Comment soutenir dans leur rôle parental les parents atteints de cancer?

29ème congrès annuel de l'AQSP

Montréal 8, 9 et 10 mai 2019

***

Claire Foch

Thérapeute spécialisée en accompagnement des personnes atteintes de cancer et leur famille

www.soutiencancer.com

Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom du conférencier: Claire Foch

☑ Je n'ai aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation

«Quand on soutient un membre d’une famille, on soutient toujours plus qu’une personne.»
Jean-Pierre Gagnier

Contexte

- On estime que le nombre de cancer bondira de 35% d'ici 2030 au Québec et de 40% au Canada
- Un Canadien sur 2 sera atteint de cancer dans sa vie
- En 2020 il y aura 2 M. de survivants du cancer au Canada

Raisons: croissance et vieillissement de la population (Rapport conjoint SCC, Agence de la santé publique du Canada et Statistique Canada)

Contexte

- Le cancer: on en meurt moins, mais il y a plus de chronicité (survivance)
- La maladie touche de plus en plus de jeunes familles
- La recherche indique que les parents atteints reprochent au milieu de soins de ne pas leur offrir assez de soutien face à leur rôle parental dans l'adaptation à la maladie. (Nelson, White 2002, Visser 2004)

La maladie affecte: la personne, les enfants, la famille

Questions fréquentes des parents en lien avec les enfants

- Est-ce nécessaire d’en parler?
- Comment? Quand?
- À tous mes enfants ensemble ou séparément? Même aux plus jeunes?
- Comment je peux aider ou accompagner mon enfant au mieux?
- Est-ce qu’il y a des comportements à surveiller?

La détresse des parents en lien avec leurs enfants

- Difficulté de communication, silence, retrait
- Peur de les traumatiser, désir de les épargner
- Inquiétude pour l'avenir
- Peur de la question: *est-ce que tu vas mourir*?
- Émotions: tristesse, culpabilité, peurs

Les besoins du parent malade en lien avec ses enfants

- Avoir des pistes et des outils pour accompagner ses enfants
- Être entouré et soutenu dans l'accompagnement de ses enfants
- Être accompagné dans le respect de ses croyances familiales et de sa culture
- Pouvoir protéger ses proches: enfants et aussi conjoint, parents, famille…

Réactions des adultes à propos de la maladie et des enfants

- Il est trop jeune pour comprendre
- Je n’ai pas de traitement, ce n’est pas la peine d’en parler, cela va l’inquiéter inutilement
- Je ne veux pas rajouter à sa peine: il a perdu sa grand-mère il y a peu
- Il ne pose pas de questions: c'est qu'il n'a pas le goût de savoir
- Si j'en parle, j'ai peur de me mettre à pleurer

Réactions des adultes à propos de la maladie et des enfants

- J’ai peur de le blesser, de ne pas dire les bonnes choses...
- J’ai peur de le traumatiser, qu’il reste marqué…
- Comment le cancer va-t-il influencer la vie de mes enfants?

Échange parents-enfants

- Se préparer à l'échange, faire appel à une tierce personne au besoin
- Trouver le moment et le lieu propices
- Dire les vraies choses avec des mots simples et à la portée de l'enfant
- Exprimer à l'enfant que vous allez le tenir au courant
- Donner des informations claires, voir si l'enfant a compris et souhaite poser des questions
- Observer les changements éventuels de comportements
- Poursuivre les échanges tout au long de la maladie

La détresse des enfants

L'enfant peut vivre…

- Toutes sortes d’émotions
- Solitude et anxiété
- Peur pour l'avenir
- Questionnement sur la mort
- Tendance à imaginer le pire scénario
- Difficultés: à l'école, relationnelles, isolement

La détresse des enfants
(suite)

- Être plus nerveux, agressif, faire des crises
- Avoir peu d'intérêt pour ses activités préférées
- Développer des comportements régressifs
- Somatiser, développer des tics, avoir des troubles du sommeil ou de l’appétit
- Avoir des difficultés lors des séparations (garderie, école). Adolescent: consommer, sortir davantage

On veut la vérité, mais avec des mots gentils

- Exprimer que vous allez garder la routine le plus possible
- Exprimer ce qui va se passer pour le parent malade et parler des changements dans la vie quotidienne
- L'informer que vous le tiendrez au courant; il peut vous faire confiance
- Normaliser ses émotions
- Répondre honnêtement à

  ses questions

  Écouter ce que l'enfant a

  à dire

...Questions favorisant une communication authentique avec les enfants

- Comment te sens-tu aujourd'hui?
- Y a-t-il des choses que tu aimerais savoir?
- Aimerais-tu qu’on parle des choses que tu n'as pas bien comprises ou qui peut-être t'inquiètent?
- J'ai l'impression que cela nous ferait du bien de prendre un moment ensemble, qu'en penses-tu? Ou préfères-tu parler avec...?
- Je suis inquiète pour toi...

Les parents sont les spécialistes de leur enfant

- Quel message aimeriez-vous passer à vos enfants?
- Comment pensez-vous que vos enfants vont réagir?
- Avez-vous des craintes pour un de vos enfants en particulier? Quelles sont-elles?
- Quelles sont les personnes proches de vos enfants?
- Quelles sont les forces de vos enfants?

Ce que les parents peuvent proposer à leurs enfants

- Un carnet de croquis ou un journal intime
- Dessiner est une forme de langage chez l'enfant
- Des messages, une lettre à son parent
- Faire la liste de ses ressources, une personne-ressource
- Parler avec ses amis, avec le personnel de l'école
- Livres ou films: de bons déclencheurs pour un échange

Maude

Ma famille

maman

Moi

Triste et Malheureuse

Fatigué
Trop de chose dans la tête
Rempli de question
Confusé
Bizzare

En tant que parent il est important de retenir que les enfants...

- ...Ont besoin d'être en lien avec le parent malade et vice versa
- ...Comprennent la maladie à leur manière et compte tenu de leur maturité: il est important de ne pas les juger
- ...Ressentent même si on ne leur parle pas: il est vital de ne pas les tenir à l'écart, ils ont besoin de savoir
- ...Ont eux aussi des ressources et ils sont résilients

Surprotection et non-dit nuisent à la compréhension, à l'adaptation et… à la relation de confiance

En tant que parent il est important de retenir que… (suite)

- Une approche familiale est une approche gagnante: informer toute la famille en même temps
- En prenant soin d'eux-mêmes les parents font du bien à leurs enfants
- Chercher du soutien et des outils pour parler aux enfants est aidant pour tous: adultes et enfants
- Parler aux enfants leur permet de s’adapter et de mieux composer avec l’insécurité en lien avec la maladie

L’enfant peut nous pardonner nos erreurs, mais pas notre manque d’authenticité.

Mélanie Klein

Petite bibliographie

Fauré, Ch., *Vivre ensemble la maladie d'un proche*, Éditions Albin Michel, 2011

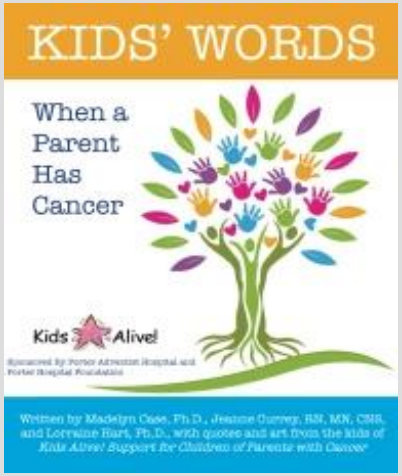
Nelson E, White D. *Children's ajustment during the first year of a parent's cancer diagnostic*, Journal of Psychosocial Oncolgy, 20 (1), 15-36, 2002

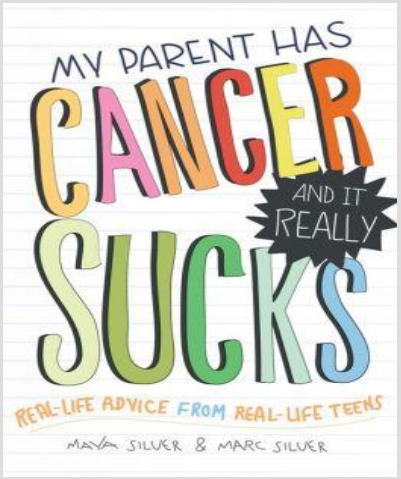
Site Yoopa.ca, *Un membre de la famille a le cancer, une vidéo pour expliquer le cancer aux enfants* (Film d'animation, 4m.)

Société canadienne du cancer, *L'enfant et l'adolescent face au cancer du parent. Guide pour la famille et les intervenants*, 2013

Petite bibiographie

Ligue suisse contre le cancer, *Quand le cancer touche les parents, en parler aux enfants*, (sur Internet), 2013





Hamilton, J.,Quand un parent est malade: comment expliquer une maladie grave aux enfants, 1996

Landry-Dattée, N., *Ces enfants qui vivent le cancer du parent*, Éditions Vuibert, 2005