

GROUPE DE PAIRS D'ENFANTS AUPRÈS D'ENFANTS FACE AU CANCER D'UN PARENT : Étude pilote avec partenariat- patient mineur

ROSE CHOINIÈRE

Médecin résidente en pédiatrie, Département de pédiatrie,
Université de Sherbrooke

rose.choiniere@usherbrooke.ca

AUDREY THIBODEAU

Médecin résidente en pédiatrie, Département de pédiatrie,
Université de Sherbrooke

LILY-MAUDE BÉRARD

Jeune Pisteur et enfant co-chercheuse au CRCHUS

ELYSIA DESRANLEAU

Jeune Pisteur et enfant co-chercheuse au CRCHUS

EDEN JETTÉ

Jeune Pisteur et enfant co-chercheuse au CRCHUS

COLIN LATULIPPE

Jeune Pisteur et enfant co-chercheur au CRCHUS

ANTOINE PAINCHAUD

Jeune Pisteur et enfant co-chercheur au CRCHUS

NATHALIE PLAAT

Mère et patiente-partenaire au CRCHUS

CATHERINE WILHELMY

Mère et patiente-partenaire au CRCHUS

CLAUDE CYR

MD, M. Sc., Professeur titulaire, Université de Sherbrooke

RÉSUMÉ

Contexte : Lorsqu'un parent reçoit un diagnostic de cancer, presque tous les aspects de la vie de ses enfants sont affectés par la maladie. Plusieurs études se sont penchées sur les besoins des enfants dans ce contexte, mais elles ont toujours été réalisées par des adultes qui questionnaient les

parents. Pour changer les choses et obtenir la perspective réelle d'un tel diagnostic sur la vie des enfants, le Comité des Jeunes Pisteurs a vu le jour. Formé de cinq jeunes âgés de 9 à 11 ans ayant tous eu un proche atteint de cancer, ce comité a entrepris un projet de recherche visant à mieux comprendre les besoins des enfants vivant une situation similaire en vue de créer des groupes de soutien.

Méthodologie : Cette étude qualitative avec entrevues de groupe est basée sur la technique du

métaplan. Cette approche consiste à faire émerger des idées, des connaissances et des valeurs autour d'une problématique, puis à les classer en thèmes afin d'en dégager des éléments communs. Deux groupes de discussion ont eu lieu, soit celui des enfants, animé par des membres des Jeunes Pisteurs, et celui des parents, rencontrés séparément.

Résultats : En plus de quatre Jeunes Pisteurs, sept jeunes, soit six garçons et une fille, ont participé au groupe de discussion des enfants. Tous étaient âgés de 8 à 12 ans et avaient eu au moins un parent de premier degré atteint d'un cancer au cours des cinq années précédentes. Pour le groupe adulte, huit proches ont pris part au métaplan. L'un des éléments clés de notre projet concerne l'importance, pour les enfants, de recevoir des informations claires et adaptées à leur âge sur la maladie de leur parent. La peur de la mort, l'anxiété face à la maladie et la détresse émotionnelle ressortent comme des préoccupations majeures, tant chez les enfants que chez leurs parents. Certains enfants ne souhaitent pas en parler directement avec leurs parents par peur de les blesser ou de recevoir une réponse difficile. En discutant de ces sujets avec d'autres jeunes ayant vécu une situation similaire, les enfants peuvent s'exprimer librement, sans crainte d'alourdir le fardeau émotionnel de leurs parents. Les enfants expriment le besoin de maintenir une certaine normalité dans leur vie quotidienne.

Conclusions : Cette étude, animée par des enfants pour des enfants, apporte une perspective unique sur les besoins des jeunes dont un parent est atteint de cancer. Les résultats mettent en évidence l'importance de la communication, du soutien émotionnel et du sentiment de normalité pour les enfants. Ils soulignent également la nécessité de mettre en place des interventions ciblées, comme des groupes de pair-aidance, pour offrir un soutien adapté et efficace. Pour terminer, soulignons l'unicité de ce projet, qui a été entièrement pensé et réalisé par des enfants.

Mots clés

Enfants-chercheurs, cancer, parents, deuil, enfants, soutien, décès, métaplan.

ABSTRACT

Context : When a parent is diagnosed with cancer, almost every aspect of their children's lives is affected by the illness. Several studies have focused on the needs of children in this context, but these have always been conducted by adults who questioned the parents. To change this and obtain the real perspective of such a diagnosis on the lives of children, the *Jeunes Pisteurs* Committee was created. This committee was formed by five young people, aged between 9 and 11, whose close relative had themselves been diagnosed with cancer. Their goal? To carry out a research project to better understand the needs of children who have experienced the same situation in order to create support groups.

Methodology: This qualitative study with a group interview is based on the *Metaplan* technique. This interview method involves bringing out ideas, knowledge, and values around a given issue, then categorizing them into themes to identify common elements. Two discussion groups took place: one for children, led by members of the *Jeunes Pisteurs*, and the other for parents, conducted separately.

Results: In addition to the four *Jeunes Pisteurs*, seven young participants—six boys and one girl—took part in the children's discussion group. They were all aged between 8 and 12 years. All had at least one first-degree relative diagnosed with cancer in the past five years. For the adult group, eight relatives participated in the *Metaplan*. One of the key elements of our project concerns the importance for children to receive clear and age-appropriate information about their parent's illness. Fear of death, anxiety about the disease, and emotional distress are major concerns shared by both children and their parents. Some children are reluctant to talk directly to their parents for fear of causing them pain or because they are afraid of the response. By discussing these topics with other young people who have experienced a similar situation, children can express themselves freely without the fear of burdening their parents emotionally. Children also express the need to maintain a sense of normalcy in their daily lives.

Conclusions: This study, led by children for children, provides a unique perspective on the needs of children whose parent has cancer. The results

highlight the importance of communication, emotional support, and a sense of normalcy for these children. They also emphasize the need for specific interventions, such as peer support groups, to offer targeted and effective support. Finally, it is important to note the uniqueness of this project, which was entirely conceived and carried out by children.

Keywords

Child-researchers, cancer, parents, grief, children, support, death, Metaplan.

1. INTRODUCTION

Lorsqu'un enfant – entendu ici comme toute personne mineure – apprend que son parent est atteint d'un cancer, presque tous les aspects de sa vie peuvent être bouleversés par la maladie (Almulla et Lewis, 2020). La détresse des enfants est souvent plus apparente dans les premiers mois suivant l'annonce du diagnostic (Huizinga *et al.*, 2011). Ces enfants sont plus à risque de vivre des problèmes émotifs et comportementaux (Shah *et al.*, 2017), de souffrir d'anxiété, de détresse psychologique, des difficultés à l'école et des symptômes somatiques (Ohan *et al.*, 2020). Devant parfois assumer certains rôles normalement attribués à l'adulte, ils peuvent vivre une inversion des rôles, associée à un stress et à une détresse, mais aussi à des sentiments de peur et de culpabilité et à des symptômes de dépression (Faulkner et Davey, 2002). Ils peuvent se sentir responsables du cancer de leur parent, mais aussi des réactions de colère, de retrait et de moindre affection de leur parent envers eux. Selon des études menées par des adultes, les enfants rapportent aussi craindre les symptômes du cancer, les effets secondaires des traitements et le décès du parent malade (Ellis *et al.*, 2017). Ils expriment la peur que le parent en santé devienne malade à son tour (Ellis *et al.*, 2017). Sans réponse spécifique à ces préoccupations, certaines de ces inquiétudes peuvent persister jusqu'à l'âge adulte (Shah *et al.*, 2017).

Plusieurs parents atteints d'un cancer considèrent l'annonce du diagnostic à leur(s) enfant(s) comme un immense défi (Ellis *et al.*, 2017). Craignant de provoquer un surplus de détresse, ils

aimeraient recevoir de l'aide pour mener cette conversation de façon adéquate avec leurs enfants, en apprenant des stratégies adaptées ou un vocabulaire approprié à l'âge de l'enfant. Ne sachant pas comment amorcer la conversation, certains parents préfèrent retarder le moment de l'annonce du diagnostic, notamment en raison des questions sensibles que soulèvent le cancer et la mort (Barnes *et al.*, 2000). Or, cette annonce semble déterminante dans l'acceptation et les sentiments éprouvés par l'enfant lors de cette période. L'anxiété de l'enfant suivant le diagnostic sera influencée par la façon dont le cancer du parent lui sera annoncée (Semple et McCaughan, 2013).

Du côté des professionnelles et professionnels de la santé, plusieurs se sentent peu outillés pour accompagner les enfants de leurs patients atteints d'un cancer (Alexander *et al.*, 2020). Ces enfants deviennent ainsi invisibles dans le système de santé (Huizinga *et al.*, 2011).

Plusieurs études se sont penchées sur les besoins des enfants dans ce contexte. Une méta-synthèse a permis d'identifier six besoins importants chez ces enfants (Ellis *et al.*, 2017) :

1. Recevoir de l'information compréhensible et adaptée à leur âge concernant la maladie du parent.
2. Favoriser la communication au sein de la famille.
3. Normaliser la situation et réduire l'isolement grâce au soutien de pairs.
4. Disposer d'un espace pour exprimer leurs émotions.
5. Obtenir un soutien individualisé adapté à leur situation.
6. Avoir accès, si nécessaire, à un adulte formé pour les accompagner dans ces difficultés.

Toutes ces études ont été menées et analysées par des adultes, la majorité d'entre elles s'appuyant sur le point de vue de parents. Or, lorsqu'on leur demande d'identifier les besoins de leurs enfants et de rapporter la détresse vécue par ceux-ci, les parents atteints d'un cancer peuvent être de « mauvais juges ». En effet, la plupart ne perçoivent aucun ou très peu de signes de détresse émotionnelle

ou de changement de comportement chez leur enfant, alors que les enfants eux-mêmes rapportent un niveau élevé de symptômes dépressifs et d'anxiété (Welch *et al.*, 1996).

Cet article décrit une étude originale co-dirigée par un groupe d'enfants chercheurs mineurs soutenus par une équipe de chercheurs adultes. Cette étude visait à explorer, à partir d'une discussion entre enfants, les besoins spécifiques d'enfants dont un parent a reçu un diagnostic de cancer.

2. MÉTHODOLOGIE

La recherche en partenariat avec les patients adultes est chose admise au Canada et ailleurs dans le monde. En revanche, lorsque des enfants de 9 ans expriment le souhait de réaliser un projet de recherche, le scepticisme des adultes est souvent au rendez-vous (Clavering *et al.*, 2010). En 2021, cinq personnes âgées de 9 à 11 ans ont créé le Comité des Jeunes Pisteurs du Centre de recherche du CHUS (Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke). Cette initiative est née d'un dialogue entre le comité des patients-partenaires et des enfants volontaires. Les cinq jeunes de ce groupe partageaient une expérience commune : tous avaient un proche atteint d'un cancer ou avaient eux-mêmes reçu un tel diagnostic. Ces jeunes co-chercheurs se sont rassemblés autour d'un objectif unique, soit d'utiliser leur expérience en tant qu'enfant pour aider d'autres enfants à faire face à des événements similaires. Pour y arriver, ils ont formé un groupe de soutien par les pairs, actif depuis 2021. Afin de réaliser leur projet de recherche, ils ont été accompagnés par l'organisme communautaire La Rose des Vents, qui vient en aide aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches.

Avant de créer ce groupe de soutien, le Jeunes Pisteurs ont voulu mieux comprendre les besoins d'autres enfants ayant vécu une situation semblable à la leur, soit un cancer touchant un parent ou un proche. Pour y arriver, ils se sont entourés d'une équipe de chercheurs adultes qui ont agi comme tuteurs tout au long du processus de recherche. Ensemble, ils ont co-dirigé ce projet. Ces enfants chercheurs tenaient à rencontrer les enfants de façon à ce que les résultats soient le moins possible influencés par une perspective adulte. Ils

souhaitaient ainsi donner une voix aux enfants et répondre aux besoins qu'ils expriment eux-mêmes à partir d'une discussion entre enfants.

Le processus éthique, scientifique et administratif de la recherche leur a été expliqué. Différentes discussions de fond ont eu lieu, notamment sur des questions éthiques, comme celle du consentement par les enfants eux-mêmes. Les enfants chercheurs étaient conscients du fait que leur rôle allait les transformer en « espions » auprès des autres enfants. Il était crucial pour eux que les jeunes participants soient pleinement informés de la démarche et qu'ils y consentent en toute connaissance de cause.

Après l'approbation du comité d'éthique de la recherche de notre établissement, nous avons effectué une étude pilote qualitative à caractère participatif avec entrevue de groupe basée sur la technique du métaplan. L'objectif primaire était de former un groupe de discussion animé par les enfants chercheurs afin d'identifier les besoins des jeunes âgés de 8 à 12 ans dont un proche était atteint ou avait été atteint d'un cancer. En parallèle, nous avons recueilli les besoins de ces enfants, tels qu'ils ont été exprimés par les adultes qui les entourent. La mise en parallèle de ces deux perspectives permet de faire ressortir les similitudes et les différences entre les besoins perçus dans chaque groupe.

Les participants ont été recrutés par un échantillonnage de convenance, à partir des références fournies par un organisme communautaire et une clinique d'oncologie. Les critères d'inclusion pour les enfants étaient les suivants : être francophone, être âgé de 8 à 12 ans et avoir eu un proche atteint de cancer dans les cinq dernières années (diagnostic obtenu après le 1er janvier 2018). L'enfant devait avoir eu au moins 5 ans au moment du diagnostic. Douze enfants étaient présents au début de l'atelier. Après l'explication du protocole et la signature du consentement parental et de l'assentiment, sept ont choisi de participer à l'activité complète. L'un d'eux s'est retiré en cours d'atelier, en raison de l'intensité émotionnelle. Le groupe adulte était composé de huit personnes : cinq atteintes d'un cancer et trois conjoints ou proches aidants. Tous les participants provenaient de la région de l'Estrie. Un formulaire d'assentiment et un formulaire de consentement ont été remplis et

signés respectivement par les enfants participants et leurs parents.

La méthode choisie par les jeunes co-chercheurs pour réaliser la collecte de données était celle du métaplan. Il s'agit d'une technique d'animation participative et visuelle conçue pour faciliter la réflexion collective, la co-construction d'idées et la prise de décision au sein d'un groupe. Elle repose sur l'utilisation de cartes (ou de papillons adhésifs) sur lesquelles chaque participant inscrit individuellement ses idées. Celles-ci sont ensuite affichées sur un tableau commun, regroupées par thématiques, puis font l'objet d'une discussion collective. Cette méthode se distingue par sa capacité à donner la parole à chacun, à structurer la pensée du groupe et à rendre visibles les contributions individuelles dans un processus de synthèse collaboratif. Elle est particulièrement indiquée dans les contextes où il s'agit de recueillir des points de vue variés, de favoriser l'expression de tous, y compris des personnes moins à l'aise à l'oral, ou encore de dégager des priorités communes. Elle est donc bien adaptée aux recherches participatives impliquant des publics variés, notamment des enfants. Notre démarche s'est déroulée en plusieurs étapes : préparation de supports visuels adaptés aux enfants, introduction ludique de la méthode, temps individuel d'écriture, affichage et regroupement thématique des cartes, discussion collective animée par les co-chercheurs, puis synthèse et validation des résultats avec le groupe (CIPAST, s. d.; Christine *et al.*, 2020). Plus précisément, cette technique consiste à faire émerger des idées, des connaissances et des valeurs autour d'une problématique, puis à les organiser afin d'en dégager les éléments communs.

L'atelier s'est déroulé dans un centre d'activités familiales (Zoo-Animation Estrie), ce qui a permis aux participants de se rencontrer dans un lieu informel avant de prendre part à l'atelier du métaplan. Les entrevues ont été réalisées en deux moments distincts : d'abord, le métaplan avec les enfants, puis celui avec les parents ou les proches atteints d'un cancer.

Deux membres du Comité des Jeunes Pisteurs ont animé le métaplan avec les enfants, après avoir reçu une formation. À la suite de discussions avec le comité, les jeunes chercheurs ont exprimé le souhait qu'une présence adulte soit assurée pendant la réalisation du métaplan. Des résidentes en pédiatrie

(R. C. et A. T.), désignées par l'équipe comme personnes-ressources, ont rempli ce rôle. Ces dernières ont agi en appui aux animateurs et sont intervenues au besoin pour soutenir les participants vivant une émotion plus difficile. Elles sont toutefois restées en retrait afin de laisser les Jeunes Pisteurs diriger l'ensemble de l'activité.

Un groupe composé des proches atteints d'un cancer ainsi que leur partenaire de vie a aussi été rencontré.

Par la suite, les Jeunes Pisteurs se sont réunis afin d'identifier les besoins exprimés et les défis soulevés par les participants. Une réunion d'analyse a été tenue avec les Jeunes Pisteurs afin de faire ressortir les thèmes récurrents et les différences entre les points de vue exprimés dans les deux groupes. L'analyse s'est appuyée sur une méthode de catégorisation inductive, qui a fait l'objet de discussions et de validations en groupe visant à faire ressortir les idées, les thèmes ou les motifs récurrents. Les Jeunes Pisteurs et les chercheurs adultes ont comparé les réponses des parents à celles des enfants.

3. RÉSULTATS

3.1 Caractéristiques des participants

En plus de quatre Jeunes Pisteurs, sept jeunes, soit six garçons et une fille, ont participé au groupe de discussion avec les enfants. Ceux-ci étaient tous âgés de 8 à 12 ans et avaient eu au moins un parent de premier degré atteint d'un cancer dans les cinq dernières années. Pour le groupe adulte, huit proches (six femmes et deux hommes) ont participé au métaplan. Parmi ceux-ci, cinq adultes avaient été atteints d'un cancer et trois étaient le partenaire de vie ou un proche du parent malade. Tous les participants étaient originaires de la région de l'Estrie.

3.2 Réflexion et analyse

Les résultats pour chacune des questions dans les deux groupes de discussion ont été répartis par thèmes. Les réponses présentées entre guillemets sont des citations des participants.

Groupe des enfants

L'inquiétude principale décrite par les jeunes était la peur du décès de leur proche. L'un d'eux a écrit « être affolé », sans être capable de nommer les émotions associées à cette phrase. Ils craignaient particulièrement que leur parent ou leur proche ne revienne plus à la maison après un traitement ou qu'il s'endorme à cause de la fatigue, sans jamais se réveiller. L'hôpital représentait également un aspect négatif et inconnu de la maladie. Alors que certains enfants auraient voulu le visiter pour comprendre les traitements reçus par leur proche, d'autres, ayant assisté au traitement, le décrivaient comme un endroit hostile, épeurant et malodorant.

Un autre thème évoqué est la peur des changements physiques et psychologiques de leur proche atteint d'un cancer. Plusieurs enfants observaient des transformations visibles chez leur parent et étaient inquiets. La perte de cheveux a été mentionnée à de nombreuses reprises. Sur les cartons réalisés par les enfants, il était possible de lire, par exemple :

« Peur que ma mère parte en dépression ».

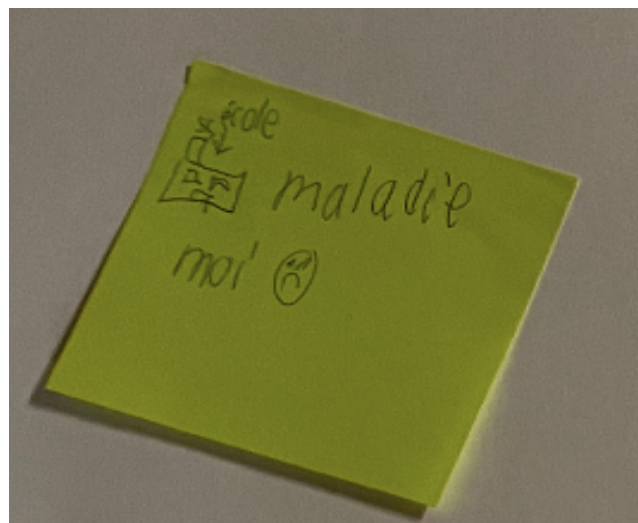
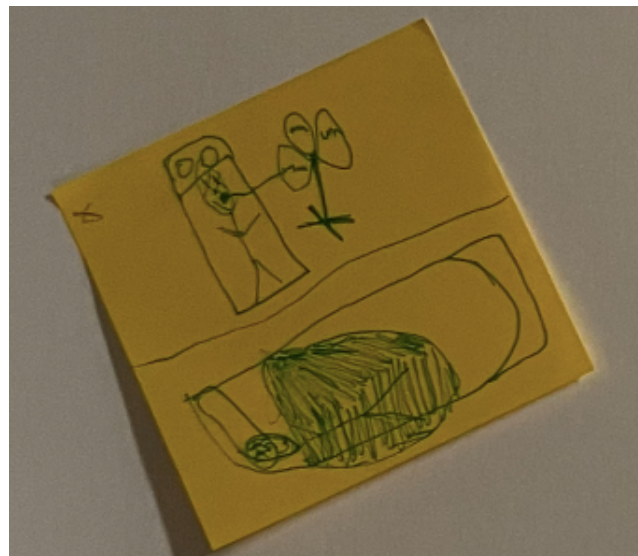
« J'ai eu peur que la maladie change trop la personne (comportement) ou ne pas pouvoir faire des activités avec cette personne ».

« Ma mère partait souvent de la maison et j'avais peur qu'elle ne revienne pas/J'avais peur quand elle perdait ses cheveux ».

« Ma mère était verte quand elle revenait de l'hôpital... pas détail ce qui s'était passé là... ma mère faisait des blagues (elle était une extra-terrestre=+drôle) ».

Certains enfants ont répondu avec des dessins (voir figure 1).

Figure 1. Exemple de réponse des enfants



Les enfants ont été invités à parler de sujets qu'ils ne souhaitent pas aborder avec leurs parents ou avec d'autres adultes. Trois thèmes ont émergé de ces échanges. Premièrement, plusieurs enfants ont dit avoir une grande confiance en leurs parents, ce qui leur permettait d'avoir des discussions ouvertes. Ils savaient que leurs proches leur disaient la vérité et qu'ils seraient informés des étapes à venir, comme en témoignent ces propos :

« Non car mes parents me disaient toute car ils me faisaient confiance, et moi je leur faisais confiance donc je leur disais toute ».

« Non parce que j'étais très ouverte à en parler et je savais que mes parents comprenaient. Et on communique bien ».

Un autre groupe d'enfants ne savait pas réellement quoi répondre. Pour eux, il n'y avait pas de questions précises laissées sans réponse. Ils ne souhaitaient pas nécessairement connaître les étapes à venir :

« Je ne voulais pas savoir ».

Deuxièmement, d'autres enfants, moins nombreux, disaient qu'ils auraient souhaité poser des questions à leurs parents. Ils auraient principalement voulu discuter du fait qu'ils ne reconnaissaient plus leurs parents, sur le plan tant physique que psychologique :

« Ma mère m'énervé!! »

« Pourquoi papa est autant malade ? Papa va-t-il mourir? »

Plusieurs ont dit ne pas oser en parler à leurs parents, par peur de les blesser ou parce qu'ils redoutaient leur réponse, comme en témoigne ces propos :

« Ma mère m'énervé : se sentait fatiguée, [je] la trouvais chialeuse mais c'est pas si pire que ça le cancer ».

Cet énoncé a suscité beaucoup de réactions chez les jeunes. Certains ont exprimé leur désaccord, disant que le cancer pouvait avoir des conséquences graves, dont la mort.

Un participant a mentionné qu'il aurait voulu parler au médecin traitant au sujet de ses parents afin de lui poser ses questions, car « c'était quelqu'un en dehors de la famille », tandis que d'autres enfants ont identifié un frère adulte et des cousins comme interlocuteurs potentiels.

« J'aurais aimé en parler avec mon père, mais j'avais peur qu'il aille en parler avec ma mère et j'avais peur de sa réaction ».

Troisièmement, on a demandé aux jeunes de parler de leurs besoins suivant l'annonce du diagnostic. Ils ont décrit le besoin de maintenir leur routine :

« De continuer de vivre mon quotidien : nourriture, eau, sommeil. Bref! Les choses de d'habitude car j'avais juste 6 ans ».

Néanmoins, ils reconnaissaient la nécessité de s'adapter au caractère exceptionnel de la situation :

« Un jour de congé, pas d'école pour moi ce jour-là »

Le besoin de passer du temps en famille et de trouver du réconfort a aussi été exprimé :

« De réconfort, de temps en famille, de passer du temps avec eux pour me sentir mieux ».

« Toute ma famille autour de moi. Et mes amis ».

« Un câlin de mes parents ».

Le besoin de communiquer, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de la famille, afin de comprendre et d'être rassuré a été identifié comme important :

« Parler à mon parent, car je ne comprenais pas tout ce que ça voulait dire, ni ce qui allait se passer ».

« Non mais beaucoup de personnes me posaient des questions ».

Des jeunes ont manifesté le besoin de participer à un groupe « comme les Jeunes Pisteurs : pour m'aider à en parler », faisant référence au groupe de pair-aidance organisé par la Rose des Vents de l'Estrée.

Groupe d'adultes

Les adultes rencontrés ont participé à un groupe de discussion, tenu sans la présence des enfants, pour aborder différentes questions. Ils ont exprimé de nombreuses peurs importantes, souvent accompagnées d'une charge émotionnelle significative. Plusieurs ont pleuré, notamment lorsque la discussion portait sur l'impact du cancer sur leurs enfants :

« Peur de ne pas être capable de me débrouiller seule (conjoint décédé) ».

« Mettre ma famille en difficultés financières ».

« D'être un fardeau ».

« Exposer mes enfants à des traumatismes qui les impacteraient pour le reste de leur vie ».

« Laisser mes enfants vivre sans moi ».

« Peur de le perdre ».

« Peur de briser la vie des gens que j'aime ».

Les parents évoquaient aussi la peur de la douleur, de la souffrance, de l'isolement, de devoir abandonner leurs enfants et de ne pas les voir. Tous ont exprimé la peur de mourir :

« Peur de mourir, criss...! »

« La mort. De devoir vivre sans mon chum, et mes enfants sans leur papa ».

En réfléchissant à l'expérience de leurs enfants, les adultes ont identifié différentes réactions, mais n'ont pas mentionné la principale inquiétude exprimée par les enfants : la mort potentielle de leur parent. Certains ont décrit leurs enfants comme très résilients et ne pensaient pas que certains sujets sont difficiles à aborder :

« Je ne sais pas. Pas gêné, adore parler s'exprimer ».

« Non mes enfants me disent pas mal tout ».

« Il me parle pas tant de maladie ».

La majorité des parents ont été capables d'identifier des sujets tabous :

« Le fait qu'il me trouvait indisponible ».

« Jalouse de l'attention donnée à la personne malade ».

« Parler de ses frustrations. Vivre avec les miennes ».

« Je pense que ça dépend de mes enfants. Mon enfant anxieux [...] me pose beaucoup de questions mais ne veut pas discuter de la

vérité. Mon fils de 8 ans [...] avait peur que je meure mais n'en parlait jamais. Idem pour mon ado. »

Certains sujets inattendus ont émergé, comme le sentiment de honte :

« Leurs propres inquiétudes, peines, honte ».

« Le fait qu'il avait honte de moi ».

Les personnes participantes au groupe ont été questionnées sur le soutien apporté aux enfants lors de l'annonce du diagnostic. La majorité des parents ont indiqué ne pas avoir reçu d'accompagnement spécifique pour cette étape, bien que certains médecins aient demandé des nouvelles des enfants lors des suivis :

« Net, fret, sec au téléphone. Zéro support ».

« Zéro support pour l'annonce mais j'aimerais dire que mon médecin m'a outillée sur le plan psychologique ».

Deux parents ont dit avoir reçu un soutien satisfaisant et un accompagnement adéquat au moment du diagnostic. Dans les deux situations, il s'agissait d'un cancer incurable.

4. DISCUSSION

Les résultats de cette étude pilote qualitative offrent un aperçu des besoins des enfants dont un proche est atteint de cancer ainsi que des perceptions que les parents en ont. En impliquant directement les enfants par l'entremise d'enfants chercheurs, nous avons pu accéder à une perspective authentique et non filtrée des préoccupations et des attentes des jeunes face à cette situation exigeante.

Les résultats sont cohérents avec plusieurs conclusions de l'étude systématique d'Ellis *et al.* (2017) sur les besoins psychosociaux des enfants confrontés au diagnostic de cancer de leurs parents et sur les interventions existantes. Les deux études mettent en lumière des thèmes similaires en ce qui concerne les besoins des enfants et les défis qu'ils

rencontrent. L'importance pour les enfants de recevoir des informations claires et adaptées à leur âge sur la maladie de leur parent est soulignée. Notre étude a également révélé que certains enfants éprouvent un besoin crucial de comprendre ce qui se passe, bien que d'autres ne souhaitent pas toujours en parler directement avec leurs parents, par peur de les blesser ou d'entendre une réponse difficile. Plusieurs enfants préfèrent discuter de certains sujets entre eux plutôt qu'avec leurs parents, comme la peur des changements physiques et psychologiques de leur proche atteint d'un cancer. Ces discussions entre pairs ont le potentiel de permettre aux enfants de s'exprimer librement, sans craindre d'ajouter au fardeau émotionnel de leurs parents.

La peur de la mort du parent, l'anxiété face à la maladie et la détresse émotionnelle figurent parmi les préoccupations majeures exprimées tant par les enfants que par leurs parents. Nous pensons que les enfants gagneraient à bénéficier d'une meilleure communication et d'un soutien adapté à leurs besoins pour aborder ces sujets difficiles, que ce soit par les parents, les groupes de pair-aidance ou des professionnels de la santé.

Les résultats de l'étude d'Ellis *et al.* (2017) indiquent que les enfants vivent souvent un sentiment d'isolement et de stigmatisation. Ils bénéficient grandement du soutien par les pairs, ce qui leur permet de se sentir moins seuls face à la situation. Dans le cadre de notre étude, les enfants participants ont exprimé le besoin de maintenir une certaine normalité dans leur vie quotidienne, tout en ayant accès à du soutien pour exprimer leurs sentiments. La création d'un groupe de pair-aidance, comme le préconisent les Jeunes Pisteurs, pourrait répondre à ce besoin en offrant un espace sécurisant et empathique où les enfants pourraient parler de leurs expériences avec d'autres jeunes qui vivent des situations similaires.

Des interventions visant à soutenir les enfants existent déjà, comme des programmes éducatifs et des thérapies familiales. Bien que des parents aient reçu un certain soutien de la part de leur médecin, il persiste un besoin important d'interventions plus structurées et spécifiques pour aider les enfants à naviguer dans cette période difficile (Ellis *et al.*, 2017). Les parents ayant participé à notre étude ont mentionné un manque de soutien lors de l'annonce

du diagnostic à leurs enfants, soulignant un domaine où des interventions ciblées pourraient être particulièrement bénéfiques (Almulla et Lewis, 2020).

Par ailleurs, nos résultats peuvent être mis en perspective avec les constats issus de la revue de la portée réalisée par Fortin *et al.* (2022), qui explore le vécu des jeunes parents atteints d'un cancer avancé ayant des enfants d'âge mineur. Cette revue souligne l'ambivalence vécue par ces parents, partagés entre le désir de passer du temps de qualité avec leurs enfants et le besoin de repos imposé par la maladie. Un sentiment de culpabilité lié à la difficulté de maintenir leur rôle parental est fréquemment rapporté. Ces tensions peuvent avoir des répercussions sur les enfants, en particulier lorsqu'aucun soutien structuré ne permet d'alléger les responsabilités parentales ou de faciliter la communication intrafamiliale.

Notre étude, bien que centrée sur la parole des enfants, met en lumière certaines de ces conséquences indirectes : les enfants perçoivent la fatigue de leurs parents, s'en inquiètent et adaptent parfois leur propre comportement pour les « protéger », notamment en évitant certains sujets sensibles. De plus, les besoins exprimés par les enfants, comme celui de maintenir une routine stable ou de disposer d'espaces d'expression indépendants, résonnent avec les limites identifiées par Fortin *et al.* quant à l'insuffisance du soutien formel offert aux familles. En ce sens, les pistes proposées par les jeunes co-chercheurs, comme la création de groupes de pair-aidance, apparaissent non seulement comme bénéfiques pour les enfants, mais également comme une réponse indirecte aux lacunes du soutien disponible pour les parents, en permettant aux enfants de s'exprimer sans alourdir davantage la charge émotionnelle parentale. Ainsi, notre étude contribue à enrichir les constats de Fortin *et al.* en apportant une compréhension complémentaire, cette fois du point de vue des enfants.

Cette étude qualitative présente certaines limites inhérentes à sa méthodologie. Tout d'abord, la taille de l'échantillon est relativement petite, avec seulement sept enfants et huit adultes participants. De plus, l'échantillonnage par convenance et la participation volontaire peuvent introduire un biais de sélection, puisque les participants pourraient être

ceux qui sont déjà les plus enclins à discuter ouvertement de leurs expériences. L'étude repose également sur des entrevues de groupe, ce qui peut influencer les réponses des participants en raison de la dynamique de groupe et de la désirabilité sociale. Enfin, le contexte francophone et régional des participants peut limiter la transférabilité des résultats à d'autres contextes culturels et linguistiques.

Il est apparu, à chacune des phases du projet, que les professionnels extérieurs à l'équipe de recherche (comité scientifique et organisme communautaire) éprouvaient des craintes concernant les deux projets parallèles menés par les jeunes. Concernant la pair-aidance, on craignait des effets négatifs, tant pour les aidés que pour les aidants. Une tendance à surprofessionnaliser l'intervention menée par les jeunes a également été notée. Pour ce qui est du projet de recherche, un scepticisme a rapidement émergé, sans jamais se dissiper, et ce, malgré le travail et les réalisations du groupe depuis 2021. La culture des soins et des services de santé doit évoluer pour laisser place à de nouvelles avenues conçues pour et avec les enfants. Il serait donc important de poursuivre ce type d'initiatives afin de permettre l'implication d'enfants chercheurs dans la production de connaissances, mais aussi dans le développement d'approches innovantes pour mieux répondre à leurs besoins (Haijes *et al.*, 2016).

CONCLUSION

Cette étude, animée par des enfants pour des enfants, offre une perspective unique et précieuse sur les besoins variés des enfants dont un parent est atteint de cancer. Les enfants expriment des peurs intenses, notamment celle de la mort, et un besoin fort de comprendre ce qui se passe, tout en souhaitant préserver leurs proches par l'évitement de certains sujets. Leurs propos révèlent également le besoin de maintenir une routine stable, de recevoir du réconfort et de bénéficier d'espaces d'expression adaptés, comme les groupes de pair-aidance.

Les résultats démontrent la pertinence d'impliquer directement les enfants dans la compréhension de leurs besoins lorsque leur vie est bouleversée par la maladie grave d'un proche.

Certains enfants s'abstiennent de poser des questions par crainte d'inquiéter leurs proches, tandis que certains parents sous-estiment les non-dits de leurs enfants. L'étude met en lumière le rôle complémentaire de la communication, du soutien émotionnel et de la normalisation des sentiments pour les enfants par d'autres enfants. Les groupes de pair-aidance constituent une réponse particulièrement pertinente, en ce qu'ils favorisent le dialogue entre enfants dans un cadre sécurisant et exempt de jugement. En intégrant des enfants co-chercheurs au processus, cette recherche montre la richesse et la pertinence de leur contribution, tout en soulignant la nécessité de repenser les modalités d'accompagnement. Il devient essentiel d'ouvrir des espaces de parole sécurisants et respectueux du rythme des enfants, et de reconnaître leur capacité à participer à la co-construction de solutions adaptées à leurs réalités.

DÉCLARATION

Les auteures et auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts, y compris les relations de nature financière et non financière, associés à cette publication.

RÉFÉRENCES

- Alexander, E., O'Connor, M. et Halkett, G. K. B. (2020). The perceived effect of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 29(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13321>
- Almulla, H. A. et Lewis, F. M. (2020). Losing Her: Children's Reported Concerns in the First 6 Months of Their Mother's Breast Cancer Diagnosis. *Cancer Nursing*, 43(6), 514-520. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000763>
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A. et Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *The Western Journal of Medicine*, 173(6), 385-389. <https://doi.org/10.1136/ewjm.173.6.385>
- Christine, C., Marco, C., Louis-Rachid, S. et Pierre, C. (2020). Clinician's views about experience of disability due to low back pain. Results from a focus group study. *European Spine Journal*, 29(8), 1953-1958. <https://doi.org/10.1007/s00586-020-06463-y>

- CIPAST (s. d.). *The Metaplan Methodology*. http://www.cipast.org/download/CD%20CIPAST%20in%20Practice/cipast/en/design_2_5_1.htm
- Clavering, E. K. et McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: from objects to agents?: Children's participation in health research. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 603-611. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01094.x>
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. et Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Faulkner, R. A. et Davey, M. (2002). Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63-72. <https://doi.org/10.1080/019261802753455651>
- Fortin, G., Derome, E., Robertson, K. et Chénard, J. (2022). Les besoins psychosociaux des jeunes parents atteints de cancer avancé : une synthèse des connaissances. *Revue internationale de soins palliatifs*, 36(1), 5-23. <https://doi.org/10.3917/inka.221.0005>
- Haijes, H. A. et van Thiel, G. J. M. W. (2016). Participatory methods in pediatric participatory research: a systematic review. *Pediatric Research*, 79(5), 676-683. <https://doi.org/10.1038/pr.2015.279>
- Huizinga, G. A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y. E., Teule, J. A., Reijneveld, S. A. et Roodbol, P. F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *2011 European Multidisciplinary Cancer Congress Education book*, 47, S239-S246. [https://doi.org/10.1016/S0959-8049\(11\)70170-8](https://doi.org/10.1016/S0959-8049(11)70170-8)
- Morris, J. N., Martini, A. et Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235-3251. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>
- Ohan, J. L., Jackson, H. M., Bay, S., Morris, J. N. et Martini, A. (2020). How psychosocial interventions meet the needs of children of parents with cancer: A review and critical evaluation. *European Journal of Cancer Care*, 29(5), e13237. <https://doi.org/10.1111/ecc.13237>
- Semple, C. J. et McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 219-231. <https://doi.org/10.1111/ecc.12018>
- Shah, B. K., Armaly, J. et Swieter, E. (2017). Impact of Parental Cancer on Children. *Anticancer Research*, 37(8), 4025-4028. <https://doi.org/10.21873/anticancer.11787>
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E. et Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19960401\)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19960401)77:7<1409::AID-CNCR28>3.0.CO;2-4)

