

Espace Enfants-Ados

QUAND TOUT SE BOUSCULE

Comment communiquer
avec un enfant au sujet de la
maladie grave d'un proche ?

📍 Dinant, Godinne
& Sainte-Elisabeth



CHU
— UCL —
NAMUR

QUAND TOUT SE BOUSCULE

REMERCIEMENTS

Cette brochure a été réalisée grâce au soutien de la Fondation contre le cancer (cancer.be).



AVANT-PROPOS
4

QU'ENTEND-T-ON
PAR « MALADIE GRAVE » ?
6

POURQUOI EST-CE IMPORTANT
DE PARLER DE LA MALADIE
À L'ENFANT ?
7

QUE DIT-ON DE LA MALADIE
À L'ENFANT ?
10

QU'EST-CE QUI REND DIFFICILE
L'IDÉE DE PARLER DE LA MALADIE
À L'ENFANT ?
12

QUAND PARLER
DE LA MALADIE À L'ENFANT ?
15

QUI PEUT ANNONCER OU PARLER
DE LA MALADIE À L'ENFANT ?
16

QUELS POINTS D'ATTENTION
SELON LES ÂGES ?
18

QUELS SONT LES SIGNES DE DÉTRESSE
PSYCHOLOGIQUE CHEZ L'ENFANT ?
22

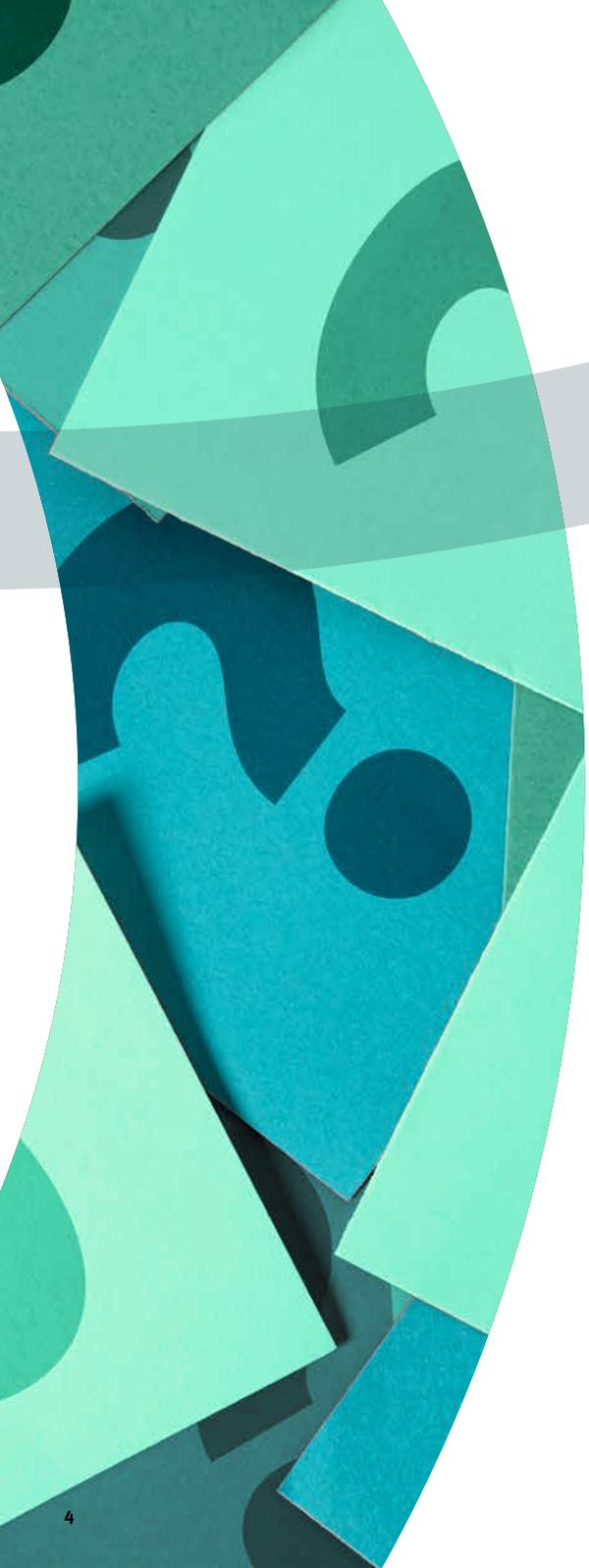
QU'EN EST-IL DE LA VENUE
DE L'ENFANT À L'HÔPITAL ?
25

QUE DIT-ON À L'ENFANT DES SOINS
PALLIATIFS D'UN PROCHE ?
26

QUE DIT-ON À L'ENFANT
DE LA MORT D'UN PROCHE ?
29

QUELS SONT LES LIVRES QUI PEUVENT
AIDER À ABORDER LA MALADIE GRAVE,
LA FIN DE VIE ET LA MORT ?
32

NOTES
PERSONNELLES
36



Ce livret a pour but de vous guider. Il se présente sous la forme de questions-réponses et reprend les interpellations qui nous sont le plus souvent partagées.

AVANT-PROPOS

Si vous détenez ce livret entre vos mains, il est fort à parier que vous faites face à un tourbillon de questions concernant la manière de parler de la maladie d'un proche à un enfant¹.

Est-ce que je dois en parler ? Que dois-je dire à mon enfant de 6 ans concernant la maladie de son papa ? Quand dois-je lui annoncer ? Est-ce mieux que ce soit moi ou le médecin qui annonce mon cancer ? Répondre à ces questions n'est pas toujours simple.

Ce livret a pour but de vous guider. Il se présente sous la forme de questions-réponses et reprend les interpellations qui nous sont le plus souvent partagées. Bien entendu, il ne remplacera jamais les échanges que nous pourrions avoir de vive voix.

Si vous souhaitez approfondir ces réflexions ou poser d'autres questions, n'hésitez pas à en parler à un membre du personnel soignant afin qu'une personne habilitée à y répondre (psychologue, médecin, infirmière) puisse venir vous rencontrer.

L'ÉQUIPE DES PSYCHOLOGUES DE L'ESPACE ENFANT-ADO DU CHU UCL NAMUR

1. Par le mot « enfant » entendez toute personne de 0 à 18 ans. Par ailleurs, un enfant n'est pas l'autre. Les recommandations suivantes donnent des balises générales, elles ne sont pas à suivre strictement.

QU'ENTEND-T-ON PAR « MALADIE GRAVE » ?

Derrière le mot « maladie » sont envisagées toutes les problématiques de santé qui secouent les perspectives de vie et chamboulent le quotidien de la personne malade et de ses proches.

Pour ne citer que les principales, ces affections peuvent être :

- le cancer ;
- la maladie évolutive (neurologique, cardiaque, rénale, pulmonaire, etc.) ;
- l'accident avec pronostic vital engagé ou menant à un handicap majeur, etc.

POURQUOI EST-CE IMPORTANT DE PARLER DE LA MALADIE À L'ENFANT ?

Le terme « important » ne signifie pas qu'il soit obligatoire d'en parler, ou du moins de parler de tout, tout de suite. Pourtant, la littérature scientifique s'accorde sur l'importance de parler à l'enfant de la maladie d'un proche.

Car le jeune ressent les tumultes. Il perçoit une série de choses qui peuvent occasionner un mal-être, notamment des perturbations dans les habitudes du quotidien, des arrêts de travail, la multiplication des rendez-vous médicaux, des modifications d'humeur ou de l'apparence de son proche, les yeux rougis ou les chuchotements entre adultes. La communication pourra lui permettre :

- d'avoir une représentation plus réaliste de la maladie et d'avoir moins d'idées fausses ;
- de mieux s'adapter à la situation ;
- de diminuer l'anxiété, la culpabilité et les questionnements ;
- d'augmenter l'estime de soi ;
- de verbaliser et libérer les émotions ;
- de préserver la relation de confiance ;
- de maintenir le sentiment de sécurité.

J'ai appris les métastases de maman par surprise, lors d'une conversation entre elle et papy. Cela m'a fait du mal. Maman a fait le signe à papy de se taire mais trop tard, j'avais entendu.



En plus de l'intérêt reconnu d'un dialogue entre enfant et adulte, la discussion et la collaboration entre pairs du même âge peut favoriser leur bien-être. Effectivement, rencontrer d'autres enfants embarqués dans la même épreuve diminue par exemple le sentiment de solitude et augmente la sensation d'être « normal ». L'Espace Enfants-Ados du CHU UCL Namur a été créé dans cette optique.

Je suis un petit peu triste depuis que papa est malade. C'est pour cela que mamy m'amène à l'espace enfants-ados, pour jouer, pour parler, pour m'amuser.

Du côté de la personne malade, parler de ce qu'elle vit aide à :

- garder du lien ;
- se décharger du poids de vivre avec un secret ;
- éviter de passer le message implicite que le silence (ou le tabou) est une réaction normale et adéquate en cas de situation difficile, ou que discuter de la maladie peut l'aggraver ou l'accélérer. Le silence, bien qu'il soit souvent choisi dans l'espoir d'éviter une détresse inutile, va laisser place à l'imaginaire de l'enfant et pourrait potentiellement accroître considérablement son anxiété.



QUE DIT-ON DE LA MALADIE À L'ENFANT ?

Il est indispensable d'adapter le langage à l'âge de l'enfant, à son niveau de compréhension, à ses besoins, et d'ajuster la quantité d'information donnée à l'enfant. Voici quelques éléments essentiels qui peuvent être abordés avec lui...

- Le nom de la maladie, à expliquer ensuite avec des mots adaptés.
- Le lieu où elle se situe.
- Le nom du traitement et son but.
- Les effets secondaires de la maladie ou des traitements (pour que l'enfant fasse des liens avec ce qu'il observe : fatigue, nausées, douleurs, etc.).
- Le pronostic, ce à quoi on peut s'attendre.
- Les émotions que vous, adultes, ressentez face à la maladie pour aider l'enfant à parler des siennes.
- Des mots pour le rassurer : *cela ne change rien à l'amour que je te porte, on fera le maximum pour être le plus souvent près de toi, ce n'est pas contagieux (si tel est le cas), ce n'est pas de ta faute, etc.*

Cela ne change rien à l'amour que je te porte.

Quand j'étais plus jeune, je ne voyais pas souvent maman pleurer devant moi. Elle attendait que je sois dans ma chambre. Maintenant, elle ose pleurer devant moi. Parfois, je pleure aussi ou je la rassure, je lui dis de ne pas se tracasser, que ce n'est pas de sa faute.

On fera le maximum pour être le plus souvent près de toi.

Ce n'est pas de ta faute.

QU'EST-CE QUI REND DIFFICILE L'IDÉE DE PARLER DE LA MALADIE À L'ENFANT ?

Malgré l'importance indéniable de parler de la maladie aux enfants, force est de constater qu'il est parfois difficile d'aborder ce sujet avec eux, et ce, à cause d'idées fausses ou d'émotions et de sentiments parfois injustifiés.

- La peur de causer plus de tort à son enfant (comme induire du stress ou de la culpabilité) et besoin de le protéger.
- La volonté de maintenir une vie la plus « normale » possible pour l'enfant.
- La peur de prononcer certains mots (paralysie, cancer, mort, etc.).
- La peur d'être submergé.e par des vagues d'émotions ou des questions difficiles.
- Le sentiment de ne pas être compétent.e pour en parler.
- La peur de mourir et de l'abandonner.



Parfois, les réponses aux questions posées par l'enfant peuvent manquer. Dans ce cas, il peut être judicieux de reconnaître que l'on ne sait pas, mais que l'on va faire en sorte d'obtenir l'information et la lui partager.

QUAND PARLER DE LA MALADIE À L'ENFANT ?

Derrière le mot « maladie » sont envisagées toutes les problématiques de santé qui secouent les perspectives de vie et chamboulent le quotidien de la personne malade et de ses proches.

Voici quelques points d'attention concernant les moments propices pour discuter avec l'enfant :

- aborder la maladie le plus tôt possible (pour pouvoir se projeter et diminuer l'incertitude de l'avenir) ;
- entamer la discussion lorsque la personne qui communique dispose d'une information relativement claire sur la maladie et sa prise en charge ;
- attendre que la personne malade se sente prête et disponible à discuter (si ce n'est pas elle qui en parle, elle peut demander à d'autres personnes de le faire) ;
- bien choisir le moment : de préférence en journée pour pouvoir y revenir plus tard si nécessaire, et éviter les périodes d'angoisse et de solitude de la fin de journée et de la nuit ;
- ne pas être pressé par le temps ;
- réunir toute la fratrie si cela est possible, pour s'assurer que tout le monde dispose de la même information ;
- réitérer les conversations au fur et à mesure de l'évolution de la maladie ;
- Se montrer disponible à tout moment, lorsque l'enfant le souhaite.

QUI PEUT ANNONCER OU PARLER DE LA MALADIE À L'ENFANT ?

Différentes personnes peuvent annoncer ou en parler de la maladie :

- le parent ;
- le proche malade ;
- la famille : grands-parents, parrain-marraine, proches (éducateurs, professeurs, coachs, etc.) ;
- le médecin traitant ;
- le médecin spécialiste ;
- le psychologue de l'hôpital ;
- le psychologue indépendant ou le PMS.

QUELS POINTS D'ATTENTION SELON LES ÂGES ?

Un des points d'attention est de garantir une « communication ouverte », c'est-à-dire une transmission d'informations claires et adaptées. L'objectif est d'aider l'enfant à appréhender le contexte actuel et futur et les changements qu'il observe. Il est primordial d'être attentif à sa compréhension, son vécu, ses préoccupations, ses besoins et ses questions.

DES MOTS APPROPRIÉS

La personne de confiance qui va parler à l'enfant peut se préparer en choisissant les bons mots, le moment, le lieu, etc. Pour autant, en fonction des réactions, questions et représentations qui émergent, ou de l'absence de réaction de l'enfant, une part d'ajustement et d'improvisation seront indispensables. L'important est que l'enfant puisse entendre les mots appropriés pour lui permettre de donner du sens à ce qu'il vit.

Les recommandations qui sont reprises dans le tableau ci-après synthétisent les points d'attention à prendre en considération selon l'âge, mais aussi selon le développement intellectuel et émotionnel de l'enfant lorsqu'on communique avec lui. Elles ont pour objectif commun de favoriser un contexte sécurisant.

ÂGE	NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT	FAVORISER LA SÉCURITÉ
< 3 ans	<ul style="list-style-type: none">• Ne comprend pas le concept de maladie.• Observe et ressent les émotions.• Est sensible aux changements de routine.• Comprend qu'il y a un problème sans pouvoir l'identifier.	<ul style="list-style-type: none">• Maintenir les routines (horaires des repas, du coucher, des activités, etc.).• Passer du temps avec l'enfant.• Expliquer avec des mots n'est ni conseillé ni déconseillé. Cela dépend du besoin du parent.
3 à 6 ans	<ul style="list-style-type: none">• Comprend sommairement le concept de maladie et de traitement.• Pense que rien n'est dû au hasard.• Peut penser qu'il a une responsabilité dans l'apparition de la maladie du proche (culpabilité).• Peut se projeter dans l'avenir.	<ul style="list-style-type: none">• Expliquer la maladie et les traitements avec des mots simples.• Prévenir les changements à venir.• Rassurer sur le fait qu'il n'y est pour rien.• Avoir le sentiment de participer au soutien du malade.• Le préparer à être pris en charge par une autre personne.

ÂGE	NIVEAU DE DÉVELOPPEMENT	FAVORISER LA SÉCURITÉ
7 à 12 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Début de l'acquisition de la notion de hasard et d'incertitude. • Besoin d'exprimer ses émotions. • Peur du rejet et de la contagiosité. • Recherche à comprendre les relations de causes à effets. 	<ul style="list-style-type: none"> • Expliquer clairement les choses (causes et effets de la maladie et des traitements). • Écouter et normaliser les émotions et réactions. • Garder de la distraction. • Valoriser le sentiment de participer aux tâches du quotidien.
12 à 17 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Comprend de façon abstraite les choses (incertitude, génétique, etc.). • Période d'ambivalence (dépendance et indépendance) et d'anxiété. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer l'adolescent dans les discussions de la gestion familiale (responsabilités, décisions, etc.). • Respecter son besoin d'autonomie. • Écouter.
> 18 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Le jeune adulte peut devenir davantage acteur du soutien de la personne malade. 	<ul style="list-style-type: none"> • Partager l'information sur la situation médicale. • Le reconnaître dans le rôle d'aidant proche. • Clarifier ce qu'il souhaite assumer ou ne pas faire.

TABLEAU INSPIRÉ DU LIVRE « PSYCHO-ONCOLOGIE » DE D.RAZZAVI & N.DELVAUX (2019).

Remarque : Les catégories d'âges reprises dans ce tableau posent des balises, elles ne sont pas à prendre au sens strict. Un enfant peut se retrouver dans plusieurs catégories d'âge.

Je suis devenu l'homme de la maison, je fais parfois la vaisselle et à manger à maman.

QUELS SONT LES SIGNES DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE CHEZ L'ENFANT ?

L'enfant confronté à la maladie grave d'un proche peut développer une détresse psychologique. Cette détresse s'exprime au travers de difficultés émotionnelles et comportementales.

DIFFICULTÉS ÉMOTIONNELLES

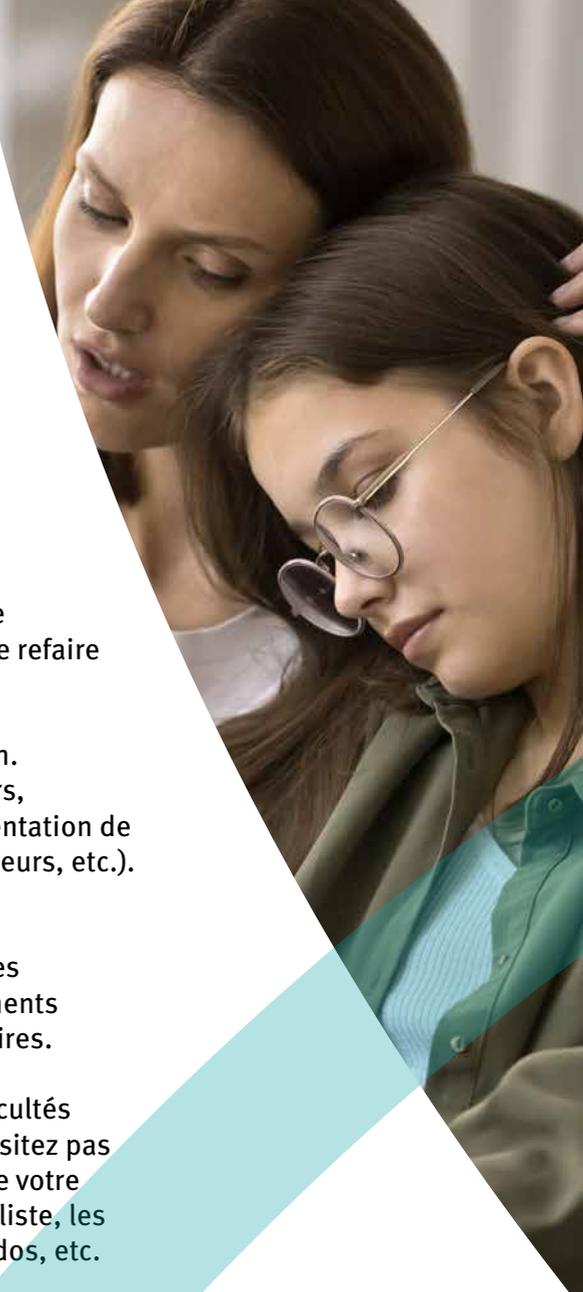
- Sentiment d'insécurité.
- Anxiété.
- Culpabilité.
- Diminution de l'estime de soi et de la confiance en soi.
- Colère.
- Tristesse.
- Dépression.

DIFFICULTÉS COMPORTEMENTALES

- Isolement/replis sur soi.
- Agitation/hyperactivité.
- Régression (revenir à un stade de développement antérieur, comme refaire pipi au lit).
- Difficultés scolaires.
- Disputes, agressivité, destruction.
- Troubles somatiques (cauchemars, insomnies, diminution ou augmentation de l'appétit, troubles digestifs, douleurs, etc.).
- Absence de réaction, mutisme.

Ces difficultés pouvant être observées sont avant tout des signes d'ajustements psychologiques normaux et nécessaires.

Pour autant, si l'ampleur de ces difficultés vous inquiète ou vous dépasse, n'hésitez pas à en parler à un professionnel tel que votre médecin traitant, un médecin spécialiste, les psychologues de l'Espace Enfants-Ados, etc.



Si maman doit rentrer en urgences à l'hôpital, je quitterai l'école, je laisserai tout là, j'irai la rejoindre, c'est important pour moi.

QU'EN EST-IL DE LA VENUE DE L'ENFANT À L'HÔPITAL ?

Une autre question fréquemment posée concerne la venue de l'enfant à l'hôpital pour visiter un malade : *est-ce une bonne ou une mauvaise chose ?* La réponse à cette question ne se limite évidemment pas à « oui » ou « non ».

Avant tout, poser la question à l'enfant et vérifier que c'est quelque chose dont il a envie est indispensable. Le maintien du lien, malgré l'hospitalisation est évidemment essentiel, mais ne doit pas devenir une obligation pour l'enfant. Son refus est à respecter.

Il est néanmoins conseillé, dans ce cas, de le questionner avec bienveillance au sujet de sa réticence et d'explorer ses craintes.

Par ailleurs, l'adulte entourant l'enfant peut l'inviter à réaliser un dessin, à donner une photo ou un objet à remettre à la personne hospitalisée, voire de lui passer un appel ou lui écrire un message.

Si en revanche l'enfant exprime son souhait de se rendre à l'hôpital, il faut l'y préparer en lui expliquant ce qu'il va voir : l'état de santé du malade, les machines, les soignants, etc. Cette préparation peut être soutenue par un proche ou un professionnel.



QUE DIT-ON À L'ENFANT DES SOINS PALLIATIFS D'UN PROCHE ?

Le médecin a parfois le devoir d'annoncer la fin des traitements car ceux-ci ne sont plus efficaces. La maladie progresse et l'emporte. C'est à ce moment que sont généralement mis en place les soins palliatifs.

Ces mots peuvent susciter une déferlante émotionnelle. Ils annoncent pour beaucoup l'entrée en phase terminale et donc la mort. Néanmoins, les soins palliatifs ne se réduisent pas à cela et ne signifient pas toujours un décès imminent. Il s'agit d'une prise en charge globale et pas uniquement médicale. La personne malade est accompagnée aux niveaux physique, psychologique, social et spirituel.

Ces soins peuvent avoir lieu à l'hôpital, à la maison ou dans un centre de soins palliatifs.

Il est évidemment nécessaire d'en discuter avec l'enfant et d'expliquer en quoi consistent ces soins et pourquoi on les met en place. Par exemple : *On ne guérira pas la maladie de tonton. On va plutôt faire attention à ce qu'il se sente le mieux possible ; qu'il dorme bien, qu'il n'ait pas mal, qu'il soit entouré, etc. L'infirmière va venir plusieurs fois par jour à la maison pour faire les soins de maman.*



QUE DIT-ON À L'ENFANT DE LA MORT D'UN PROCHE ?

Les réponses aux questions énoncées dans les paragraphes précédents concernant la maladie sont transposables au sujet de la mort. Car tout comme pour la maladie, l'adulte n'évitera pas à l'enfant de se confronter à la question de la mort.

Il vaut mieux accompagner l'enfant dans une confrontation habile à cette réalité, sans le laisser seul et risquer la mise en place de croyances inquiétantes dans son esprit.

Le sujet sera naturellement source d'angoisse pour l'enfant. Différents modes de gestion, appelés aussi « mécanismes de défense » sont illustrés dans le tableau suivant.

ÂGE	DÉVELOPPEMENT DE LA COMPRÉHENSION DU CONCEPT DE MORT	MODE DE GESTION DE L'ANGOISSE
0 à 3 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Pas ou peu de compréhension du concept de mort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pleurs.
3 à 6 ans	<ul style="list-style-type: none"> • La mort est temporaire (comme le sommeil). • Ne comprend pas l'arrêt définitif des fonctions vitales (respiration, etc.). • S'intéresse au devenir du corps après la mort. • Perception de la mort comme étant induite volontairement (agression, meurtre, punition, etc.). 	<ul style="list-style-type: none"> • Hyperactivité. • Agressivité, destruction. • Repli sur soi, mutisme. • Régression. • Joue à la mort (par exemple, se déguise en fantôme).
7 à 10 ans	<ul style="list-style-type: none"> • Intègre que la mort est définitive. • Se questionne sur les causes de la mort (sur sa contagiosité, sur sa culpabilité). • Perception de la mort comme un processus naturel et inévitable pour les autres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Idem 3 à 6 ans. • Pose des questions. • Dénî.
11 ans et +	<ul style="list-style-type: none"> • Prend conscience de sa propre mort future. • S'intéresse à ce qu'il y a après la mort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Hyperactivité (sport, travail, sorties, etc.). • Repli sur soi. • Agressivité, colère. • Pose des questions. • Humour. • Dénî.

Il est important de continuer à vivre.

Tu as le droit de pleurer.

Tu as le droit de rire et jouer.

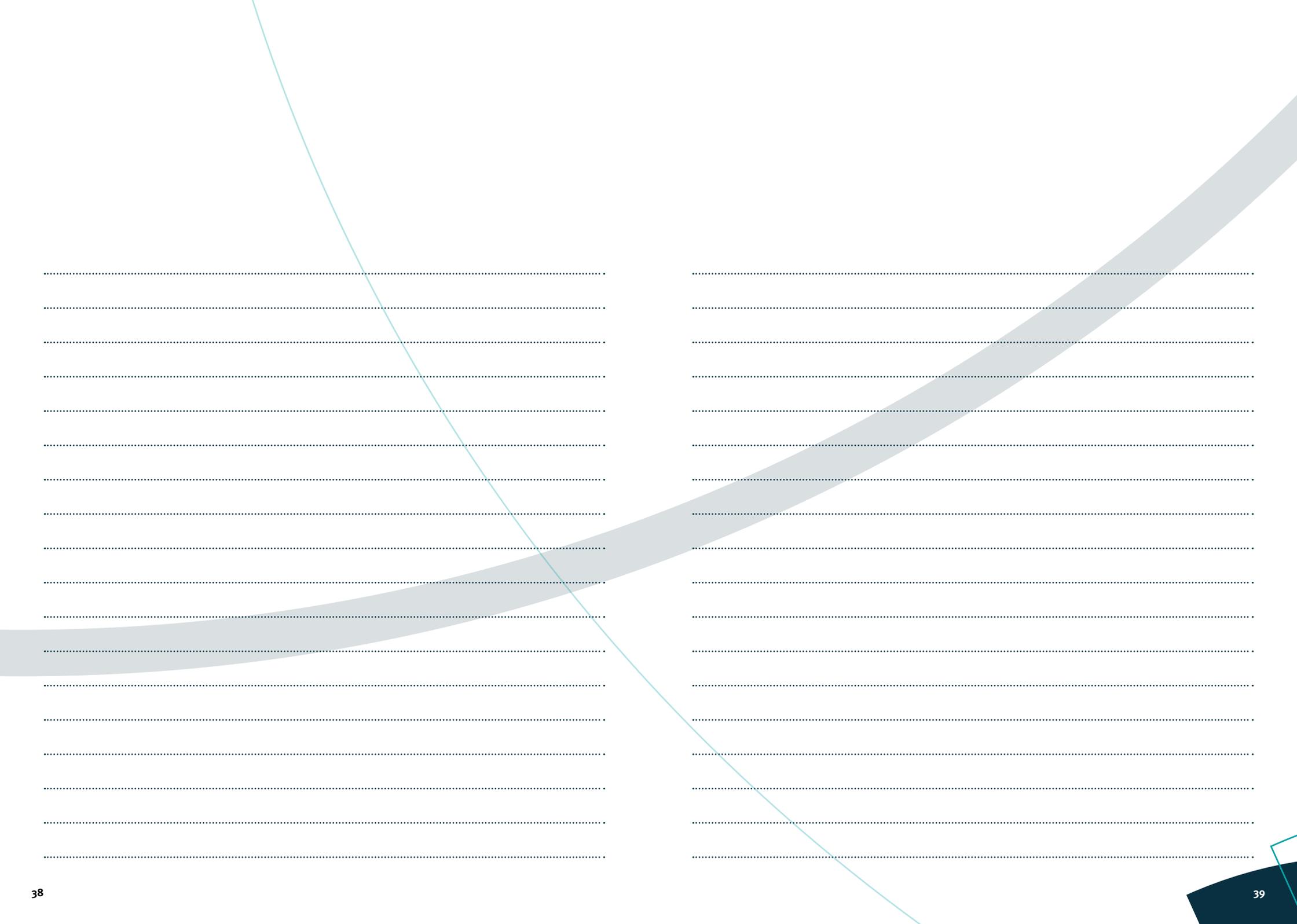
Les souvenirs et l'amour qui vous unissaient resteront toujours dans ta mémoire et dans ton cœur.

QUELS SONT LES LIVRES QUI PEUVENT AIDER À ABORDER LA MALADIE GRAVE, LA FIN DE VIE ET LA MORT ?

ÂGE	TITRE, AUTEUR, ÉDITION	THÉMATIQUE	
		De qui parle-t-on ?	De quoi parle-t-on ?
A partir de 3 ans	• Partir, A. Holmer, Versant Sud	• Maman	
	• Alex et le papa le plus brave du monde, Auteur inconnu, Amgen (gratuit sur internet)	• Papa	• Myélome
	• Alex et le grand-papa le plus brave du monde, Auteur inconnu, Amgen (gratuit sur internet)	• Grand-père	• Myélome
	• Grand arbre est malade, N. Slosse, Abimo	• Proche	• Maladie grave
	• Maman a une maladie grave, H. Juvigny & B. Labbé, Milan jeunesse	• Maman	• Cancer
	• Le voyage de Luna, Diane Barbara, Actes Sud junior	• Maman	• Maladie
A partir de 7 ans	• L'année où ma mère est devenue chauve, Ann Speltz, Enfants Québec	• Maman	• Cancer
	• Alice au pays du cancer, S. Buyse, Alice jeunesse	• Maman	• Cancer
	• Samy et les cellules métastariées, Cabane (gratuit sur internet)	• Maman	• Cancer du sein métastasé
	• Vivre avec un parent malade, J.P. Raynaud & M. Vignes, Milan jeunesse	• Un parent	

ÂGE	TITRE, AUTEUR, ÉDITION	THÉMATIQUE	
		De qui parle-t-on ?	De quoi parle-t-on ?
A partir de 3 ans	• Paulette, A. Javaux, Mijade	• Proche/poule	• L'euthanasie
	• Lisette, A. Javaux, Mijade	• Proche/poule	• La fin de vie
	• Au revoir blaireau, S. Varley, Gallimard Jeunesse	• Proche/blaireau	• La fin de vie
	• T'es pas mort !, C. Pineur, L'école des loisirs	• Canards	La fin de vie/la mort/le deuil
	• L'étoile de Léa, C. Dubois et P. Gilson	• Jeune fille malade	• La fin de vie et la mort/le deuil
	• Thomas, M. Arpin, D'eux Editions	• Maman	• La mort/le deuil
	• Ma grand-mère est morte, S. Furlaud, Casterman	• Grand-mère	• La mort/le deuil
	• On va où quand on est mort ?, M. Hennuy & S. Buyse, Alice Jeunesse	• Papa	• La mort/le deuil
	• Il est où Diouke ?, E. Boré, Joie De Lire	• Proche	• La mort/le deuil
	• Le temps qui reste, ASPPN (cahier d'expression gratuit) • Depuis que tu n'es plus là, ASPPN (cahier d'expression gratuit)		• La fin de vie • La mort/le deuil

ÂGE	TITRE, AUTEUR, ÉDITION	THÉMATIQUE	
		De qui parle-t-on ?	De quoi parle-t-on ?
A partir de 6 ans	• Nos chemins, I. Bonacina, Albin Michel	• Grand-mère/ours	• La fin de vie/la mort
	• Mes docs et moi - je me pose des questions sur la mort, c'est normal ?, S. Blitman, Auzou Éditions		• La mort
	• Tout près de toi, M. Janssen, L'école des loisirs	• Grand-mère	• La mort/le deuil



INFOS

Espace Enfants-Ados

Site de Godinne

Avenue Dr Gaston Thérasse, 1 - 5530 Yvoir

✦ +32 81 42 24 50

✦ +32 81 42 39 66

Site de Sainte-Elisabeth

Place Louise Godin, 15 - 5000 Namur

✦ +32 81 70 28 47



L'Espace Enfants-Ados
sur le web



L'Espace Enfants-Ados
sur Facebook

.....
[facebook.com/
espaceenfantsados](https://facebook.com/espaceenfantsados)



chuuclnamur.be



CHU
— UCL —
NAMUR