

***L'expérience du cancer vécue par
un enfant, ses parents, ses soignants***

Daniel OPPENHEIM

Département de Pédiatrie et Unité de Psycho-Oncologie

1. L'expérience du cancer est toujours bouleversante.

Malgré les importants progrès réalisés ces dernières années, le cancer d'un enfant, quels qu'en soient le pronostic et le traitement, reste une épreuve qui bouleverse tous ses repères : le rapport à son corps, à sa famille, à la société et à la place qu'il y occupe, le sentiment de son identité, de sa valeur, ainsi que la confiance en lui-même.

Elle le confronte inévitablement à la conscience de sa propre mort possible, à la réflexion sur le sens et la valeur de sa vie, sur la place que la maladie y occupe (« Pourquoi moi, ma famille ? Qui en est responsable ? »).

2. L'enjeu du traitement est de le guérir, dans les meilleures conditions possibles, de l'aider à traverser cette période de sa vie en préservant sa dynamique existentielle, en restant lui-même, sans prendre de retard dans sa scolarité ni perdre ses relations aux autres. Il importe aussi qu'il garde sa confiance en lui-même et dans les autres, et d'abord en ses proches.

3. L'équipe soignante s'occupe du présent de l'enfant et de sa famille : elle repère, comprend, prévient et traite les signes précoces de leur déstabilisation tels le désarroi, les difficultés d'adaptation, l'angoisse, la dépression, la révolte et l'opposition au traitement, mais elle se préoccupe aussi de leur devenir.

4. Les séquelles psychologiques ou existentielles apparaissent précocement ou à des moments significatifs (adolescence, fin des études, entrée dans la vie professionnelle, premières relations de couple, naissance d'un enfant, enfant atteignant l'âge que le parent avait quand il a été traité pour cancer, etc.), et parfois à la génération suivante (relation difficile à ses enfants).

Certains enfants sont fiers d'avoir bien traversé cette épreuve et d'avoir découvert en eux ou en leurs parents des qualités insoupçonnées. D'autres restent honteux d'y avoir été passifs et peuvent en garder un sentiment de fragilité, d'injustice, d'échec, d'amertume ou de colère contre les autres.

5. Dès 3-4 ans l'enfant peut comprendre ce qui lui arrive, l'inquiétude de ses parents, leur confiance dans l'équipe soignante et l'issue du traitement, leur solidarité avec elle malgré les soins désagréables ou douloureux, l'évolution parfois négative de sa maladie. Faute d'informations suffisantes pour se repérer, faute de faire entendre son point de vue, il peut se replier dans la passivité, désinvestir le traitement ou le refuser.

L'expérience du bébé, de l'enfant, de l'adolescent présentent de nombreux points communs, mais aussi des différences dont il faut tenir compte.

6. La mort fait inévitablement partie des questions que se pose l'enfant, même très jeune. Il l'aborde de façon directe ou surtout indirecte et allusive, par la parole, le dessin ou le comportement. Ses questions portent sur le mourir et sur la mort, sur la réalité et sur l'imaginaire. Elles s'appuient souvent sur des expériences relationnelles, physiques ou psychiques qu'il a parfois déjà traversées.

7. Les moments de déstabilisation (doute, découragement, révolte, désarroi) sont légitimes et fréquents. Ils ne diminuent pas les chances de guérison. Ils sont l'occasion de redéfinir les modalités de l'alliance thérapeutique et de trouver un second souffle.

8. La fin du traitement est un moment délicat, attendu avec impatience mais inquiétant car la protection médicale s'arrête et les parents craignent la récurrence. Un bilan avec l'enfant et les parents de ce qu'ils ont vécu depuis le début est utile pour bien clore cette partie et bien s'engager dans l'après-traitement.

9. C'est une période de réadaptation progressive à la vie « normale ». L'enfant et les parents peuvent y prendre conscience des éventuelles séquelles physiques, intellectuelles, psychologiques, négatives (se percevoir fragile, victime, etc.) ou positives (avoir acquis une expérience de maturité et humainement riche).

Ce que l'enfant fait de l'expérience de la maladie dépend beaucoup de la façon dont elle s'est déroulée. Il importe que l'enfant garde le sentiment de sa valeur, de son identité préservée, de la continuité de sa vie, de sa place dans sa famille, parmi ses pairs, dans la société. Aussi que le traitement valait la peine d'être fait, que sa naissance n'est regrettée ni par lui ni par ses parents. Aussi qu'il garde sa confiance dans ses parents, dans la médecine, dans la société.

10. Les fins de vie constituent une période où le soutien psychologique à l'enfant, aux parents, à la fratrie est particulièrement important. Les entretiens portent sur la situation présente mais aussi sur le passé et sur l'avenir, et pas forcément sur la mort.

Les entretiens psychothérapeutiques, individuels ou en groupe, aident les parents et la fratrie à traverser la période (de plusieurs mois) du deuil intense, à éviter de s'y enfermer.

11. Un service d'oncologie pédiatrique doit être compétent sur le plan médical et infirmier, avoir des objectifs et des références éthiques clairs, et connaître son histoire. L'information des parents et des enfants doit être bonne, individuelle et collective.

Il devrait comporter au moins un psychothérapeute capable de prendre en compte les aspects conscients et inconscients, une assistante sociale, des enseignants, un professeur d'art, une éducatrice de jeunes enfants. Sont aussi utiles, entre autres, un relaxateur, une esthéticienne, un diététicien, des clowns, des animateurs, des bénévoles, une Maison des Parents, une association de parents.

12. Le psycho-oncologue aide l'enfant et les parents à mieux comprendre les questions qu'ils se posent, leurs émotions, leurs réactions. Leurs raisons ne sont pas toutes conscientes et rationnelles, peuvent être en rapport à la situation immédiate ou à des situations plus anciennes. Il les aide à faire la part entre leur perception de la réalité et leur imaginaire.

13. Bibliographie

Oppenheim D. Grandir avec un cancer. L'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent. De Boeck, 2003. *Les différents chapitres permettent d'avoir une vue d'ensemble de l'expérience du cancer par l'enfant et ses parents.*

Oppenheim D. Parents en deuil. Le temps reprend son cours. 2002, Toulouse, Eres. *Ce livre rapporte et commente les réunions, sur une année, d'un groupe de parents en deuil*

Oppenheim D. Dialogues avec les enfants sur la vie et la mort. 2000, Paris, Seuil. *Ce livre aide à comprendre les questions qu'un enfant se pose sur la mort et les façons de dialoguer avec lui.*

Oppenheim D. : Ne jette pas mes dessins à la poubelle. Dialogues avec Daniel, traité pour une tumeur cérébrale, entre 6 et 9 ans. 1999, Paris, Seuil *Ce livre rapporte et commente les entretiens pendant trois ans avec un enfant traité pour une tumeur cérébrale. Il montre les dessins que cet enfant a réalisés pendant les entretiens.*