INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole

Questions de parents

Livret à destination des parents

Ce livret comporte des conseils généraux basés sur les questions les plus fréquemment posées par les parents.

Il ne remplace pas une consultation auprès d'un psychologue pour obtenir des conseils plus personnalisés.

N'hésitez pas à solliciter les psychologues de votre centre de soin.

SOMMAIRE

Faut-il que je dise à mon enfant que j'ai une maladie grave ? 7

Quand est-ce que je dois le lui dire ? 9

Faut-il utiliser le mot cancer avec un enfant ? 11

Et si mon enfant a déjà été confronté au cancer ? 13

Y a-t-il des notions importantes à transmettre ? 14

Comment lui parler des traitements ? 16

Comment faire avec la chute des cheveux ? 18

Mes enfants n'ont pas tous le même âge, comment je fais ? 19

Et s'il me demande si je vais mourir ? 20

Est-ce qu'il peut/doit venir à l'hôpital ? 21

Est-ce que je dois en parler à l'école ? 22

Est-ce que je dois l'emmener voir un psychologue ? . 23

Faut-il lui lire des livres sur le cancer ? 24

Faut-il que je dise à mon enfant que j'ai une maladie grave ?

Souvent les parents choisissent de ne pas parler de la maladie, ou de ne pas utiliser le mot cancer, dans le but de protéger leurs enfants.

Même si cela part d'un bon sentiment, l'expérience nous montre qu'en réalité cela ne les protège pas, et peut parfois les mettre en difficulté.

En effet, même si on a l'impression que les enfants ne savent rien, ils ont, a minima, perçu un changement, une inquiétude chez leurs parents. Ils peuvent même avoir entendu une conversation sans que l'on s'en soit rendu compte.

Le risque, en choisissant de ne pas leur en parler, est qu'ils pensent que c'est un sujet interdit.

Ils pourraient alors ne pas s'autoriser à poser des questions, et se retrouver seuls face à leurs inquiétudes.

De plus, les enfants utilisent beaucoup leur imagination. Ils peuvent alors se représenter une situation très éloignée de la réalité ou bien penser qu'ils sont responsables de vos inquiétudes ou de votre fatigue.

De la même manière que les adultes ont besoin de se sentir entourés et de partager ce qu'ils traversent avec d'autres personnes, les enfants doivent aussi pouvoir le faire. Cela ne sera possible que si les adultes leur en donnent la possibilité.

Leur parler des choses difficiles est une façon d'instaurer avec eux un lien de confiance sur lequel ils pourront s'appuyer par la suite.

Quand est-ce que je dois le lui dire ?

Chaque situation et chaque parcours médical est différent, il est donc difficile de décrire le moment parfait.

De plus chaque famille communique avec ses mots et ses habitudes. Chaque parent trouvera la manière qui lui correspond le mieux pour aborder les choses.

Le plus important est avant tout de se sentir prêt à le faire. Il est nécessaire de prendre le temps de digérer l'information que vous avez reçue avant de pouvoir la transmettre à vos enfants.

Dans l'idéal il est préférable d'attendre d'avoir suffisamment d'informations pour pouvoir annoncer la maladie mais aussi les traitements qui vont être mis en place, afin d'expliquer à vos enfants les changements que cela va entraîner dans leur quotidien.

Il est souhaitable d'informer les enfants dès le début de la prise en charge, et au fur et à mesure de l'évolution de la situation.

Choisissez un moment calme, où vous ne serez pas dérangé, avec du temps devant vous.

Si possible ne le faites pas seul(e) mais demandez à l'autre parent, ou à un adulte que vos enfants connaissent bien, d'être présent. Il peut être aidant qu'une autre personne puisse expliquer la situation aux enfants et répondre à leurs questions avec vous.

Dans le cas où vous seriez séparés de l'autre parent, il est souhaitable malgré tout que vous soyez tous les deux présents au moment de l'annonce. Si ce n'était pas possible, veillez à lui transmettre les informations que vous aurez données à vos enfants, afin que tout le monde ait le même discours au sujet de votre maladie.

De nombreux parents sont inquiets à l'idée de pleurer pendant ces explications, et que cela puisse inquiéter leurs enfants. Pleurer dans ces situations est tout à fait normal, et le faire peut permettre aux enfants de s'autoriser à exprimer eux aussi leurs émotions.

Faut-il utiliser le mot cancer avec un enfant ?

Les adultes pensent parfois qu'en utilisant le mot cancer les enfants vont forcément penser à la mort.

Même si pour les adultes le mot cancer est toujours très effrayant, dans bien des cas le mot cancer ne renvoie pas à des choses aussi négatives pour les enfants.

Choisir de taire le mot cancer c'est prendre le risque que les enfants l'entendent lors d'une conversation à votre insu. Ils pourraient alors imaginer que la situation est beaucoup plus grave que ce qu'on leur en a dit, puisqu'on n'a pas voulu prononcer ce mot devant eux.

De manière générale, il est préférable de nommer la maladie et les traitements au plus près de la réalité, afin que les enfants ne puissent pas faire de rapprochement avec leurs propres maladies ou soucis.

Par exemple il est préférable de ne pas utiliser le mot « bobo » pour désigner un cancer car c'est un terme qui les renvoie à des expériences trop familières.

Et si mon enfant a déjà été confronté au cancer ?

Dans les situations où les enfants ont déjà connu un proche atteint d'un cancer, encore plus si cela a été la cause de son décès, il est d'autant plus important d'en parler avec eux afin de leur expliquer que tous les cancers sont différents.

Le mot cancer est un mot général qui désigne des maladies très différentes les unes des autres.

Il est vrai que certains cancers ne se guérissent pas mais d'autres se soignent très bien.

Y a-t-il des notions importantes à transmettre ?

Les enfants sont confrontés habituellement à des maladies contagieuses. Comme nous l'avons vu, le fait de nommer le cancer permet de distinguer cette maladie de ce qu'ils sont habitués à rencontrer.

Dans le même but, il est important de dire clairement que le cancer n'est pas contagieux.

Par ailleurs, certains enfants peuvent s'imaginer, par exemple, qu'ils ont été trop turbulents, ou bien qu'ils ont fatigué leur parent, et que c'est à cause de cela qu'il est tombé malade.

Un autre élément nécessaire à transmettre aux enfants est donc que cette maladie n'est la faute de personne.

Enfin, une des représentations classiques du cancer est que ce sont des cellules méchantes. Cela peut être inquiétant pour un enfant d'imaginer qu'il y a quelque chose qui veut du mal à son parent à l'intérieur de son corps.

Il est donc préférable de parler de cellules malades, qui ne fonctionnent pas comme elles le devraient.

Comment lui parler des traitements ?

Il est préférable de rester le plus simple et le plus proche possible de la réalité en fonction de l'âge des enfants.

Au-delà de l'annonce de la maladie en elle-même, ce qui importe pour les enfants est de pouvoir se préparer à ce qui va changer dans leur vie à eux :

« papa devra rester à l'hôpital plusieurs semaines », « maman sera trop fatiguée pour venir te récupérer le midi et tu devras rester à la cantine », « papi et mamie vont rester quelques semaines avec nous pour nous aider » etc…

Pour les plus petits, il est difficile de se repérer dans le temps, la notion de semaines ou de mois leur est étrangère. Néanmoins il est possible d'introduire des

repères qu'ils connaissent, par exemple « maman va retourner plusieurs fois à l'hôpital jusqu'à Noël ».

Il est important d'expliquer que les traitements seront longs et que leur parent devra retourner fréquemment à l'hôpital, afin qu'ils n'imaginent pas qu'il y a une nouvelle maladie à chaque retour à l'hôpital.

De la même manière, si les traitements que vous allez recevoir impliquent des effets secondaires visibles au quotidien (nausées, fatigue, chute des cheveux…), il est nécessaire d'expliquer à vos enfants que les traitements pour soigner le cancer sont très forts et qu'ils ont donc des effets indésirables.

Cette information est importante afin que votre enfant n'interprète pas la survenue des effets secondaires comme une aggravation de la maladie.

Les effets secondaires ne sont pas la maladie, ils sont attendus, prévisibles et sont le résultat des traitements. Ils s'arrêteront, dans la plupart des cas, à l'arrêt des traitements.

Comment faire avec la chute des cheveux ?

Il est important d'anticiper avec les enfants la survenue des effets secondaires visibles en les leur expliquant à l'avance.

Certains parents pensent que faire participer leurs enfants au fait de couper ou raser les cheveux peut les aider. L'expérience nous montre que cela peut être déstabilisant pour eux.

En revanche, il est possible d'associer les enfants au choix de la perruque, du foulard, du bonnet ou de la casquette que vous porterez.

Une fois les cheveux tombés il est préférable de choisir un moment pour le montrer à vos enfants lorsqu'ils se sentent prêts, afin d'éviter qu'ils n'y soient confrontés par hasard la première fois.

Contrairement à ce que l'on peut redouter en tant que parent, la plupart du temps les enfants s'adaptent à cet état temporaire sans difficulté majeure.

Mes enfants n'ont pas tous le même âge, comment je fais ?

On conseille le plus souvent, dans la mesure du possible, d'informer tous les enfants en même temps, et ce quel que soit leur âge.

Ce premier temps en famille permet de donner les premières informations : la survenue d'une maladie pour un des parents, une maladie grave qui va demander du temps pour être soignée, les traitements qui vont être mis en place…

Cela permet de transmettre l'idée que la situation concerne toute la famille et que personne ne sera tenu en dehors de ce qui se passe.
Cela permet également aux enfants de se sentir autorisés à en parler entre eux.

Si vos enfants sont d'âges très différents ou tout simplement avec des besoins différents, vous pouvez, dans un deuxième temps, prendre un moment avec chacun d'eux pour donner d'autres précisions ou répondre à leurs questions séparément.

Et s'il me demande si je vais mourir ?

C'est une question très fréquemment posée par les enfants après l'annonce d'une maladie qu'ils perçoivent comme grave et inquiétante pour leurs parents.

Cette question arrive souvent de manière inattendue et pas forcément dans un moment où vous serez le plus disponible pour en parler. C'est la raison pour laquelle il est important d'avoir réfléchi à l'avance à ce que vous souhaitez répondre.

La réponse sera fonction, bien sûr, de la nature de votre maladie et de ce que vous auront transmis les médecins. Néanmoins, en dehors d'une maladie qui s'aggrave, vous pouvez être rassurant avec vos enfants.

Cette question est difficile et compliquée, et peut faire écho à vos propres interrogations.

N'hésitez pas à solliciter les psychologues de votre lieu de traitement pour en discuter et obtenir des conseils adaptés à votre situation.

Est-ce qu'il peut/doit venir à l'hôpital ?

Il n'y a bien évidemment aucune obligation à amener vos enfants à l'hôpital.
Mais voir le lieu de soin peut permettre à certains enfants qui se représentent l'hôpital comme un lieu inquiétant ou menaçant, de dédramatiser la situation.

Certains services ne permettent pas la visite des enfants. Néanmoins, certains l'autorisent. Il faut s'en assurer au préalable auprès des soignants.

Vous pouvez aussi vous contenter de leur montrer les abords de l'hôpital, ou le hall d'entrée. Une autre possibilité est de faire des photos ou une vidéo de la chambre.

L'idée est que l'hôpital ne représente pas un lieu inaccessible pour les enfants, car il en serait d'autant plus inquiétant.

Est-ce que je dois en parler à l'école ?

Il est préférable d'avertir l'école après en avoir parlé à vos enfants.

Tout d'abord pour que les adultes qui s'occupent d'eux puissent être vigilants et présents pour eux s'ils n'allaient pas bien, et vous avertir de tout changement dans leur comportement.

Mais également afin que les enseignants soient plus indulgents si vos enfants devaient être moins attentifs ou ne pas avoir eu le temps de réaliser certains devoirs à temps par exemple.

Vous pouvez identifier une ou deux personnes de confiance pour vos enfants au sein de l'école à qui vous donnerez l'information. Vos enfants pourront ainsi se rapprocher d'eux s'ils en ressentaient le besoin.

Certains enfants sont réticents à l'idée que l'information soit donnée à l'école. Si tel est le cas, vous pouvez leur en expliquer l'intérêt.

Est-ce que je dois l'emmener voir un psychologue ?

Le recours au psychologue, dans cette situation comme dans n'importe quelle autre d'ailleurs, n'est pas forcément nécessaire.

Les enfants ont avant tout besoin d'être accompagnés, rassurés et de pouvoir parler avec des adultes dont ils sont proches.

En revanche, si vous notez des changements dans le comportement de votre enfant (troubles du sommeil, de l'alimentation, refus d'aller à l'école, un enfant qui ne joue plus…), il peut être nécessaire de demander l'aide d'un professionnel.

Il est préférable d'en parler d'abord avec votre enfant, de lui expliquer votre inquiétude et de lui présenter la démarche comme un lieu pour lui, où il pourra parler de tout ce qu'il souhaite.

Faut-il lui lire des livres sur le cancer ?

Une fois que la maladie a été annoncée, si vous pensez qu'il peut être utile à vos enfants d'avoir des supports qui en parleraient, il existe de nombreux ouvrages sur ce sujet adaptés à tous les âges.

Il est difficile de conseiller un ouvrage en particulier mais certains éléments sont à prendre en compte dans le choix que vous ferez.

Soyez vigilant à ne pas choisir des livres où le cancer est représenté comme un méchant à combattre ou une bête inquiétante, qui sont des images angoissantes pour les enfants.

De même, évitez les histoires où les enfants sont appelés à être courageux, gentils, aidants car cela peut être culpabilisant pour eux.

Enfin, privilégiez les livres où l'expression des émotions est présente, quelles qu'elles soient, même celles dites « négatives » comme la tristesse ou la colère.

Même si un livre vous a été conseillé, y compris par un soignant, prenez toujours la précaution de le lire attentivement, pour vous assurer que vous êtes en accord avec son contenu, avant de le proposer à vos enfants.

Néanmoins, lire des livres sur le cancer avec ses enfants n'est en aucun cas une obligation.

Comme nous l'avons vu, il est important de pouvoir parler librement du cancer avec les enfants. Cependant il faut veiller à ce que cela ne prenne pas toute la place dans les échanges ou les activités qui leur sont proposés.

Nous espérons que ce livret aura répondu à certaines de vos questions.

Cependant chaque situation et chaque fonctionnement familial sont uniques. C'est pourquoi il peut être utile d'en parler avec un psychologue de votre lieu de soins.

2025 © **IUCT-Oncopole**

« L'ensemble du document (forme, support et contenu) constitue une œuvre protégée par la législation française (Code de la propriété intellectuelle et industrielle) et internationale en vigueur sur le droit d'auteur. Par conséquent, toute reproduction et/ou modification de tout ou partie du document, sur quelque support que ce soit, est strictement interdite sans l'autorisation préalable de l'auteur »

Auteurs : Mireille Delanghe, Marion Zamith-Chavant
Psychologues cliniciennes, IUCT-Oncopole

Réalisé avec la participation de professionnels de l'IUCT-Oncopole

Merci aux professionnels et aux familles qui ont bien voulu faire une relecture de ce document.

Département des Soins de Support

INSTITUT UNIVERSITAIRE
DU CANCER DE TOULOUSE
Oncopole