier qui nous charme toujours avec « le Rouge et le Noir » ou « la Char treuse de Parme ».

En écho à cette histoire, une mère de famille âgée de 45 ans, témoigne de son impossibilité à se construire et de la dépression qui l'a handicapée depuis l'âge de 10 ans. Confiée à la famille alors que sa mère est gravement malade, on lui certifie un mois plus tard, sur le chemin du retour, qu'elle est guérie. Elle apprendra à l'arrivée qu'elle est morte et enterrée. Elle ne comprend pas pourquoi la dépression se majore lorsque son aîné atteint l'âge où elle-même est devenue orpheline et lui fait désirer la mort. Au décours de sa psychothérapie, M^{me} C. remonte le passé pour s'en dégager et se délivrer d'un deuil rendu impossible par ce mensonge qui l'a amputée d'une partie de son histoire. Bouleversant témoignage qui confirme ce que nous disent les enfants que nous rencontrons aujourd'hui et qui ont un parent gravement malade sur leur besoin d'être informés et impliqués.

Le Dr Pascal Rouby³ dresse ensuite un éventail des troubles et des symptômes qui peuvent expri-

1. Directeur de l'Institut Gustave-Roussy.

2. Psychothérapeute, Psychanalyste, maître de conférence à l'Université de Paris V.

3. Psychiatre, CHR Orléans.

mer la détresse chez l'enfant confronté à ces demi-vérités, ou à ces vrais mensonges : hostilité, agressivité, inhibition, isolement, difficultés scolaires, conduites à risque chez l'adolescent... En miroir, le Dr Rouby souligne pourquoi les parents ne parviennent pas à parler de la maladie tant les préoccupations enfantines concernant la mort sont difficilement admissibles par les adultes.

Dans un souci de prévention des effets psychopathologiques à plus ou moins long terme de ces situations, certains hôpitaux ont mis en place différentes structures d'accueil et de soutien pour ces enfants.

Le Dr Rouby présente les groupes d'enfants organisés une fois par mois au CHR d'Orléans. L'objectif de ces réunions étant de faciliter la communication entre parents et enfants autour de la maladie voire de la mort.

À Bruxelles, l'association Cancer et Psychologie représentée par Sophie Buyse⁴ et Béatrice Gaspard⁵ propose une autre initiative sous la forme d'un espace enfants. Il s'agit d'un lieu, au sein de l'hôpital, qui accueille chaque mercredi les enfants venus visiter un parent malade. Cet espace est animé par des psychologues spécialisés qui sont à l'écoute des enfants. Des activités créatives et ludiques ont un rôle médiateur dans l'échange avec l'enfant. Ces lieux ont pour principal objectif de maintenir la relation entre l'enfant et son parent hospitalisé, de lui proposer un soutien psychologique durant la maladie du parent, de le préparer éventuellement au deuil.

Une préoccupation identique anime l'équipe soignante du service de réanimation de l'Institut Gustave-Roussy qui s'ouvre aujourd'hui aux enfants, après les avoir

tenus à l'écart. Le Dr François Blot⁶ et Monique Minet⁷ présentent le cheminement de leur équipe et le bénéfique que tirent enfants, malades et soignants depuis l'accueil des enfants au sein de leur service. Une enquête réalisée montre que 84 % des soignants, 62 % des patients et 69 % des familles sont favorables à l'accueil des enfants en réanimation. Deux ans après l'ouverture, une nouvelle enquête est réalisée et le résultat confirme que dans la majorité des cas les réponses traduisent un ressenti très favorable à l'ouverture d'un tel service aux enfants des patients qui y sont traités.

Représentant le monde de l'Éducation, E. Pérrin⁸ et E. Tudall⁹ ont rappelé le rôle sécurisant et cadrant de l'école pour les enfants en situation de détresse. Elle leur permet notamment de rester des enfants ayant besoin de s'étayer sur les adultes, ce qui n'est pas toujours le cas à la maison quand un parent est gravement malade. En demandant aux enfants de « garder la ligne », elle leur donne des repères. Ce n'est pas parce qu'un enfant rencontre des difficultés familiales qu'il ne doit pas respecter les règles du milieu scolaire, bien au contraire, elles lui permettent de se structurer et se construire dans le monde qui est le sien, celui de l'enfance.

À l'issue de cette matinée plus particulièrement centrée sur l'enfant, Brigitte Patient¹⁰ fait part de ses réactions comme représentante de la Société civile avant d'animer le débat avec la salle.

L'après-midi, la réflexion est plus particulièrement centrée sur les difficultés des parents malades à communiquer avec leurs enfants, bien que cette problématique ait été

présente en filigrane dans chacune des communications précédentes.

Avec le conte « Alice au pays du cancer », Sophie Buyse nous conduit à réfléchir sur la parentalité à l'épreuve de la maladie. Comment le parent peut-il rester protecteur quand il est diminué par la maladie et les traitements ? Comment peut-il ne pas se sentir coupable de ne plus assumer comme il le souhaite son devoir parental ? Sophie Buyse souligne combien les parents gravement malades sont prisonniers eux-mêmes de leurs propres angoisses et comment ils ont bien souvent besoin d'aide pour être légitimés et renforcés dans leur rôle.

Pour répondre à ces difficultés des parents et en complémentarité du groupe d'enfants l'Institut Curie organise des groupes de parents que nous présentent Cécile Flahault¹¹ et Sophie Barthier¹². Ceux-ci sont proposés aux parents qui souhaitent échanger avec d'autres, en dehors des enfants. La plupart de ceux qui y participent accompagnent, dans un second temps, leurs enfants au groupe qui leur est destiné.

Avant le débat animé par Eric Favreau¹³ représentant la Société civile pour cet après-midi, le documentaire de l'Institut Gustave-Roussy réalisé par Nicole Landry-Dattée, Marie-France Delaigue-Cosset et Louis Monfort¹⁴ vient en synthèse donner la parole aux enfants eux-mêmes. Ce film montre un groupe d'enfants accompagnés de leurs parents. Il s'agit d'un témoignage direct de ce que vivent, éprouvent les enfants et leurs parents quand ces derniers sont atteints de cancer et des questions qu'ils se posent.

« On veut la vérité... avec des mots gentils », tel est le principal message que nous ont transmis ces enfants pour clore cette journée.

4. *Psychothérapeute, Association Cancer et Psychologie, Bruxelles.*

5. *Psychothérapeute, Association Cancer et Psychologie.*

6. *Médecin réanimateur, Institut Gustave-Roussy.*

7. *Cadre infirmier, Institut Gustave-Roussy.*

8. *Professeur des écoles.*

9. *Directeur d'école.*

10. *Productrice à France Inter.*

11. *Psychologue, Institut Curie.*

12. *Médecin oncologue, Centre Hospitalier d'Argenteuil.*

13. *Journaliste à Libération.*

14. *Cinéaste, Institut Gustave-Roussy.*