

Enfants face au cancer d'un parent : réactions et prise en charge

CHAPITRE

10

A. Liénard, M. Guatteri, S. Konings, V. Simons,
J. Van Isterdael, D. Razavi

Synthèse

- L'affection cancéreuse et ses traitements ont pour les deux parents de nombreuses implications (e.g., diminution des ressources physiques et psychiques, diminution du sentiment de compétence parentale). Ils souhaitent protéger leur enfant et ont des multiples préoccupations à ce sujet.
- Face à l'affection cancéreuse d'un parent, beaucoup d'enfants présentent fréquemment une détresse. Les réactions et les besoins des enfants face à cette situation dépendent de leurs niveaux de développement cognitif et affectif.
- Une communication parents-enfant ouverte est essentielle pour le soutien de l'enfant. Elle doit être adaptée à son niveau de développement cognitif et affectif mais aussi à la situation médicale du parent.
- Des interventions préventives peuvent permettre de renforcer la résilience tant des parents que des enfants et de limiter le développement de troubles psychopathologiques.
- Lorsque l'affection cancéreuse évolue et que l'enfant se retrouve confronté à l'anticipation de la perte et au décès du parent, certains facteurs peuvent favoriser (e.g., bonne compétence sociale de l'enfant) ou compliquer (e.g., mauvaise estime de soi de l'enfant) le processus de deuil.

Introduction

Actuellement, près d'un tiers des patients présentant une affection cancéreuse est diagnostiqué à un âge où ils pourraient être parents d'enfants mineurs et/ou de jeunes adultes (Bray, Ferlay, Soerjomataram, et al., 2018). Or, un cancer parental apporte de l'insécurité dans la vie des enfants (Helseth et Ulfset, 2003). Ce chapitre traite de l'enfant confronté au cancer parental au travers

de cinq aspects : réactions des parents, réactions de l'enfant et recommandations, communication parents-enfant et recommandations, interventions spécifiques et, enfin, la problématique du contexte d'une fin de vie et du décès d'un parent. Dans ce chapitre, le terme « enfant » est principalement utilisé dans le sens du statut défini par le lien avec le parent. Il concerne les enfants, les adolescents mais aussi les jeunes adultes.

Pour la lecture de ce chapitre, il est utile de rappeler qu'il existe plusieurs définitions relatives à la « parentalité ». Ce chapitre se réfère à la traduction du terme anglais *parenthood*. Dans cette perspective, la parentalité désigne l'ensemble des réaménagements psychiques et affectifs qui permettent à des adultes de devenir parents, c'est-à-dire de répondre aux besoins de leur enfant (Mellier et Gratton, 2015). Le but principal de la parentalité est de protéger l'enfant et de minimiser les perturbations qu'il pourrait rencontrer (Helseth et Ulfset, 2005). Un groupe de travail pluridisciplinaire français coordonné par Didier Houzel a proposé une définition comprenant trois dimensions dans le « fait d'être parent » : celle de « l'exercice », qui renvoie à une définition juridique de la parentalité, celle de « la pratique », qui renvoie à la personne qui concrètement prend soin de l'enfant, assure son éducation, et celle de « l'expérience » d'être parent, qui renvoie plus à un sentiment subjectif, à un lien vécu avec l'enfant (Houzel et Dayan, 1999). Cette définition pluridirectionnelle permet de souligner la place centrale du parent au sein du dispositif éducatif et d'impliquer les professionnels non plus en tant qu'experts mais en tant qu'« accompagnants » (Mellier et Gratton, 2015).

Le lien émotionnel qui unit parents et enfant est essentiel pour le développement de celui-ci. Selon la théorie de l'attachement de Bowlby

(1988), le jeune enfant est protégé par ses figures d'attachement. Celles-ci lui apportent la sécurité lui permettant d'explorer son environnement et prennent soin de lui jusqu'à ce qu'il puisse survivre par lui-même. Souvent, la toute première figure d'attachement est la mère. Plus tard, le système d'attachement s'étendra à plusieurs personnes. Les parents sont ainsi les piliers du développement de leur enfant. Leur tâche principale est le déploiement d'un contexte favorable à son développement vers l'autonomie en tenant compte de ses besoins physiologiques, affectifs, cognitifs, relationnels et culturels. Plusieurs recherches ont montré que certains comportements des parents ont un impact sur le fonctionnement social, émotionnel et cognitif, les performances scolaires et le bien-être mental et physique des enfants (Schuster et Fuentes-Afflick, 2017). La parentalité implique donc un certain nombre de compétences. Le concept de compétence parentale regroupe les attitudes et comportements visant à soutenir le développement de l'enfant. Elles sont variables au cours du temps et dépendent du vécu des parents et des conditions dans lesquelles ils doivent assurer cette fonction (Barudy et Dantagnan, 2007).

Réactions des parents

Lorsqu'un parent présente une affection cancéreuse, la sécurité associée à la parentalité ainsi que les conditions dans lesquelles celle-ci s'exerce sont remises en question. En effet, le diagnostic d'une affection cancéreuse, les traitements et les symptômes associés tels que des changements d'apparence, des difficultés cognitives, une mobilité réduite, une détresse et une baisse d'énergie peuvent affecter le fonctionnement quotidien et la prise en charge des enfants. Le parent est dès lors souvent incapable d'accomplir son rôle de parent comme auparavant (Barnes, Kroll, Lee, et al., 2002; Fitch, Bunston et Elliot, 1999; Helseth et Ulfset, 2005). Par ailleurs, certaines procédures spécifiques, telles que la greffe de moelle, impliquent de longues hospitalisations et périodes de rétablissement successives, des risques élevés de complications sévères et la nécessité vitale d'éviter les infections. Dans ce contexte, la relation entre le parent confronté à une greffe de moelle et son

enfant est altérée par la longueur des séparations mais aussi par l'ensemble des mesures nécessaires pour contrôler les infections (Cessna, Pidala et Jacobsen, 2016; Russell et Rauch, 2012b).

Le vécu subjectif de la parentalité est ébranlé par l'affection cancéreuse et ses implications. Plusieurs études ont montré de manière claire qu'une grande proportion de parents présentant une affection cancéreuse éprouve une détresse significative, c'est-à-dire au-dessus des seuils cliniques (Bell et Ristovski-Slijepcevic, 2011; Compas, Worsham, Epping-Jordan, et al., 1994; Hoke, 2001; Nelson et While, 2002; Watson, James-Roberts, Ashley, et al., 2006). Dans le contexte d'une affection cancéreuse avancée, les patients qui ont des enfants à charge présentent un niveau de panique et d'inquiétude plus élevé que ceux qui n'en ont pas (Muriel, Moore, Baer, et al., 2012). Les parents décrivent une détresse spécifique : détresse associée au temps perdu sans l'enfant, à une diminution de la qualité du temps passé avec lui, au sentiment d'être un « fardeau » pour leur enfant et leur conjoint ainsi qu'à l'impression de ne pas être une « bonne mère » ou un « bon père » (Moore, Rauch et Baer, 2015; Semple et McCance, 2010; Walsh, Manuel et Avis, 2005). Les parents décrivent ainsi une tension entre leurs besoins et ceux des enfants qui sont majorés par la maladie. Ils décrivent par ailleurs le déploiement d'efforts importants pour préserver une image parentale forte (Billhult et Segesten, 2003; Helseth et Ulfset, 2005; Landry-Dattée et Delaigue-Cosset, 2009; Rouby, 2004; Visser, Huizinga, van der Graaf, et al., 2004). Cette détresse parentale est associée à des peurs telles que : peur plus intense d'une récurrence, peur de mourir avant que leur enfant ne soit grand, peur que leur enfant « hérite » de l'affection cancéreuse (en particulier les mères pour leur fille), peur de ne pas pouvoir être présent pour des événements significatifs, peur de perdre ou d'abandonner son enfant, peur pour l'autre parent. Certains parents expriment des symptômes dépressifs. Plusieurs études ont mis en évidence que ceux-ci sont associés à moins de disponibilité psychique, d'initiative, de capacité à communiquer, de maintien et de cohérence dans la discipline mais aussi à une augmentation de l'hostilité et de l'irritabilité (Cassidy, 1994; Cummings et Davies, 1994; Panaccione et Wahler, 1986).

Bien souvent, l'incapacité à assumer ses rôles habituels entraîne chez le parent présentant une affection cancéreuse un sentiment d'incapacité parentale. Le sentiment de compétence parentale désigne les croyances en les aptitudes et capacités d'un individu à résoudre des problèmes rencontrés dans son rôle de parent (Jones et Prinz, 2005). Les parents ont souvent le sentiment de ne plus être de « bons parents », aussi bien sur le plan physique que psychologique et se sentent moins capables de s'occuper de leur enfant (Helseth et Ulfset, 2005; Moore et al., 2015; Semple et McCaughan, 2013). Ils ont l'impression d'être incapables d'assumer les tâches quotidiennes et de protéger leur enfant des impacts de la maladie. D'ailleurs, les parents expriment des difficultés à gérer les réactions et besoins de leur enfant (Barnes, Kroll, Burke, et al., 2000). Il faut souligner que la détresse des parents, qu'il s'agisse du parent malade ou de l'autre parent, vient influencer leur sentiment de compétence parentale indépendamment des capacités effectives (Cessna et al., 2016; Moore et al., 2015).

Le statut de parent influence la manière dont le patient gère sa maladie. Le fait d'être parent affecte les prises de décision médicales tant dans les premiers stades de l'affection cancéreuse que lors de phases avancées. Avoir des enfants à charge est associé à la volonté d'accepter plus de traitements agressifs chez les patients à divers stades de la maladie (Muriel et al., 2012). Comparativement aux femmes sans enfant à charge, les femmes atteintes d'un cancer du sein à un stade précoce et ayant des enfants à charge ont plus tendance à considérer qu'une chimiothérapie adjuvante offrant un faible bénéfice en matière de survie, vaut la peine d'être subie (Duric, Butow, Sharpe, et al., 2007; Duric et Stockler, 2001). De plus, le fait d'avoir des enfants est souvent associé à un sentiment plus profond du sens et du but de la vie, une motivation pour suivre les traitements et une plus grande capacité à profiter des petits moments de vie (Bell et Ristovski-Slijepcevic, 2011; Walsh et al., 2005).

Peu d'outils validés, évaluant le vécu émotionnel des parents dans le contexte d'une affection cancéreuse, sont disponibles. De nombreux auteurs ont créé leurs propres outils en fonction des besoins de leurs études. Il existe cependant une échelle développée par l'équipe de Muriel et al. (2012) : le *Parenting Concerns Questionnaire* (PCQ). Cet

outil, relativement court (*i.e.*, 15 items), permet d'aborder trois dimensions autour des préoccupations parentales : l'impact pratique de l'affection cancéreuse sur l'enfant, l'impact émotionnel de l'affection cancéreuse sur l'enfant et les préoccupations du parent au sujet du partage des responsabilités parentales. Il a fait l'objet d'une validation en anglais. Il n'existe actuellement pas de traduction en français.

Du côté du parent non malade, différentes études ont rapporté qu'il présente des niveaux d'anxiété, de dépression et de détresse similaires à ceux du parent présentant une affection cancéreuse (Edwards et Clarke, 2004; Moore et al., 2015). De plus, le parent non malade a de nombreux nouveaux rôles qui s'ajoutent aux habituels : l'accompagnement et le soutien de son conjoint présentant une affection cancéreuse, la reprise de certaines tâches parentales de ce dernier ainsi que l'intégration des nouveaux besoins des enfants. Le rôle de preneur en charge implique parfois un transfert de temps et de ressources anciennement alloués aux enfants vers le parent malade. Le parent non malade fait donc face à la pression de pouvoir répondre aux nombreux besoins des enfants et de leur partenaire impliquant de hiérarchiser les priorités (Moore et al., 2015). Par ailleurs, les résultats d'études ont mis en évidence qu'il a un rôle médiateur qui peut compenser ou amplifier l'impact du cancer parental sur l'enfant (Moore et al., 2015; Niemelä, Paananen, Hakko, et al., 2012).

Dès le diagnostic, la première réaction des parents est de protéger leur enfant (Muriel et al., 2012). De nombreuses études ont montré que les parents essayent à tout prix de minimiser les perturbations subies par leurs enfants afin qu'ils conservent une vie qui soit la plus « normale » possible (Billhult et Segesten, 2003; Fitch et al., 1999; Helseth et Ulfset, 2005; Hilton, Crawford et Tarko, 2000). Pour y parvenir, ils rapportent qu'ils s'efforcent de se centrer sur le bien-être de l'enfant, de trouver un équilibre entre leurs propres besoins et ceux de leur enfant, de maintenir une certaine routine à la maison, d'adapter leurs idéaux parentaux aux exigences de la situation, de redistribuer les rôles de chacun au sein de la famille, de porter leur attention sur les éléments positifs de la vie, de faire des activités agréables ensemble et d'économiser leur énergie afin de se concentrer sur les relations avec leur

enfant (Cessna et al., 2016; Helseth et Ulfset, 2005; Semple et McCance, 2010). Malgré toutes les difficultés rencontrées, les familles peuvent s'adapter et être malgré tout résilientes (Russell et Rauch, 2012a). D'ailleurs, pour certaines d'entre elles, cette expérience peut permettre une croissance émotionnelle. Une recherche suggère ainsi que les membres des familles dont l'un des parents présente une affection cancéreuse peuvent mieux fonctionner que la population générale : le patient, son conjoint et leurs enfants décrivent leur environnement familial comme moins contrôlant, mieux organisé et moins conflictuel (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, Van Der Graaf, et al., 2007).

La capacité d'une famille à s'adapter aux changements dépend entre autres de l'âge des enfants (Helseth et Ulfset, 2005). Ainsi, les familles avec de jeunes enfants éprouvent plus de difficultés au niveau pratique en lien avec les nombreuses tâches nécessaires à la prise en charge quotidienne, tandis que les familles avec des adolescents éprouvent plus de difficultés au niveau émotionnel en lien notamment avec le processus d'autonomisation du jeune. Par ailleurs, la manière dont le couple gère le partage des rôles parentaux a aussi un impact sur l'adaptation familiale à l'affection cancéreuse (Kayser et Scott, 2008). Les éléments de base d'un partage des rôles satisfaisant sont le soutien réciproque, les valeurs communes liées à l'éducation des enfants, la division du travail parental, une communication ouverte et une flexibilité dans la répartition des rôles (Helseth et Ulfset, 2005; Kayser et Scott, 2008).

Réactions de l'enfant et recommandations

Ce paragraphe aborde les conséquences du cancer parental sur les enfants, les adolescents et les jeunes adultes de manière générale ainsi que leurs réactions en fonction des phases développementales. Les enfants, les adolescents et les jeunes adultes ont, en effet, des réactions et des besoins spécifiques.

Réactions principales

Ce n'est que récemment que le cancer parental est apparu dans les études en tant qu'événement

de vie causant un stress majeur dans l'enfance. Il existe aujourd'hui plusieurs revues de littérature abordant la question des réactions des enfants de patients ainsi que des facteurs qui influencent leur émergence (Ellis, Wakefield, Antill, et al., 2017; Faccio *et al.*, 2018; Morris, Martini et Preen, 2016; Osborn, 2007; Visser et al., 2004). Les études traitant de cette question sont très différentes quant aux approches méthodologiques et aux résultats. La plupart d'entre elles se sont concentrées sur les enfants de plus de 8 ans et les adolescents.

La majorité des revues de littérature corroborent le fait qu'il existe une plus grande prévalence des problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants de patients présentant une affection cancéreuse (Ellis et al., 2017; Faccio, Ferrari et Pravettoni, 2018; Morris et al., 2016; Osborn, 2007; Visser et al., 2004). La prévalence de symptômes émotionnels et comportementaux cliniquement significatifs s'étend de 7 à 20 % chez les enfants en dessous de 11 ans et de 23 à 30 % chez les adolescents (Faccio et al., 2018). Les symptômes émotionnels incluent des symptômes de réponse au stress (*e.g.*, intrusion et évitement), des symptômes dépressifs, une perte d'estime de soi, des symptômes anxieux, un sentiment de culpabilité ainsi que des symptômes de stress post-traumatique. Les problèmes comportementaux sont représentés quant à eux par une baisse des compétences scolaires, parascolaires et sociales. Concrètement, les enfants ayant des problèmes de comportement peuvent présenter un repli sur eux-mêmes, une agitation, une hyperactivité, des difficultés d'attention ou des comportements compulsifs, voire antisociaux (Morris et al., 2016). Les problèmes de comportement sont souvent ponctuels comme la détresse, tandis que d'autres difficultés plus spécifiques telles que les perturbations du sommeil, les comportements compulsifs et l'anxiété peuvent durer plus longtemps (Morris et al., 2016). Ainsi, une étude indique qu'un an après le diagnostic d'affection cancéreuse d'un parent, 29 % des adolescents présentent encore des symptômes de réponse au stress (Morris et al., 2016). Par ailleurs, les études qui ont observé des cohortes d'enfants ont aussi mis en évidence qu'un cancer parental favorise le développement de difficultés psychosociales (*i.e.*, le recours à des soins en santé mentale, à la médication par psychotropes, à l'hospitalisation psychiatrique)

(Momen, Ernst, Arendt, et al., 2019; Niemelä et al., 2012; Ruoqing, Regodón Wallin, Norén Selinus, et al., 2018).

Concernant les études de Momen et de Ruoqing, il convient de souligner qu'elles se sont intéressées à l'impact potentiel d'un cancer maternel diagnostiqué lors de la période prénatale. Ces études récentes s'interrogent sur l'impact de l'affection cancéreuse elle-même ou de ses traitements sur le développement fœtal (Momen *et al.*, 2018; Ruoqing et al., 2018). Les données actuellement disponibles ne permettent pas encore de répondre de manière précise à cette question.

À ce stade, il est important de rappeler que certaines études mentionnées dans les revues de littérature n'ont pas pu démontrer d'impact du cancer parental sur l'enfant. Certaines ont même mis en évidence des éléments positifs tels qu'une meilleure qualité de vie, un renforcement des relations familiales, une plus grande appréciation de la vie, une meilleure perception des ressources personnelles, une plus grande empathie, une plus grande maturité et autonomie ainsi que des meilleurs comportements de santé (Morris et al., 2016). Il faut rappeler que les enfants, à l'instar des adultes, mettent en place un ensemble de stratégies pour s'adapter à la situation (Faccio et al., 2018).

Les enfants réagissent de manière variée au cancer parental. Plusieurs auteurs ont cherché à comprendre ce qui pouvait influencer ces réactions. En ce qui concerne les facteurs associés à l'affection cancéreuse, les réactions des enfants semblent être influencées par l'état physique du parent, par la longueur du traitement, par le niveau d'incertitude et par la perception que l'enfant a de la gravité de la maladie de son parent (Faccio et al., 2018; Morris et al., 2016). Plusieurs auteurs suggèrent qu'il faut être attentif aux réactions des enfants dont le parent subit une greffe de moelle (Cessna et al., 2016; Russell et Rauch, 2012b). La longueur des séparations ainsi que les mesures de protection contre les infections induisent probablement des réactions spécifiques chez l'enfant. Celui-ci doit adapter son comportement aux risques de transmission d'infection. Il peut ainsi développer de l'anxiété associée à sa responsabilité de potentiellement pouvoir rendre son parent malade, mais aussi à la croyance qu'il a lui-même un risque « d'attraper » une maladie en général, voire une affection cancéreuse (Russell et Rauch, 2012b).

En ce qui concerne les facteurs familiaux, la structure et le fonctionnement familial semblent influencer les réactions des enfants. Être un parent célibataire avec une affection cancéreuse est un prédicteur significatif chez l'enfant d'une difficulté d'adaptation à la maladie, de problèmes émotionnels et comportementaux ainsi que d'une qualité de vie réduite (Morris et al., 2016). Un dysfonctionnement familial qui se traduit par une faible communication, peu d'affects exprimés et des relations intrafamiliales perturbées, est associé à plus de problèmes émotionnels et comportementaux chez les enfants (Faccio et al., 2018). Les résultats d'une étude ont mis en évidence que les problèmes rencontrés par les enfants seraient associés à une faible cohésion familiale, à un surinvestissement des parents (*parental over-involvement*) ainsi qu'à une moins bonne capacité du parent d'interagir avec son enfant avec des sentiments appropriés (*low affective responsiveness*) (Watson et al., 2006). Un autre prédicteur important des réactions est l'état émotionnel de chacun des parents (*i.e.*, malade ou non). Plusieurs études ont conclu que le niveau élevé d'anxiété et de dépression du parent malade ainsi que ses difficultés d'adaptation ont un impact négatif sur l'enfant. L'analyse des résultats issus d'une cohorte d'enfants nés en 1987 et évaluée en 2009 à l'échelle nationale, a montré que la combinaison d'un cancer parental et d'un trouble psychiatrique chez le parent malade ou chez l'autre parent accroît encore davantage le recours aux services psychiatriques pour les enfants (Niemelä et al., 2012). Une des hypothèses expliquant ce lien est que le parent présentant un trouble psychique ne peut fournir un soutien de qualité à son enfant. De plus, selon les données relatives à cette étude de cohorte, quand un parent est traité pour une affection cancéreuse, le bien-être psychologique de son conjoint est un facteur significatif pour le bien-être psychologique de l'enfant (Niemelä et al., 2012).

Finalement, en ce qui concerne les facteurs sociodémographiques, les résultats des études concernant l'impact du genre du parent malade sur les réactions des enfants sont contradictoires. Cependant les études concernant le genre de l'enfant indiquent qu'il existe une différence de réactions entre les filles et les garçons. Il semble que tous deux sont impactés par le cancer parental mais l'expression de leurs difficultés

est différente. Niemelä et al. (2012) émettent une hypothèse selon laquelle les filles exprimeraient leurs difficultés en s'impliquant intensément dans les responsabilités familiales et en exprimant leurs émotions, et les garçons exprimeraient leurs difficultés sur un mode plus comportemental, en exprimant peu leurs émotions (e.g., en somatisant, en s'irritant).

Six besoins psychosociaux ont été identifiés chez les enfants confrontés au cancer parental (Ellis et al., 2017). Premièrement, l'enfant a besoin de recevoir des informations adaptées à son âge sur l'affection cancéreuse et plus particulièrement en ce qui concerne le diagnostic, les traitements prévus et les examens futurs (Barnes et al., 2000; Ellis et al., 2017; Kennedy et Lloyd-Williams, 2009; Landry-Dattée, Boinon, Roig, et al., 2016; Semple et McCaughan, 2013; Taquet, 2005). Suite à la découverte de l'affection cancéreuse, inmanquablement des changements apparaissent au sein de la famille. L'enfant (Barnes et al., 2000; Taquet, 2005) a besoin de comprendre ce qui se passe pour s'y adapter. Il exprime souvent le besoin de recevoir des informations tant sur le présent que sur l'avenir (Ellis et al., 2017; Kennedy et Lloyd-Williams, 2009; Landry-Dattée et al., 2016; Semple et McCaughan, 2013). Il souhaite dans un premier temps être informé par ses parents, qu'il identifie comme sa principale source d'information, et désire ensuite avoir accès à des compléments d'information (e.g., livres ou rencontre avec des soignants). Deuxièmement, l'enfant a besoin de recevoir du soutien quant à la manière de communiquer avec ses parents et d'autres proches. Il désire souvent protéger ses parents et n'ose parfois pas parler de l'affection cancéreuse (Kennedy et Lloyd-Williams, 2009). Il souhaite éviter de les bouleverser et ne sait pas comment s'y prendre pour poser ses questions ou exprimer ce qu'il ressent. Cet évitement est plus important si les parents présentent une détresse ou s'ils ont des difficultés pour parler de la maladie. Certains enfants peuvent alors souhaiter des conseils sur la manière dont ils peuvent communiquer et apporter une aide adaptée à leurs parents pour faire face à cette épreuve. Troisièmement, les études rapportent chez l'enfant un besoin de soutien de la part de ses pairs afin de réduire son sentiment d'isolement et de se sentir « normal ».

La plupart du temps, ses pairs comprennent difficilement les défis auxquels il doit faire face. C'est pourquoi, il éprouve souvent le besoin de rencontrer des enfants de son âge vivant la même expérience. Quatrièmement, le besoin d'avoir une ou des personnes de confiance pour partager son vécu (e.g., préoccupations, émotions) a été identifié. L'enfant rapporte la nécessité d'avoir une ou des personnes de confiance avec qui exprimer en toute sécurité ses sentiments et préoccupations. Il peut s'agir de personnes de sa famille, de son entourage ou de soignants. Ces derniers peuvent lui offrir une compréhension et une discrétion qui lui permettent de partager son expérience sans devoir protéger ses parents. Cinquièmement, l'enfant a besoin d'un soutien adapté pour faire face à sa détresse. Généralement, il a recours à différentes stratégies d'adaptation (e.g., stratégies centrées sur le problème ou centrées sur les émotions) et a besoin d'être soutenu dans ce processus d'adaptation, tant au sein de sa famille que par des professionnels spécialisés. Sixièmement, l'équipe d'Ellis conclut de l'analyse des études qui traitent des besoins psychosociaux des enfants confrontés à un cancer parental que ces derniers ont besoin d'un soutien personnalisé lorsque l'affection cancéreuse progresse et/ou lorsque le parent décède. Ce besoin est développé de manière plus approfondie dans la partie « Problématique » de ce chapitre. Sur la base des recommandations faites dans la littérature, un septième besoin a été identifié. L'enfant, quel que soit son âge, a besoin d'un environnement qui soit sécurisant. Pour garantir cet environnement, il est essentiel de montrer son affection, de maintenir une constance dans la routine, les règles et les limites ainsi que de rassurer régulièrement l'enfant sur le fait qu'il y a/aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui. Les éléments sécurisants de l'environnement d'un enfant qui dépendent de son niveau développemental, sont détaillés plus spécifiquement dans la section suivante.

Faire face à l'affection cancéreuse d'un parent est associé à de potentiels impacts négatifs au niveau psychologique. Les travaux menés à ce propos présentent des conclusions souvent divergentes et n'apportent pas une compréhension des mécanismes associés à l'émergence de ces impacts négatifs. Plusieurs études présentent des

données qui se basent sur l'évaluation des parents qui sous- ou surestiment l'impact émotionnel de l'affection cancéreuse sur leur enfant. De plus, de nombreux facteurs tels que le comportement parental, le lien parent-enfant, le réseau social et le soutien de professionnels spécialisés, qui peuvent déterminer les impacts de l'affection cancéreuse sur l'enfant, n'ont pas encore fait l'objet d'étude. Par ailleurs, la plupart des résultats concernent les préadolescents, les adolescents et peu les enfants plus jeunes. Pourtant, la qualité du «soin maternel» durant le développement précoce favorise une bonne régulation émotionnelle ultérieure (Faccio et al., 2018). Les facteurs de stress qui peuvent marquer le développement ont un impact sur la croissance psychologique, l'acquisition des états développementaux et le bien-être psychologique (Teicher, Samson, Anderson, et Ohashi, 2016).

Réactions selon le niveau développemental et recommandations

Il est essentiel de comprendre les réactions et les besoins des enfants selon une perspective développementale afin d'y apporter un soutien adapté. Il est important de rappeler quelques notions du développement cognitif et affectif de l'enfant qui influencent la manière dont il va percevoir, comprendre et réagir par rapport à la maladie. Le développement de l'enfant se caractérise par des réorganisations, des ajustements, une plasticité et un remodelage des circuits cérébraux. La compréhension du monde et donc de la maladie dépend du niveau de la maturité cognitive (Gilmore, Knickmeyer et Gao, 2018). Ce paragraphe présente les réactions, besoins et recommandations associés à cinq tranches d'âge qui permettent de se représenter les principales étapes du développement depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte. Il est évident que les âges sont donnés à titre indicatif et qu'il faut pouvoir s'adapter à la maturité affective et cognitive propre à chaque enfant. Les recommandations abordées dans cette partie concernent notamment les éléments associés à un contexte sécurisant. Les réflexions développées ci-dessous sont issues d'études mais également d'avis d'experts

(Christ et Christ, 2006; Kayser et Scott, 2008; Koopman, Baars, Chaplin, et al., 2004; Russell et Rauch, 2012a).

Enfant de moins de 3 ans

L'enfant en dessous de 3 ans est en pleine découverte du monde qui l'entoure. Il acquiert la marche et le langage. Bien avant de pouvoir verbaliser ses expériences, il se représente son environnement au travers de son appareil sensoriel ainsi que de ses sensations viscérales et kinesthésiques (Hietanen, Glerean, Hari, et al., 2016). Dès 6 mois, il peut identifier les émotions chez les autres. Ce processus d'identification de ses propres émotions et de celles des autres continue d'évoluer tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Vers 3 ans, il commence à utiliser les termes «passé» et «futur», mais sa pensée temporelle n'est pas encore totalement flexible (Carni et French, 1984). Il vit dans le moment présent. L'enfant de moins de 3 ans ne comprend pas la signification de l'affection cancéreuse et ne réfléchit pas quant à ses causes et conséquences. Cependant, il perçoit les événements principalement par les émotions ressenties. Ainsi, il est réactif aux changements dans son environnement (e.g., routines, attitudes de son entourage, absence d'un parent). Il peut donc ressentir que quelque chose ne va pas, même s'il ne connaît pas la nature du problème. Face à l'affection cancéreuse, un enfant de moins de 3 ans peut présenter des comportements régressifs. Il est utile de rappeler que les comportements régressifs peuvent survenir à n'importe quel âge et concerner n'importe quel domaine de développement (e.g., sommeil, langage, alimentation, psychomotricité, miction). Un enfant de 3 ans peut aussi présenter des difficultés d'alimentation ou de sommeil ainsi que de l'irritabilité, de l'agressivité ou de la colère et ce, notamment, envers le parent malade (Kayser et Scott, 2008; Russell et Rauch, 2012a). Ces difficultés peuvent s'intensifier lors des moments de séparation avec ses parents (e.g., lorsqu'il est déposé à la crèche ou lors du coucher).

Que signifie un environnement sécurisant dans cette phase développementale? Un enfant de moins de 3 ans a besoin d'un nombre limité de preneurs en charge, d'un maintien des routines telles que les horaires, l'alimentation et le

sommeil, ainsi que de la présence d'objets transitionnels tels qu'un doudou, une musique ou un jouet familier. Il a besoin de passer du temps avec ses parents. Le lien avec le parent malade doit, si possible, être maintenu.

Enfant entre 3 et 6 ans

Un enfant âgé de 3 à 6 ans devient capable de penser en terme symbolique, de se représenter le monde à partir de mots. Cette période de développement du langage permet à l'enfant de développer son vocabulaire, notamment pour décrire les émotions. Il a une perception égocentrée et associative du monde qui l'entoure (*i.e.*, le monde centré sur lui, ses parents et sa famille). Il a tendance à chercher spontanément des liens entre tout ce qu'il perçoit. Pour lui, rien n'est dû au hasard. Il adopte ainsi un système de « pensées magiques ». En conséquence, les relations de cause à effet ne sont pas encore facilement compréhensibles et il lui est très difficile de se détacher d'idées erronées. Cela peut s'observer par exemple lorsqu'il mémorise l'explication d'une situation sans la comprendre vraiment. Par ailleurs, il commence également à acquérir la notion du temps. Cela va lui permettre de se projeter dans le futur et de faire momentanément abstraction des événements présents (McCormack et Hanley, 2011).

Un enfant âgé de 3 à 6 ans perçoit l'affection cancéreuse selon les changements concrets qu'elle occasionne. L'enfant comprend que l'affection cancéreuse peut menacer la vie et que les médecins proposent des traitements qui permettent de soigner. Pour un enfant entre 3 et 6 ans, il y a peu de différence entre le corps et le monde extérieur. Le système de « pensées magiques », issu de la perception égocentrée et associative du monde, peut avoir pour conséquence que l'enfant se croit responsable de la survenue de l'affection cancéreuse et des bouleversements émotionnels de ses parents (Turner, Clavarino, Yates, et al., 2008 ; Visser et al., 2004). Il peut ainsi éprouver de la culpabilité, de l'anxiété, de la colère et/ou de l'agressivité en lien avec ses « pensées magiques ». Le principal facteur de stress à cet âge est la séparation avec le preneur en charge primaire. Il peut également se montrer sensible face à l'anxiété de ses proches,

aux changements de règles et de routines (*e.g.*, coucher, repas, école, activités habituelles). Des comportements régressifs, des symptômes tels que des maux de ventre ou de tête, des difficultés de sommeil ou d'alimentation et une exacerbation des peurs peuvent apparaître. Enfin, l'enfant peut se replier sur lui ou présenter des comportements « trop sages ».

Que signifie un environnement sécurisant dans cette phase développementale ? Un enfant âgé de 3 à 6 ans a besoin d'être prévenu des changements qui pourraient survenir. Il peut accepter un autre preneur en charge s'il y a été préparé. Un enfant de cet âge a besoin de moments de distraction et d'affection ainsi que d'activités physiques. Il est nécessaire de privilégier des moments d'échanges autour des questions qu'il se pose, de ses émotions concernant l'affection cancéreuse et de l'impact de celle-ci dans son quotidien, mais aussi autour d'autres sujets. Des explications simples quant aux changements liés à la maladie et aux traitements sont nécessaires. Il apprécie de se sentir impliqué et de participer au quotidien grâce à des petits gestes appropriés à son âge (*e.g.*, apporter un dessin ou un bricolage, faire un geste affectueux).

Enfant entre 7 et 12 ans

L'enfant âgé de 7 à 12 ans veut comprendre comment fonctionne le monde. Il comprend les relations de cause à effet et est capable de faire appel à sa capacité de raisonnement pour corriger les conclusions erronées qu'il aurait pu faire. Il peut effectuer des opérations concrètes, émettre des hypothèses et commence à évoluer vers une compréhension de la notion de hasard et d'incertitude (Lagattuta, Sayfan et Monsour, 2011 ; Piaget et Inhelder, 1951). Il commence à conceptualiser et à raisonner logiquement. Un enfant âgé entre 7 et 12 ans devient tout à fait capable de se représenter des événements qui surviennent en dehors de sa propre vie.

Concernant l'affection cancéreuse, un enfant âgé de 7 à 12 ans se focalise plus sur des faits que sur des affects. Il comprend la maladie selon ses observations, c'est-à-dire en fonction des symptômes qu'il perçoit et des changements dans sa vie quotidienne. C'est durant cette période que l'enfant différencie le corps et l'esprit. Le système

d'appréhension du monde de type « cause à effet » implique de chercher une explication à la survenue de l'affection cancéreuse au travers d'une cause externe (e.g., peur de la contagion) et/ou au travers d'une cause interne (e.g., crainte que les pensées agressives, mots ou souhaits puissent faire du mal). Il comprend que l'affection cancéreuse peut menacer la vie, mais également que les traitements permettent la guérison. Un enfant de cet âge peut donc exprimer un sentiment de tristesse réactionnel à la possibilité que son parent décède. Par ailleurs, il a tendance à être sensible au stress psychologique de ses parents ainsi qu'à l'expression de leurs émotions. Il peut ressentir de la colère face à l'affection cancéreuse qui est vécue comme une injustice, de l'inquiétude ainsi que du stress face, notamment, aux hospitalisations qui se prolongent ou aux changements d'apparence physique de son parent. Il y a, à cet âge, une possibilité de perte de contrôle émotionnelle (e.g., crise de larmes, crise de colère) suivie de gêne par rapport à cette perte de contrôle. Il peut aussi se sentir coupable de s'amuser (Turner et al., 2008). C'est une période où l'enfant peut avoir peur du rejet de ses camarades. Il peut fréquemment éprouver de la gêne par rapport au fait d'avoir un parent malade mais surtout par rapport à l'apparence physique de celui-ci. Certains enfants peuvent ainsi s'isoler, avoir des difficultés scolaires ou présenter des symptômes de stress psychologique (e.g., maux de ventre, de tête).

Que signifie un environnement sécurisant dans cette phase développementale ? Un enfant âgé entre 7 et 12 ans a besoin d'explications claires sur son environnement et de moments centrés sur lui (i.e., moments où il est le centre de l'attention de son entourage). Il a aussi besoin de distraction et d'activités sociales et physiques (Christ et Christ, 2006 ; Kayser et Scott, 2008 ; Russell et Rauch, 2012a). À cette étape du développement, l'enfant a besoin d'explications concrètes qui lui permettent de comprendre et d'avoir un sentiment de contrôle sur la situation. Plus spécifiquement, il a besoin d'explications claires et concrètes à propos de l'impact des traitements sur le comportement et l'apparence de son parent. Il est cependant essentiel de pouvoir évaluer ses perceptions et ses préoccupa-

tions avant de lui donner des informations pour adapter celles-ci à ses besoins et ainsi éviter une sous- ou surinformation. Il est important qu'il sache qu'il peut poser ses questions à ses parents mais aussi à des soignants. L'enfant de cet âge peut se sentir valorisé en ayant davantage de responsabilités et en réalisant des tâches adaptées à son âge (e.g., aider à la préparation du repas, ranger sa chambre), mais également en adressant des petits gestes au parent (e.g., écrire un poème, faire un dessin). Face à l'expression de ses difficultés sur un mode émotionnel ou comportemental, l'enfant a besoin de soutien au travers de l'écoute et de la normalisation de ses réactions.

Adolescent (entre 12 et 17 ans)

L'adolescence est une période de développement rapide et d'apprentissages associés à des changements neuromaturationnels qui marquent le passage de l'enfance à l'âge adulte (Gilmore et al., 2018). Ces changements sont induits par la puberté, processus biologique dirigeant la maturation sexuelle et commençant typiquement à 10 ans chez les filles et à 12 ans chez les garçons. Les changements neuronaux et hormonaux induisent des changements physiques et comportementaux. C'est une période de maturation durant laquelle, par exemple, l'adolescent peut passer rapidement d'une attitude négative à positive. Au niveau cognitif, l'adolescent est capable d'avoir des pensées abstraites. Le début de l'adolescence est caractérisé par des expressions ambivalentes d'indépendance et de dépendance ainsi que, parfois, par des expressions de colère et d'égoïsme (Blos, 1962 ; Christ, Siegel et Christ, 2002). L'adolescent tente de s'adapter à sa nouvelle identité. Il souhaite être autonome tout en restant attaché à sa famille. Il doit assumer de nouvelles responsabilités et de nouveaux rôles sociaux. Durant cette période, de nombreux comportements à risque peuvent s'observer (e.g., abus de substances, mise en danger de soi, tentatives de suicide). Ces comportements sont associés à des vécus et expressions émotionnellement très intenses.

Concernant l'affection cancéreuse, l'adolescent peut bien comprendre le rôle et le

fonctionnement des organes et donc l'influence de la maladie sur ceux-ci. Grâce à sa capacité d'abstraction, l'adolescent peut mieux comprendre les causes des symptômes, son propre risque génétique ainsi que la notion d'incertitude associée à l'affection cancéreuse. Il a aussi une réflexion à propos de l'impact de l'affection cancéreuse sur l'ensemble de la famille. Il peut ainsi craindre certaines conséquences de l'affection cancéreuse (e.g., problèmes financiers, solitude de l'autre parent). Les résultats de nombreuses études indiquent que les adolescents dont un parent présente une affection cancéreuse ont un risque plus élevé de développer des difficultés psychologiques tant par rapport à leurs pairs que par rapport à des enfants plus jeunes confrontés au cancer parental (Faccio et al., 2018). Ainsi des fluctuations de l'humeur, une anxiété et une dépression sont plus fréquentes (Kayser et Scott, 2008; Russell et Rauch, 2012a). De plus, une augmentation des comportements à risque et des abus de substances peut être constatée. En raison de sa sensibilité au jugement, l'adolescent peut ressentir de la honte ou de la culpabilité face à son parent affaibli (Landry-Dattée et al., 2016). Il peut également décider de moins exprimer ses propres émotions pour protéger ses parents, ne pas ajouter de tensions familiales ni devenir un fardeau (Clemmens, 2009; Davey, Askew et Godette, 2003). L'adolescent est tiraillé entre le désir d'être seul et indépendant et celui de rester proche de ses parents. Il peut passer du temps avec des amis ou avoir des activités pour réguler son stress psychologique mais il peut également montrer des difficultés relationnelles avec ses pairs et s'isoler. Il arrive que l'adolescent évite d'entrer en conflit avec le parent malade, ce qui peut entraîner plus de difficultés relationnelles avec l'autre parent. Durant cette période, il est fréquent que les parents aient des attentes parfois irréalistes en ce qui concerne les réponses émotionnelles de leur enfant ainsi que son implication dans la vie de famille.

Que signifie un environnement sécurisant dans cette phase développementale? L'adolescent a besoin d'être intégré dans la gestion familiale de l'implication de l'affection cancéreuse et d'être soutenu dans ses démarches d'indépendance et d'autonomisation. Il a besoin de la

confiance de ses parents en ses capacités à faire face à la situation, à avoir certaines responsabilités et à être impliqué dans les décisions familiales. Il est essentiel de parler fréquemment avec l'adolescent des responsabilités qu'il a afin qu'il ne se sente pas submergé. Il pourra ainsi se sentir fier de contribuer au bien-être de la famille. L'adolescent souhaite aussi participer aux communications familiales autour de la maladie et ce, même dans un contexte incertain, pour s'adapter à la situation (Turner et al., 2008). Il a besoin d'exprimer ses émotions et de se sentir soutenu par sa famille, ses amis ou d'autres jeunes confrontés à la même situation. Il est ainsi essentiel pour un adolescent de continuer à être engagé dans sa vie sociale pour rester en contact avec ses amis et se distraire (Turner et al., 2008).

Jeune adulte (plus de 18 ans)

Les jeunes adultes sont responsables légalement. Leur autonomie est souvent associée à une dépendance par rapport à leurs parents. Différentes étapes existent dans l'autonomisation : quitter l'école, s'engager dans sa vie professionnelle, disposer d'un logement autonome et fonder un couple puis une famille. La relation intrafamiliale reste une relation d'enfant/parent dans laquelle les parents ont un rôle de soutien du processus d'autonomie. Il faut souligner qu'il existe une grande diversité par rapport aux prises d'autonomie. À 20 ans, certains initient des études supérieures alors que d'autres travaillent depuis quelques années. Le diagnostic de cancer parental vient perturber, tout comme pour les adolescents, le processus d'autonomisation du jeune adulte. Par exemple, il peut décider de retarder sa vie autonome, sa recherche d'un travail ou son engagement dans des relations intimes, estimant que le moment n'est pas opportun (McDonald, Patterson, White, et al., 2016; Napolitano, 2015). L'impact émotionnel du diagnostic et des traitements serait plus important chez le jeune adulte car il peut mieux en mesurer les implications (Edwards et Clarke, 2004; McDonald et al., 2016; Syse, Aas et Loge, 2012). Il semble que les filles de cet âge auraient tendance à rencontrer davantage de difficultés émotionnelles que les garçons (Iconomou,