

Année 2018/2019

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Maïté VANDOOREN

Née le 04 Janvier 1991 à Tourcoing (59)

TITRE

Impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

Présentée et soutenue publiquement le 18 Mars 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury:

Professeur Emmanuel GYAN, Hémato-oncologie, Faculté de Médecine -Tours

Membres du Jury :

Pr Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adultes, Faculté de Médecine - Tours

Pr Annabel MARUANI, Dermatologie-vénérologie, Faculté de Médecine - Tours

Dr François CHAUMIER, PH, Hémato-oncologie, Faculté de Médecine - Tours

Dr Clarisse DIBAO-DINA, MCU, Médecine Générale, Faculté de Médecine - Tours

Directrice de thèse : Dr Clarisse DIBAO-DINA, Médecine Générale, MCU, Faculté de Médecine - Tours

Co-directeur : Pr Emmanuel GYAN, Hémato-oncologie, Faculté de Médecine - Tours

Impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer

Introduction :

Le cancer parental bouleverse la dynamique familiale. L'enfant peut avoir un rôle d'aidant de son parent malade, ce qui entraîne des complications psychologiques et/ou physiques. La prise en charge globale doit inclure celle de la souffrance des enfants. L'objectif de ce travail était de faire une revue de la littérature sur l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

Méthode :

4 bases de données, PubMed/Medline, Lissa, PsychInfo, ScienceDirect, ont été interrogées, complétée par une recherche manuelle. L'inclusion des articles s'est faite sur lecture du titre, puis du résumé. Une lecture intégrale de l'article et une analyse de la bibliographie ont été effectuées au besoin. Les données ont été recueillies grâce à une grille de recueil standardisée, élaborée consensuellement par les chercheurs et testée sur trois articles.

Résultats :

Vingt-quatre articles ont été inclus (18 dispositifs différents), 8 interventions familiales et 16 dispositifs spécifiquement centrés sur l'enfant. L'âge moyen des enfants était 9,4 ans et la mère était malade dans 40,2% des cas. En dépit d'un faible nombre d'interventions évaluées, l'impact sur les enfants bénéficiaires était positif (*Cohen's d* = 1.58). Ils présentaient une diminution des symptômes d'anxiété et des signes de dépression (diminution de la *BYI-depression*, $p < 0,1$). Une amélioration de la communication intrafamiliale était rapportée (*Cohen's d* = 1.58).

Discussion:

Malgré l'efficacité de plusieurs dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer sur certains critères, le faible nombre de travaux et d'évaluations de ces dispositifs nécessiterait un approfondissement de la recherche à ce sujet.

Mots clés : Cancer parental, souffrance des enfants aidants, stratégie d'adaptation, soutien

Impact of supporting programs for children having a parent dealing with cancer

Background:

Children having a parent with cancer are more often affected by anxiety, depressive symptoms, behavioral and sleeping problems. They may have the role of main caregiver for their ill parent, with a parentification, and suffer from the caregiver burden. Taking care of a patient with a cancer may imply to take care of the children. The aim was to achieve a systematic review of literature of the impact of supporting programs available for children having a parent with cancer.

Method:

Four data bases were searched in: PubMed/Medline, Lissa, PsychInfo, ScienceDirect and completed by manual research. Original studies were included after reading the title and the abstract and needed, full text and bibliography. Data were collected in a data-collection grid, created consensually by researchers and tested on 3 articles.

Results:

24 articles were included (18 various programs), whose 8 family interventions and 16 child-centered interventions. Children middle age was 9.4 and mothers were ill in 40.2% of cases. Cancer type was not specified in major part of cases. 4 articles were specifically about mother breast cancer. Supporting programs had a positive impact on children (*Cohen's d* = 1.58) and improved communication into family members (*Cohen's d* = 1.58) and decreased anxiety, stress related to illness and depressive symptoms (decrease of *BYI-depression*, $p < 0,1$).

Discussion:

Despite of efficiency of several supporting programs for children having a parent suffering from a cancer, carrying out other robust-method experiments seems to be necessary because few articles about this subject have been written.

Keywords: parental cancer, children' stress, coping strategies, support

UNIVERSITE DE TOURS

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESSEURS

Pr Denis ANGOULVANT, Pédagogie

Pr Mathias BUCHLER, Relations internationales

Pr Hubert LARDY, Moyens – relations avec l'Université

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine générale

Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue

Pr Patrick VOUREC'H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Philippe ARBEILLE

Pr Catherine BARTHELEMY

Pr Christian BONNARD

Pr Philippe BOUGNOUX

Pr Alain CHANTEPIE

Pr Pierre COSNAY

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Loïc DE LA LANDE DE CALAN

Pr Alain GOUDEAU

Pr Noël HUTEN

Pr Olivier LE FLOCH

Pr Yvon LEBRANCHU

Pr Elisabeth LECA

Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Pr Gérard LORETTE

Pr Roland QUENTIN

Pr Alain ROBIER

Pr Elie SALIBA

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD –

P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T.

CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L.

GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P.
 LECOMTE – E. LEMARIE – G.
 LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C.
 MORAINÉ – J.P. MUH – J.
 MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C.
 ROLLAND – D. ROYERE – A.
 SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier	Urologie

HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise.....	Chirurgie digestive
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie.....	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Néphrologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
BOREL Stéphanie	Orthophonie
DIBAO-DINA Clarisse	Médecine Générale
MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001

GOMOT Marie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 1253
LE PAPE Alain Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
MAZURIER Frédéric Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
MEUNIER Jean-Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259
PAGET Christophe Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001
SI TAHAR Mustapha Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

LALA Emmanuelle Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel..... Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et selon la tradition d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

“Les obstacles sont ces choses que l’on voit lorsqu’on perd l’objectif de vue”

Henry Ford

Remerciements :

Professeur Gyan, je vous remercie de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse et d'en avoir codirigé le travail. Votre humanité et vos conseils ont été précieux tout au long de ce travail. Soyez assuré de mon profond respect. Merci pour votre confiance à chaque étape !

Professeur Camus, je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Soyez assuré de ma respectueuse reconnaissance.

Professeur Maruani, je vous remercie sincèrement de me faire l'honneur de juger mon travail. Soyez assurée de mon sincère respect.

Dr Chaumier, soyez assuré de ma gratitude, vous qui avez accepté d'être membre de mon jury de thèse.

Clarisse, merci pour ces années ! Ta patience, ta bienveillance en tant que tutrice ont été des leviers tellement importants. Tu m'as fait l'honneur non seulement de diriger ce travail mais également de le juger, je t'en remercie sincèrement. Tu m'as fait confiance, encore aujourd'hui, j'ignore comment tu as su voir que je serai capable de produire un travail de qualité, permettant une présentation en congrès. Sarajevo, c'était tout simplement extraordinaire et ce fut un véritable honneur de représenter la faculté de Tours au CNGE. Mille merci (et encore, ce n'est pas suffisant !).

Mme Daluzeau, merci pour votre patience et vos conseils, qui m'ont permis de percer les secrets de PubMed&Co et de récupérer une bonne partie des articles pour ce travail.

Lorraine, je revois encore ce hall de Charles de Gaulle où l'on s'est rencontrée pour la première fois, en route pour Sarajevo, dans une aventure tellement folle ! On s'est soutenue mutuellement, pour diminuer le trac de l'une ou de l'autre. Notre amitié est précieuse ! Je pense que je n'oublierai jamais notre soirée billard au son des vinyles !! Ni la danse des canards à Sarajevo, version finlandaise... Merci Isabelle, Emmanuel, Maxime, Clarisse pour ces bons moments au congrès de Sarajevo !

Nicolas, Ophélie, Naeem, Adrien, Manon, Khri, Cati, Inès, Florence, Marine, Sonia merci pour tous les bons moments passés. L'internat, c'est dur mais avec une bande de potes comme vous, ça se passe bien mieux. En vrac, je me souviendrai des restos, des soirées diverses et variées, du GRACE, des congrès, du cinéma, d'un escape à Blois, du fameux 'méchoui de castor' jamais réalisé, des rires et des petits mots de soutien glissés par-ci par-là, la preuve que l'on prend tous soin les uns des autres. Merci pour votre amitié, votre soutien, votre gentillesse.

Jacques, merci, merci, merci et encore merci. J'ai découvert la médecine générale à tes côtés. Quelle chance extraordinaire !! Le médecin que je suis, c'est en bonne partie toi qui l'as façonné. Ta bienveillance et ton empathie m'ont permis de prendre confiance et m'épanouir pleinement dans ce beau métier qu'est celui de généraliste. Le grumeau a une grande chance d'avoir un tel grand-père !

Lætitia, merci de m'avoir appris et démontré qu'il est tout à fait possible d'être un super médecin, une maman au top et une femme heureuse. A tes côtés, j'ai appris que ce subtil équilibre est tout à fait réalisable et tu resteras un modèle pour moi. Florence, bien plus que la géniale secrétaire, c'est la femme super gentille, serviable et tellement humaine que je suis heureuse d'avoir rencontrée. Ne change pas !

Céline, Laurence, Christophe, Valérie, Alain, Christelle, Nathalie, Saïd, Christian, Sadije et les autres, merci pour votre confraternité et l'accueil des internes dans l'Indre ! Et merci pour les bonnes adresses ! Fatima, Anne-Elisabeth, Florence, Myriam, Julie, Anne-Sophie, et les autres, merci d'avoir rendu ces 6 mois à Montargis moins moroses ! Nathalie, on se rappellera de cette inauguration surprise du resto à sushis de Pithiviers.

Nach, Gwen, Aaron, Aria, votre petite famille est toujours un vrai bonheur à retrouver. Nach, merci pour ces longues années d'amitié, toujours là dans les bons et les moins bons moments, parce que c'est le pack tout-inclus de notre amitié. Merci d'avoir toujours cru en moi, même quand je n'y croyais plus et merci pour ta confiance, ton amitié et ta présence, tout simplement.

Emeline (et Gauthier), Marion (et Maxime et Soline), Cécile (et Thomas), Julie, Odile, Salomé, merci pour ces années de partage ! Partage des bancs de la fac, des dessins d'anatomie, de la ronéo, des soirées, des anniversaires, des stages, des gardes. Les filles, on l'a fait, on y est, vive nous !!

Lalie, Margot, merci les TKD girls, pour votre soutien et votre confiance sans faille. Notre trio fonctionne super bien et sans vous, ça aurait été difficile de garder un rythme d'entraînement. Maï-Line, Lucie-Xuan, Julie, Antoine, Trung, Foucauld, Thibaut, Benjamin, Son, Virginie, j'ai pu compter sur votre amitié et votre soutien sans faille dans des moments vraiment pas faciles, alors merci ! A bientôt pour un nouveau Loup-garou, quelques yop, dolyo et autres poomse et beaucoup de fous rires !! Maître Thanh, merci pour votre accueil "à la maison" à chacun de mes retours. Maître Long, Maître Hélène, merci pour vos encouragements !

Charles, Eugénie, Mathilde, Emilie, Vanessa, Romain, Jean-Marie, Sylvie, Nicolas mon parrain, merci pour cette merveilleuse aventure sur les chemins de Dieu.

Ellie, Mkuka, many thanks for your help and support and friendship for all these years! 'Dysregulated expression' will stay a mystery to translate into French.

Hélène, Thierry, merci de m'avoir toujours éclairée pour faire les bons choix de stage et m'avoir rassurée sur le fait, qu'un jour, ça se termine.

A tous mes amis ch'ti, toujours aussi accueillants !

A mes grands-parents, merci pour les petits repas et l'oreille attentive que vous avez. Papy, je suis sûre que de là-haut, tu es fier. A ma marraine et à Patrick, merci pour votre présence et toutes ces années de partage. Je resterai votre 3^{ème} fille ! A mes cousins et cousines, petits-cousins, petites-cousines, oncles et tantes, merci pour votre confiance.

Papa, Maman, je n'ai pas les mots pour vous dire tout mon amour. Vous m'avez encouragée, supportée (dans tous les sens du terme !!) tout au long des ces années et ça y est, on y est. Je suis fière de votre confiance et je vous aime de tout mon cœur. Tiphaine, ma petite sœur que j'aime fort, je suis fière de ton parcours et j'espère que l'on méditera ensemble dans la forêt un de ces jours. Vianney, mon petit frère chéri, qui n'a de petit que le qualificatif, c'est un vrai bonheur de te voir épanoui. Mes frère-et-sœur, merci donc pour vos conseils, vos petites visites en région Centre, nos fous rires, nos partages, nos parties d'Andor, de Citadelle, de Quatro, les footings, la muscu, la cuisine, la musique et tant d'autres choses... Miriam, viele Danke mit mir auf Deutsch zu sprechen. Das hat mir sehr gehilft ! Und danke schön, wann ich nach Köln gefährt habe, dass du mich begrüsst hast. Et bien sûr, les mascottes, Albi et Noisette, mes petites boules de poils attachantes, toujours réconfortantes.

A mes patients, qui m'ont appris tellement plus que les bouquins.

Table des matières

I. Introduction :	15
1)Epidémiologie des enfants vivant avec un patient atteint de cancer:	15
2)Impact du cancer des parents sur les enfants mineurs :	15
3)Objectif :	16
II. Méthode :	17
1)L'équation de recherche :	17
a)PubMed :	17
b)Lissa :	17
c)PsycInfo :	17
d)ScienceDirect :	17
e)Google Scholar :	17
2)Les critères d'inclusion et d'exclusion :	17
a)Les critères d'inclusion :	17
b)Les critères d'exclusion :	18
3)La sélection des articles :	18
4)Le recueil des données :	18
III. Résultats :	19
1)Le Flow-chart ou diagramme de flux :	19
2)Les différents dispositifs de soutien :	20
a)Caractéristiques démographiques :	20
b)Tableau récapitulatif des différentes interventions :	21
3)Données chiffrées :	33
IV. Discussion :	34
1)Les enfants et adolescents de parents atteints de cancer ont des besoins spécifiques et des réactions différentes :	34
a)Besoins :	34
b)Comparaison avec les enfants de parents atteints de cancer en phase palliative ou endeuillés suite au cancer d'un parent :	35
2)Comment pourrait-on utiliser ces dispositifs de soutien ?	35
3)Forces et faiblesses de ce travail :	35
4)Perspectives :	36
V. Conclusion :	38
VI. Annexe 1 :	39
a)A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study, Davey et al., 2013:	39
b)Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer, Bugge et al., 2008	41
c)Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Thastum et al., 2006	42
d)Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children. John et al., 2013	43
e)[Mothers with breast cancer and their children: initial results regarding the effectiveness of the family oriented oncological rehabilitation program "gemeinsam gesund werden"]. Jonh at el., 2010	43
f) The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. Lewis et al., 2006	44
g)Soutenir les enfants de parents touchés par le cancer. Liu et al., 2013	45

h)WE CAN WEEKEND: A program for cancer families. Johnson et al., 1981.....	46
--	----

VII. Annexe 2 : 47

a)Coping with parental cancer: web-based peer support in children. Giesbers et al., 2010.	47
b)Effect of a group intervention for children and their parents who have cancer. Kobayashi et al., 2017.....	48
c)Evaluation of a support group for children of parents with cancer after 4 years of experience. Adam et al., 2013.....	49
d)Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. Semple et al., 2013.	50
e)Support groups for children of patients with cancer. Greening et al., 1999(44).....	51
f) The 'Bear Essentials' program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. Greening et al., 1992(40)	51
g)Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. Heiney et al., 1996	52
h)The effects of the CLIMB® program on psycho behavioral functioning and emotion regulation in children with a parent or caregiver with cancer: A pilot study. Shallcross et al., 2016	53
i) Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. Phillips et al., 2012.	54
j) Telling the Truth...With Kindness: Retrospective Evaluation of 12 Years of Activity of a Support Group for Children and Their Parents With Cancer. Landry-Dattée et al., 2016	55
k)Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. Chalmers et al., 2000.	56
l) L'espace enfants/adolescents, un lieu d'accueil pour les enfants et les adolescents dont un parent est atteint d'un cancer. Buyse et al., 2012.	57
m)"Quand j'avais huit ans, ma mère a eu un cancer": Un film et un groupe de partage en prévention des réactions anxieuses infantiles et parentales à l'annonce du cancer et de ses traitements. Flahaut et al., 2003.....	58
n)School-Based Groups. Call et Al., 1990.....	59
o)"For Kids Only". Bedway et al., 1997.....	60
p)Kids Can Cope: A group intervention for children whose parents have cancer. Taylor-Brown et al., 1993	61

VIII. Annexe 3 : 62

IX. Bibliographie : 63

Table des figures :

Figure n°1 : diagramme de flux	19
--------------------------------------	----

Table des tableaux :

Tableau n°1 : caractéristiques démographiques de la population incluse dans les études sélectionnées	20
Tableau n°2 : les différents programmes et interventions pour soutenir les enfants de parents atteints de cancer	28
Tableau n°3 : descriptions des principales interventions familiales et principaux résultats.....	29
Tableau n°4 : descriptions des principales interventions centrées sur l'enfant et principaux résultats	32

I. Introduction :

1) Epidémiologie des enfants vivant avec un parent atteint de cancer:

L'OMS, via l'Agence Internationale pour la Recherche sur le Cancer, estime à 4 561 815 nouveaux cas mondiaux l'incidence du cancer en 2018, pour les personnes âgées de 15 à 54 ans, soit 1 817 583 hommes et 2 744 232 femmes de cette tranche d'âge (1,2).

En 2007, plus de la moitié de l'incidence des cancers provenait des pays en voie de développement et elle est attendue à 61% pour 2050 (3).

Les estimations relatives au pourcentage d'enfants mineurs vivant avec un parent atteint de cancer varient selon les études de 5 à 30% (4).

En 2005, aux Pays-Bas, le nombre d'enfants vivant avec un parent atteint de cancer était estimé à 75 000 (5).

En 2008, au Japon, environ 153 000 personnes âgées de 20 à 59 ans étaient atteintes d'un cancer et étaient susceptibles d'avoir des enfants mineurs sous leur toit (6).

En 2010, aux Etats-Unis, on estimait qu'environ 2 850 000 enfants mineurs vivaient avec un parent atteint de cancer (7,8).

En 2010, en Allemagne, environ 30% des patientes atteintes d'un cancer du sein avaient des enfants mineurs (9) et d'après une étude allemande de 2011, environ 460 000 personnes développent un cancer chaque année, ce qui représente environ 13% des hommes et environ 20% des femmes âgés entre 20 et 54 ans (10).

En France, en 2011, 10,3% des patients atteints de cancer étaient âgés de 15 à 49 ans, ce qui est une tranche d'âge potentielle pour avoir à s'occuper de ses enfants mineurs (11).

En 2012, au Royaume-Uni, 1 patient atteint de cancer sur 10 avait un âge compris entre 25 et 50 ans, ce qui est la tranche d'âge de la parentalité (12).

2) Impact du cancer des parents sur les enfants mineurs :

Le cancer bouleverse la dynamique familiale (3,7). Les enfants sont impactés et sont à risque de développer différents symptômes, qui peuvent s'apparenter à un fardeau de l'aidant (13–15). Les allers et retours entre l'hôpital et la maison, les hospitalisations sont autant de facteurs qui interrompent la routine familiale (16,17) et perturbent les enfants (10), entraînant une augmentation du risque de stress et de troubles émotionnels.

D'une part, les troubles psychologiques peuvent toucher les enfants de parents atteints de cancer (10,13,18). Les troubles du comportement (19), le syndrome dépressif (20), le stress et l'anxiété (3,20,21), les troubles psychosomatiques (22), le sentiment d'être responsable de la maladie de son parent (21), les troubles du sommeil ou de l'alimentation (21,23) sont autant de manifestations présentées par les enfants de parents atteints de cancer.

D'autre part, une inversion des rôles (24), voire une parentification (7,25), une prise de responsabilités trop importantes (3), une mise à l'écart des activités sociales (3,7) responsable d'un isolement, un désinvestissement (3,20,21) ou un surinvestissement scolaire (22) sont autant de moyens que les enfants mettent en place pour faire face à la maladie de leur parent.

Ces symptômes varient selon l'âge et le sexe de l'enfant (7,18,21). Les garçons et les filles ne réagissent pas de la même façon face au cancer d'un parent (26,27).

Les garçons utilisent des stratégies actives, axées sur le problème, telles que la résolution du problème, l'évitement, la diversion ou le maintien de la routine quotidienne (28). La relation parent malade-enfant est perçue de façon plus négative par les adolescents que par les adolescentes (27).

Les filles réagissent en utilisant des mécanismes d'adaptation basés sur les émotions (26), comme exprimer leurs sentiments (tristesse, angoisse, inquiétudes) et rechercher du soutien dans l'entourage (28). Les filles sont plus à risques de présenter des troubles psychosomatiques ou des troubles de l'humeur (21). Les filles de mères atteintes de cancer du sein ont peur de développer à leur tour un cancer du sein, et se sentent coupables de continuer leur vie alors que leur mère est malade (29–31).

Les enfants d'âge préscolaire présentent davantage de troubles du sommeil (32) et expriment leurs sentiments par le non-verbal (pleurs notamment) (33).

Les enfants d'âge scolaire ont peur des symptômes du cancer, des effets indésirables des traitements, de la mort du parent malade, de la vulnérabilité du parent en bonne santé. Ils se sentent coupables ou responsables de la maladie (pensée magique), de l'humeur de leur parent (21) et ne savent pas vers qui se tourner pour avoir du soutien (21). Le risque de parentification est important dans cette tranche d'âge (31).

Les adolescents ont peur de se retrouver seul avec le parent malade, par crainte de faire une erreur dans les soins (21). Par ailleurs, l'école est un lieu où ils ont du soutien (34).

Il y a encore trop peu de recherches sur le sujet de l'accompagnement d'enfants dont un parent a un cancer (20), bien que ces deux dernières décennies aient vu augmenter le nombre d'articles et de programmes de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer. Malheureusement, très peu d'entre eux ont été évalués (35).

3) Objectif :

L'objectif de ce travail était de réaliser une revue systématique des articles traitant de l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

II. Méthode :

Il s'agissait de réaliser une revue de la littérature, à partir de quatre bases de données : Pub-Med/Medline, PsycInfo, Lissa et ScienceDirect. Ce travail a été réalisé conformément aux critères internationaux PRISMA (36). La lecture de la bibliographie de chaque article a été faite, à la recherche d'articles supplémentaires. Une recherche manuelle par effet boule de neige et par similarité a complété ce travail. Chaque article a fait l'objet d'une double lecture. En cas de doute, une troisième lecture a été réalisée.

1) L'équation de recherche :

Les mots-clés ont été définis progressivement. Une première recherche dans Google Scholar a permis de sélectionner quelques articles puis une recherche avec les mêmes mots-clés a été réalisée dans Pub-Med.

Les mots-clés utilisés pour les bases de données anglophones étaient les suivants : 'child', 'stress', 'support', 'needs', 'prevention', 'counseling', 'copingskills', 'adaptation', 'parental neoplasm'. Ils ont été combinés de manière différente dans les bases de données.

Pour les bases de données francophones (Lissa et Google Scholar version française), les mots-clés 'tumeur', 'parent', 'relation parent-enfant', 'soutien' ont été utilisés et combinés dans les différentes équations.

a) PubMed :

((child[MeSH Terms]) AND ((stress, physiological[MeSH Terms]) OR ((((((support[MeSH Terms]) OR needs assessment[MeSH Terms]) OR minor caregiver assessment[MeSH Terms]) OR prevention[MeSH Terms]) OR counseling[MeSH Terms])) OR ((coping skills[MeSH Terms]) OR adaptation, physiological[MeSH Terms])))) AND ((parental[MeSH Terms]) AND neoplasm[MeSH Terms])

b) Lissa :

((tumeurs.tl) OU (tumeurs.mc)) ET ((parents.tl) OU (parents.mc) OU (père.tl) OU (père.mc) OU (mère.tl) OU (mère.mc)) ET ((relations parent-enfant.tl) OU (relations parent-enfant.mc) OU (soutien.tl) OU (soutien.mc) OU (soutenir.tl) OU (soutenir.mc))

c) PsycInfo :

TI cancer AND TI parents AND MJ support OR MJ help AND children avec filtre 1998-2018

d) ScienceDirect :

children AND "parental cancer"

e) Google Scholar :

Les mots-clés ont été combinés de façon différente dans Google Scholar, en français et en anglais.

2) Les critères d'inclusion et d'exclusion :

a) Les critères d'inclusion :

- **Population** : enfants mineurs de parents atteints de cancer
- **Type d'étude** : étude évaluant l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer
- **Langues** : française, anglaise, allemande
- **Type d'article** : études princeps avec un résumé disponible

- **Date** : toute date (filtre 1998-2018 pour la base de données PsycInfo)

b) Les critères d'exclusion :

- **Population** : enfants non mineurs (enfants majeurs et adultes) ; absence de cancer parental (enfants atteints de cancer, autre maladie)
- **Type d'étude** : absence de dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer (dispositifs de soutien pour les parents ou les professionnels de santé ; revues de la littérature)
- **Langue** : autre que le français, l'anglais ou l'allemand
- **Type d'article** : absence de résumé, article non disponible malgré des accès INSERM et universitaire et la correspondance avec les auteurs, par mail.

3) La sélection des articles :

L'inclusion des articles a été faite du 08 Juin 2018 au 29 Septembre 2018.

La première base de données interrogée a été PubMed. Ensuite, les articles ont été recherchés respectivement sur Lissa, ScienceDirect et PsycInfo. Une recherche manuelle par recherche d'articles similaires et effet boule de neige a également complété l'interrogation des bases de données.

Les articles ont été sélectionnés sur la lecture du titre et du résumé, avec application des critères d'inclusion et d'exclusion.

La deuxième étape a consisté en l'application des critères d'inclusion et d'exclusion sur la lecture intégrale de chaque article.

Enfin, la lecture de la bibliographie a été réalisée, à la recherche d'autres articles et une lecture du résumé puis de l'intégralité desdits articles a été faite, suivant les critères d'inclusion et d'exclusion.

4) Le recueil des données :

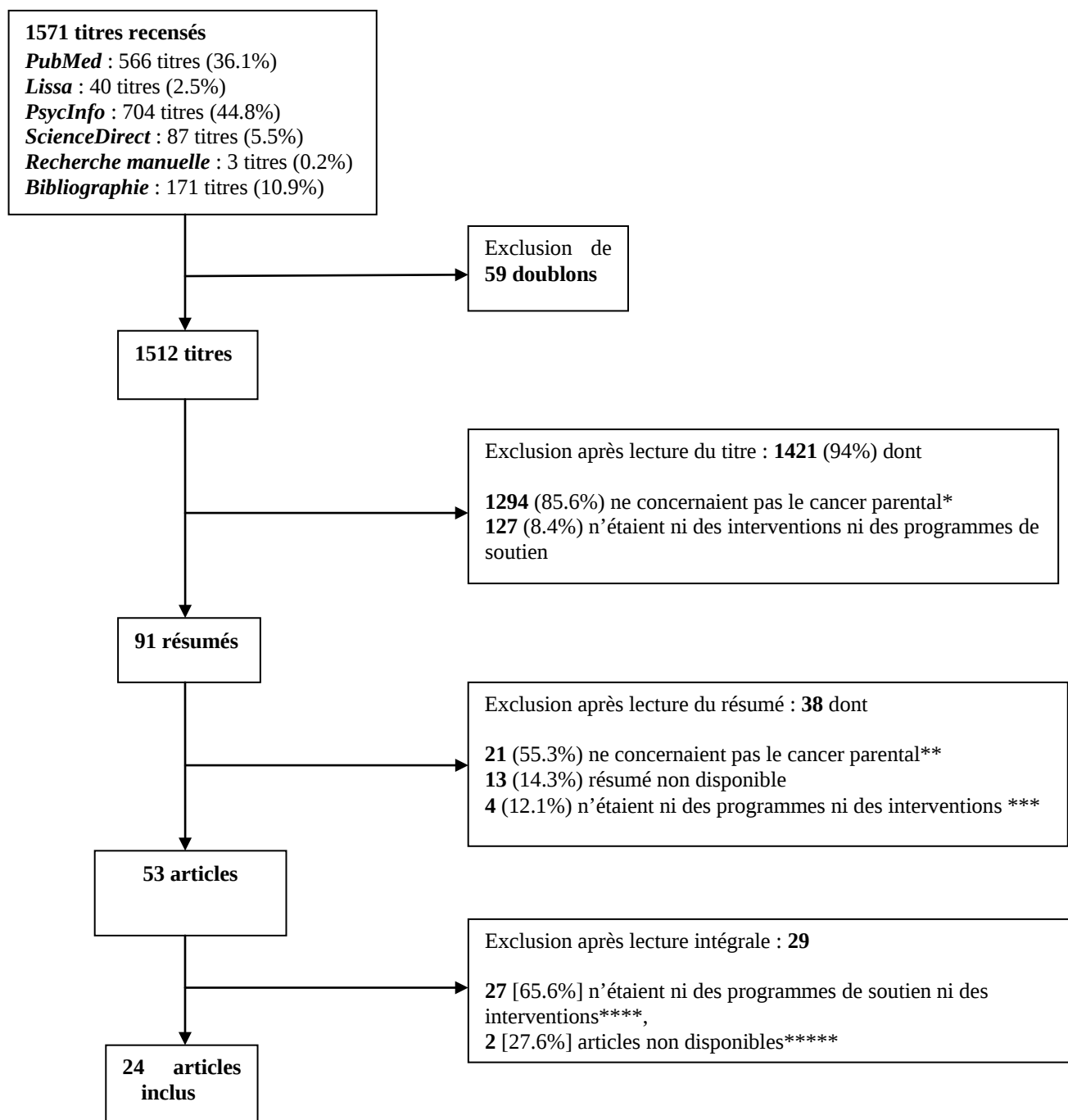
Les données ont été recueillies dans une grille, élaborée par les auteurs, par consensus, et testée sur 3 articles.

Les données recueillies ont été les suivantes :

- Le nom du premier auteur
- L'année de publication
- Le nom de la revue dans laquelle l'article a été publié
- La base de données dont était issu l'article
- Le type d'étude
- Le type de cancer
- Le genre du parent atteint
- L'âge moyen et le genre des enfants
- Le type de dispositif
- Le critère de jugement principal (si présent)
- Le résultat principal de l'étude

III. Résultats :

1) Le Flow-chart ou diagramme de flux :



* autre maladie, oncologie pédiatrique ou parents d'enfants atteints de cancer

** autre maladie, cancer de la fratrie, oncologie pédiatrique

*** besoins ou point de vue des professionnels de santé

**** pas de programme de soutien

***** enfants non mineurs

***** en dépôt des accès universitaires et INSERM

Figure n°1 : diagramme de flux

2) Les différents dispositifs de soutien :

a) Caractéristiques démographiques :

Vingt-quatre articles ont été analysés. Quatre articles (16.6%) (9,15,34,37) étaient spécifiquement relatifs au cancer du sein chez la mère. Parmi les vingt autres articles, trois (12.5%) d'entre eux évoquaient des cancers autres (6,12,24) et dix-sept (70.8%) ne différenciaient pas le type de cancer. 7 (29.2%) articles évoquaient des cancers gynécologiques (inclus les 4 articles spécifiquement dédiés au cancer du sein et les 3 articles évoquant des cancers autres). Aucun article n'évaluait spécifiquement l'impact d'un dispositif en fonction du genre de l'enfant.

Age moyen des enfants***	9,4 ans *
% moyen de filles	54,4% **
% moyen de garçons	46.6% **
Parent atteint	Mère 40,2% ***** Père 8,7 % Autre ***** 1,1% Non différencié : 50%
Type de cancer du parent	Gynécologique : 25,7 %***** Autre : 3,9% Non différencié : 70,4%

* 10 articles ne donnaient pas les chiffres

** 10 articles ne donnaient pas les chiffres

*** 3 articles ne donnaient pas d'âge moyen (calcul réalisé par le premier auteur)

**** 4 articles étudiaient spécifiquement le cancer du sein maternel

***** grands-parents, beau-père, belle-mère

Tableau n°1: caractéristiques démographiques de la population incluse dans les études sélectionnées

b) Tableau récapitulatif des différentes interventions :

Article	Type d'intervention	Age des enfants (moyenne)	Critère de jugement	Impact sur les enfants
<i>WE CAN WEEKEND: A program for cancer families. Jonhson et al., 1981 (38)</i>	Programme de soutien familial <i>“We can week-end”</i> (activités artistiques, musique, activités physiques)	> 3ans (NC)	N/A	Non évalué
<i>School-Based Groups. Call et al., 1990 (39)</i>	Intervention centrée sur l'enfant, pendant les heures scolaires (groupe de partage) Entretiens	12-18 ans (NC)	Analyse qualitative du verbatim	Diminue le sentiment d'isolement Permet de rencontrer d'autres enfants qui vivent la même situation
<i>The 'Bear Essentials' program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. Greening et al., 1992 (40)</i>	Programme <i>“The Bear Essential”</i> , centré sur l'enfant (ours en peluche, lecture d'une histoire, discussion en groupe, activités musicales ou marionnettes ou film ou expérience scientifique, activité manuelle à emporter, en-cas) avec un groupe pour les parents en parallèle	5 à 6 ans (NC)	N/A	Non évalué
<i>Kids Can Cope: A group intervention for children whose parents have cancer. Taylor-Brown et al., 1993 (41)</i>	Intervention centrée sur l'enfant <i>“Kids can cope”</i> , de type groupe de soutien psycho-éducatif (incluse la visite des salles de radiothérapie et de chimiothérapie, groupe d'échange autour des sentiments, développement des stratégies pour faire face au cancer du parent, pizza) Entretiens	5 à 18 ans (NC)	Analyse qualitative du verbatim	Améliore les relations avec les pairs Améliore la compréhension du cancer
<i>Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. Heiney et al., 1996 (42)</i>	Programme <i>“Quest”</i> , centré sur l'enfant et l'adolescent (pizza devant un film, discussion, visite des différents lieux stratégiques [salle de radiothérapie, hôpital de jour, laboratoire])	5 à 18 ans (NC)	Echelle de Likert ou échelle analogique visuelle, associée à des commentaires libres écrits. Analyse qualitative du contenu des questionnaires	Ressenti positif par les enfants

	Entretiens et questionnaires			
“For Kids Only”. Bedway et al., 1997 (43)	Programme de soutien <u>centré sur l’enfant</u> . Contenu adapté aux besoins des enfants (psychothérapie, groupe de soutien, groupe d’éducation thérapeutique). Activités variées. Goûter		N/A	Non évalué
Support groups for children of patients with cancer. Greening et al., 1999 (44)	Programme “ <i>The Bear Essential</i> ”, <u>centré sur l’enfant</u> (ours en peluche, discussion en groupe, activités artistiques, en-cas) avec un groupe pour les parents. Entretiens et questionnaires	4 à 12 ans (NC)	N/A	Non évalué
Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. Chalmers et al., 2000 (34)	<u>Intervention centrée sur l’enfant</u> : place de l’école pour soutenir les enfants. Entretien semi-dirigés et focus-group	12 à 20 ans (NC)	Analyse qualitative du verbatim	L’école peut être ressentie comme un soutien par les adolescents de mères atteintes d’un cancer du sein
"Quand j'avais huit ans, ma mère a eu un cancer": Un film et un groupe de partage en prévention des réactions anxieuses infantiles et parentales à l'annonce du cancer et de ses traitements. Flahaut et al., 2003 (45)	<u>Intervention centrée sur l’enfant</u> : “quand j’avais 8 ans, ma mère a eu un cancer”. Film, discussion, questions/réponses, goûter. Questionnaires	2 à 21 ans (9 ans)	Analyse qualitative des réponses aux questionnaires	Ressenti positif. Amélioration des connaissances sur le cancer et ses traitements. Diminution de l’isolement grâce aux échanges avec les pairs, les soignants. Les enfants peuvent évoquer ce qui fait peur, notamment la mort.
Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Thastum et al., 2006 (16)	<u>Intervention familiale</u> à type de conseils à court terme, dans le cadre du projet “ <i>COSIP</i> ”. Conseil, éducation, informations sur le cancer, les traitements. Etude avant-après et versus un	8 à 15 ans (11,4 ans)	Sous-échelles du BYI <u>Compétence, force et confiance en soi</u> : BSCI-Y <u>Anxiété</u> : BAI-Y <u>Dépression</u> : BDI-Y <u>Attachement aux pairs</u> : IPPA	Quantitatif : Par rapport au groupe contrôle : pas de différence significative pour BDI-Y, BAI-Y, BSCI-Y Avant-après : BYI-dépression : diminution significative (10,1 à 6,4, $p < 0,1$)

	groupe contrôle qui ne recevait pas le conseil		<u>Qualité de vie</u> : KINDL	Pas de différence significative dans les autres sous-échelles du BYI, IPPA ni KINDL Qualitatif : Aide à comprendre les émotions et les réactions des autres ; aide à percevoir les sentiments comme normaux et légitimes
	Quantitative et qualitative			
	Questionnaire			
<i>The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer.</i> Lewis et al., 2006 (37)	Programme “ <i>The Enhancing connections</i> ”, une <u>intervention familiale</u> Conseils éducationnels Entretiens avec évaluation avant et après le programme	8 à 12 ans (10 ans)	<u>Relation mère-enfant</u> : Relatedness Scale <u>Préoccupation autour du cancer</u> (stress dû au cancer maternel) Child’s Illness-Related Pressures Scale Child’s Cancer Worries Scale Child’s Disenfranchised Grief Scale <u>Anxiété</u> : RCMAS <u>Dépression</u> : CDI, CBCL	<u>Relation mère-enfant</u> : pas de différence significative Child’s Cancer Worries Scale : diminution des inquiétudes autour du cancer (2,83 à 2,02, avec p = 0,04) RCMAS et CDI : pas de différence significative CBCL : diminution des symptômes (25,46 à 17,85 avec p = 0,06 selon les mères ; 22,71 à 18,40 avec p = 0,08 selon les pères)
<i>Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer,</i> Bugge et al, 2008 (46)	Programme de <u>soutien familial</u> “ <i>Family talks in cancer care</i> ”, <u>centré sur l’enfant</u> . Etude qualitative Rencontres et entretiens avec les enfants ; les parents ; la famille.	6 à 16 ans (9 ans)	Problèmes psychosociaux Capacité à faire face au cancer parental	Améliore de la compréhension du cancer parental Permet aux enfants de se rendre compte qu’ils sont importants dans la famille et qu’ils se rendent utiles Diminue des mauvais sentiments tels que la colère ou l’angoisse
<i>Coping with parental cancer: web-based peer support in children,</i> Giesbers et al., 2010 (5)	<u>Soutien pour les enfants</u> de parents atteints de cancer par les pairs sur internet	8 à 21 ans (14,6 ans)	Analyse qualitative des messages du forum	Les enfants expriment un manque de soutien dans leur environnement, notamment de la part de leurs pairs, et un manque

	Etude qualitative (analyse des messages du forum internet)			de compréhension de la part de leurs pairs Le forum leur permet d'exprimer leurs sentiments et émotions
Mothers with breast cancer and their children: initial results regarding the effectiveness of the family oriented oncological rehabilitation program "gemeinsam gesund werden". John, 2010 (15)	Programme “ Getting well together ”, intervention <u>centrée sur la famille</u> , incluant des <u>groupes d'intervention centrés sur l'enfant</u> (massages, méditation, discussions de groupe, activités artistiques, jeux) Etude prospective longitudinale Questionnaire	3 à 12 ans (8,3 ans)	<u>Qualité de vie : ILK</u> <u>Symptômes psychopathologiques : SDQ</u>	ILK: amélioration significative (données issues des mères) dans les domaines du contact avec les pairs (1,82 à 1,70, coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,27 et $p < 0,05$), dans la santé physique (1,83 à 1,65, coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,25 et $p < 0,01$), dans la santé mentale (2,98 à 2,06, coefficient <i>d</i> de Cohen à 1,23 et $p < 0,001$), dans la capacité à s'occuper seul (2,15 à 1,81, coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,35 et $p < 0,001$). Amélioration significative de la qualité de vie (20,27 à 22,44, avec un coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,56 pour $p < 0,001$, données issues de l'auto-évaluation des enfants). SDQ : Amélioration significative (données issues des mères) des problèmes émotionnels (4,26 à 1,8 avec coefficient <i>d</i> de Cohen à 1,15 et $p < 0,001$), des problèmes de comportement (2,49 à 1,9 avec coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,37 et $p < 0,001$), de l'hyperactivité (3,93 à 3,1 avec coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,33 et $p < 0,001$), des problèmes de relations avec les pairs (1,58 à 1,4 avec coefficient <i>d</i> de Cohen à

				0,11 et p<0,001)
<i>L'espace enfants/adolescents, un lieu d'accueil pour les enfants et les adolescents dont un parent est atteint d'un cancer. Buyse et al., 2012 (22)</i>	“<i>L'espace enfants-adolescents</i>”, un programme de soutien <u>centré sur l'enfant</u>. Jeux, discussion, allées et venues libres.	2 à 15 ans (NC)	Non précisé	Bénéfique tant pour l'enfant que pour le parent hospitalisé
<i>A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study, Davey et al., 2013 (24)</i>	Intervention familiale adaptée au contexte culturel (Afro-américain), incluant un groupe de parole et d'échanges pour les enfants Etude prospective, avant-après, versus intervention psycho-éducative typique proposées en service d'oncologie. Questionnaires D'après le modèle de Beardslee et al. et Clark et al.	10 à 18 ans (16 ans)	<u>Dépression</u> : CDI <u>Anxiété</u> : RCMAS <u>Augmentation du nombre d'activités agréables</u> <u>Diminution des tensions et usage des techniques de relaxation</u> <u>Communication</u>	CDI et RCMAS: non significatif <u>Augmentation du nombre d'activités agréables</u> : pas de résultat <u>Diminution des tensions et usage des techniques de relaxation</u> : pas de résultat <u>Communication</u> : amélioration
<i>Evaluation of a support group for children of parents with cancer after 4 years of experience. Adam et al., 2013 (47)</i>	Groupe de soutien les “<i>Mercrédire</i>”, <u>intervention centrée sur les enfants</u> (films, activités artistiques, échanges verbaux, goûter) Evaluation quantitative et qualitative Entretiens	9 mois à 19 ans (8 ans)	<u>Organisation</u> <u>Attentes</u> <u>Satisfaction</u> <u>Bénéfices ou non ressentis</u> <u>Après-groupe</u>	<u>Organisation</u> : convenait à tous les participants <u>Attentes</u> : satisfaites <u>Bénéfices ressentis</u> : impact positif sur la communication intrafamiliale <u>Après-groupe</u> : 62% des familles ont trouvé que le dispositif avait été une aide et 19% non.
<i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young</i>	Programme “<i>CLIMB®</i>”, intervention <u>centrée sur l'enfant</u>. (activités artistiques, échanges verbaux, jeux)	6 à 11 ans (8,4 ans)	Analyse qualitative du verbatim	Diminution de l'anxiété et des inquiétudes Diminution de sentiment

<i>children. Semple et al., 2013 (12)</i>	Etude qualitative Focus groupe			d'isolement
<i>Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children. John et al., 2013 (9)</i>	Programme “ <i>Getting well together</i> ”, intervention <u>centrée sur la famille</u> , incluant des <u>groupes d'intervention centrés sur l'enfant</u> (massages, méditation, discussions de groupe, activités artistiques, jeux) Etude de cohorte Questionnaire	3 à 14 ans (7.4 ans)	<u>Qualité de vie</u> : ILC <u>Symptômes psychopathologiques</u> : SDQ	ILC : amélioration significative (t(114)=2,69, p=0,004) SDQ : diminution significative (t(115)=5,00, p< 0,001)
<i>Soutenir les enfants de parents touchés par le cancer. Liu et al., 2013 (17)</i>	Programme de <u>soutien familial</u> incluant des <u>groupes d'intervention pour l'enfant</u> . Groupe de parole et d'échange, vidéo, contes.	4 à 16 ans (NC)	N/A	
<i>The effects of the CLIMB® program on psychobehavioral functioning and emotion regulation in children with a parent or caregiver with cancer: A pilot study. Shallcross et al, 2016 (48)</i>	Programme “ <i>CLIMB®</i> ”, intervention <u>centrée sur l'enfant</u> : le (groupe de paroles, activités artistiques). Evaluation de son impact sur le plan psycho-comportemental et sur la régulation des émotions Etude multicentrique, quantitative Questionnaires	6 à 11 ans (8.4 ans)	<u>Troubles émotionnels et troubles du comportement</u> : SDQ Régulation des émotions : <u>Conscience émotionnelle</u> : EESC <u>Suppression émotionnelle</u> : CSMS, CAMS <u>Adaptation aux émotions</u> : CSMS/CAMS <u>Expression dérégulée</u> : CSMS/CAMS Satisfaction globale	SDQ : diminution significative (données issues des parents) des troubles émotionnels (p<0.001 et coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,87) et des troubles du comportement (p<0,08 et coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,57) EESC : amélioration significative (p<0,05 et coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,66) CSMS : meilleure adaptation émotionnelle (p<0,001 et coefficient <i>d</i> de Cohen à 0,85) Pas de différence significative concernant l'adaptation aux

				émotions ni l'expression dérégulée
				<i>Satisfaction globale</i> : très bonne
<i>Telling the Truth...With Kindness: Retrospective Evaluation of 12 Years of Activity of a Support Group for Children and Their Parents With Cancer.</i> Landry-Dattée et al., 2016 (11)	Groupe de parole “ <i>Dire la vérité avec des mots gentils</i> ”, intervention <u>centrée</u> sur l'enfant. Evaluation qualitative de 12 années de ce groupe de soutien Entretiens semi-dirigés	5 à 23 ans (11 ans)	Analyse qualitative du verbatim	Amélioration de la compréhension et de la communication autour de la maladie
<i>Effect of a group intervention for children and their parents who have cancer.</i> Kobayashi et al., 2017 (6)	Version japonaise du Programme “ <i>CLIMB®</i> ”, intervention <u>centrée</u> sur l'enfant (groupe d'enfants, activités artistiques, échanges) Etude avant-après Questionnaires	6 à 12 ans (8,5 ans)	<u>Stress</u> : PSI, PTSD-RI	PTSD-RI : diminution significative des symptômes de stress post-traumatique (-3,46 [-6,04 ; -0,88], $p \leq 0,01$), notamment sur le sentiment de culpabilité et le souvenir de l'évènement traumatisant PSI : pas de différence significative
<i>Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer.</i> Phillips et al., 2017 (8)	Programme “ <i>Wonders&Worries</i> ”, intervention centrée sur l'enfant (groupes d'échange) Questionnaires	12 à 18 ans (10,3 ans)	<u>Troubles du sommeil</u> Echelles nominales catégorielles (de 1 [ne se produisait pas avant et ne se produit pas après l'intervention] à 5 [se produisait avant et se produit toujours après l'intervention]) <u>Habitudes alimentaires</u> <u>Performances scolaires</u> <u>Communication autour de la maladie</u> <u>Interaction avec les pairs</u> <u>Se sentir en sécurité à la maison</u> <u>Anxiété</u> <u>Relation avec les membres de la famille</u> <u>Capacité à se séparer du parent</u>	<u>Troubles du sommeil</u> : amélioration <u>Performances scolaires</u> : amélioration <u>Communication autour de la maladie</u> : amélioration <u>Interaction avec les pairs</u> : amélioration <u>Se sentir en sécurité à la maison</u> : amélioration <u>Anxiété</u> : diminution <u>Relation avec les membres de la famille</u> : amélioration <u>Capacité à se séparer du parent</u> : amélioration

BAI-Y : Beck Anxiety Inventory for Youth
BDI-Y : Beck Depression Inventory for Youth
BSCI-Y : Beck's Self-concept Inventory for Youth
BYI : Bekc's Youth Inventories of Emotional and Social Impairment
CAMS : Children Anger Management Scale
CBCL : Child Behavioral Checklist
CDI : Total Depressive Symptoms Scale of the Child Depression Inventory
CSMS : Children sadness Management Scale
EESC : Poor Awareness sub-scale of the Emotion Expression Scale for Children
ILC/ILK: Inventory for Quality of Life for Children and Adolescents/Inventarszur Erfassung der Lebensqualiät von Kindern und Jugendlichen
IPPA : Inventory of Parent and Peer Attachment
KINDL : Questionnaire for Measuring Health-related Quality of Life in Children and Adolescents
N/A : Non Applicable
PSI : Public Health Research Foundation-Type Stress Inventory
PTSD-RI : Posttraumatic Stress Disorder-Reaction Index
RCMAS : Revised Child Manifest Anxiety Scale
SDQ : Strenghts and Difficulties Questionnaire de Goodman/ Inventarszur Erfassung der Lebensqualiät von Kindern und Jugendlichen

Tableau n°2 : les différents programmes et interventions pour soutenir les enfants de parents atteints de cancer

Famille	Description	Résultats principaux
Intervention culturellement adaptée	3 sessions d'échanges de 90 minutes, suivies de 2 sessions familiales	Amélioration de la communication intrafamiliale
Family talks in cancer care	5 sessions d'échanges avec réponses aux questions des parents et des enfants	Amélioration des connaissances sur le cancer
Consultation de prévention à court terme	5 à 6 sessions d'échanges et de questions/réponses, avec les parents et les enfants ; à domicile	Diminution des symptômes dépressifs Amélioration de la communication intrafamiliale
Getting well together	Enfants < 6 ans : 4 sessions de 45 minutes. Massages, activités manuelles, exercice de représentation mentale. Enfants > 6 ans : 3 sessions de 90 minutes + 1 session de 180 minutes. Discussions, activités manuelles, jeux.	Amélioration de la santé mentale des enfants Meilleure gestion des émotions Diminution des troubles des conduites Amélioration de la qualité de vie en général
The Enhancing connections program	5 sessions d'une heure, pour les mères avec exercices à réaliser avec leur enfant, à domicile.	Diminution du stress et des inquiétudes liés au cancer Diminution des symptômes dépressifs
Groupe de parole du réseau oncologie 93	Vidéo de l'IGR ou lecture de contes puis échanges, questions et réponses	Permet aux enfants d'exprimer leurs angoisses
We can week-end	Week-end à plusieurs familles dont un parent a un cancer. Activités artistiques, physiques, musique. Création d'une banderole de papier représentant les participants à ce week-end.	Non évalué

Tableau n°3 : descriptions des principales interventions familiales et principaux résultats

Enfant	Description	Résultats principaux
Soutien par internet	Forum internet modéré par la Dutch Cancer Society.	Diminution de l' isolement grâce au partage d'expériences et de conseils
CLIMB	6 sessions de 2 heures, les enfants réalisent des activités artistiques, différentes selon la session. <i>Session 1</i> : se présenter. Travailler sur la joie. <i>Session 2</i> : acquérir des connaissances sur le cancer. Travailler sur la confusion. <i>Session 3</i> : créer des masques d'émotions, pour s'exprimer et légitimer les émotions. Travailler sur la tristesse. <i>Session 4</i> : fabriquer une boîte de force, pour identifier et légitimer le sentiment d'anxiété. Travailler sur la peur. <i>Session 5</i> : fabriquer un cube de la colère. Travailler sur la fureur. <i>Session 6</i> : écrire une carte de bon rétablissement pour le parent malade afin de faciliter la communication intrafamiliale.	Diminution des symptômes de stress post-traumatique et de stress engendrés par la maladie. Diminution des troubles du comportement Amélioration de la gestion émotionnelle Les enfants apprécient de se retrouver avec d'autres enfants qui vivent la même situation qu'eux.
Mercredire	Groupe de parole pour les enfants et les parents, organisé en 3 sessions de 2 heures <i>Session 1</i> : commune aux parents et aux enfants ; écouter les questions des enfants. Film "Il faut parler, savoir", réalisé par l'Institut Gustave Roussy, suivi de la discussion. <i>Session 2</i> : réunit les enfants uniquement autour d'un musicothérapeute (contes, supports musicaux et dessin). <i>Session 3</i> : réunit les parents et les enfants ; bilan de l'intervention et distribution d'un livret <i>Anatole l'a dit</i>, à chaque enfant. Chaque session se termine par un goûter, réunissant les parents et les enfants.	Amélioration de la communication intrafamiliale
The Bear Essentials program	Rencontres mensuelles, de 90 minutes. Chaque session se déroule de la même manière : cercle d'ouverture, temps des histoires, activités variées selon le thème de la session (manuelles, jeux, spectacles de marionnette, musique, magie, film, dessin, photographie) puis goûter et cercle de fermeture. Un ours en peluche est disponible pour chaque enfant, tout au long de la session. <u>Exemple 1</u> : <i>Temps calme</i> : stations d'apprentissage et jeu du haricot indien <i>Arc en ciel</i> : spectacle de marionnettes et peinture sur chemise <i>Espoir</i> : banderole et photographies <i>Don</i> : jeux et panier cadeau <i>Nouveau départ</i> : plantation de bulbes et pots peints avec une éponge <i>Comprendre le cancer</i> : visite du centre oncologique et dessins <i>Amitié</i> : collier et perles de l'amitié <i>Sentiments</i> : visages expressifs en feutre et sentiments intériorisés/extériorisés <i>Amour</i> : puzzle en forme de cœur et carte de la St Valentin	Apporte un confort et du soutien aux enfants et aux parents.

	<i>Souvenirs de famille</i> : jeu de memory et scrapbooking <u>Exemple 2</u> : <i>Visiter l'hôpital</i> : marionnette et fabrication de photo grandeur-nature pour décorer la chambre du parent malade <i>Amis</i> : musique et peinture sur T-shirt pour les parents <i>Sentiments</i> : clowns, maquillage et fabrication de masques exprimant les sentiments <i>Partage</i> : prévoir les vacances et panier cadeau <i>Nouveau départ</i> : marionnettes et plantation de bulbes de crocus symbolisant le printemps <i>Arc-en-ciel</i> : expérience scientifique et peinture murale représentant un arc-en-ciel <i>Familles</i> : chaîne humaine et fabrication de cartes pour la famille <i>Equipeement médical</i> : marionnettes et stations d'apprentissage avec activités manuelles et du matériel hospitalier	
Quest	Le programme est proposé de façon biannuelle, le soir. Pizza en regardant un film, qui évoque le thème de la soirée puis discussion à but éducatif séances de questions et réponses. Les enfants sont séparés en 4 groupes, selon l'âge et participent à l'activité de bienvenue dans leur groupe, afin de faire connaissance (masque). Par groupe, ils visitent les différents lieux de soins : salle de radiothérapie, l'hôpital de jour pour la chimiothérapie, le laboratoire, la pharmacie, une chambre de patient. L'animateur remet un descriptif des activités réalisées dans la soirée ainsi qu'une liste de livrets de références aux parents	Amélioration de l'expression des émotions Amélioration de la compréhension du cancer Diminution de l'anxiété
Wonders& Worries	6 sessions de 90 minutes (sauf la session 3 qui dure 2 heures), sur 6 semaines <i>Session 1</i> : faire connaissance. <i>Session 2</i> : éducation thérapeutique autour du cancer, par discussion. <i>Session 3</i> : visite du centre de traitement du cancer (salle de chimiothérapie, salle de radiothérapie, scanner, IRM, laboratoire). <i>Sessions 4</i> : exprimer ses émotions. <i>Session 5</i> : travail sur le stress et les stratégies développées pour faire face à la maladie. Des conseils pour gérer les émotions sont donnés (faire du sport, jouer avec des marionnettes, parler à ses proches, écrire ou dessiner). <i>Session 6</i> : parler de ses espoirs pour le futur.	Amélioration des troubles du sommeil Amélioration des performances scolaires Amélioration de la communication et de l'interaction avec les pairs et avec les membres de la famille. Diminution de l'anxiété
Dire la vérité avec des mots gentils	Groupe de parole, 2 sessions de 2 heures, à deux semaines d'intervalle. Les enfants sont assis en demi-cercle, et le parent est derrière son enfant. Film "il faut parler-savoir" puis discussion et enfin, en-cas. A la fin de la deuxième session, les parents reçoivent un guide de la communication, pour les accompagner et les aider à poursuivre les discussions avec leurs enfants.	Amélioration de la compréhension de la maladie. Diminution des symptômes (cauchemars, isolement, agressivité).
Espace enfants/adolescents	L'espace E/A est un lieu ouvert le mercredi après-midi, en libre accès, où les enfants peuvent exprimer leurs émotions, jouer (poupées, Play mobile, trousse de docteur), faire des activités	Positif, tant pour l'enfant que le parent hospitalisé.

	manuelles.	
Quand j'avais huit ans, ma mère a eu un cancer	Groupe de parole en 1 séance avec 2 groupes (parents ; enfants). Le groupe des enfants comprend le film 'il faut parler, savoir', de l'IGR, une discussion autour du film, avec échanges de questions et réponses puis le goûter en présence des parents.	Amélioration des connaissances sur le cancer et ses traitements. Diminution du sentiment d'isolement , grâce aux échanges avec les pairs et les soignants. Evocation de ce qui fait peur, notamment de la mort dans le groupe.
For Kids Only	Groupe de soutien, d'éducation thérapeutique et de psychothérapie. Une journée complète, avec un programme adapté aux besoins du groupe (discutés en amont). <i>Se présenter</i> : fabrication de badge et décoration sur le thème préféré de l'enfant <i>Sculpture sur argile</i> : pour représenter le cancer (symboliquement ou de façon réaliste) <i>Quizz sur le cancer</i> <i>Visiter le service</i> (radiothérapie et chambre d'un patient) <i>Rédaction d'un journal</i> : avec possibilité de prendre des photos (Polaroid), d'écrire, de dessiner, de décorer <i>Confection d'une crème de guérison</i> : à base d' <i>Aloe Vera</i> , d'huiles, de colorants alimentaires, à offrir à la personne malade. <i>Cérémonie de clôture</i> : en présence des parents, autours d'un goûter, pour résumer la journée.	Diminution du sentiment d'isolement , grâce à la rencontre des pairs Amélioration des connaissances sur le cancer et ses traitements. Diminution de l'anxiété.
Kids can cope	Groupe de soutien qui se déroule 1 fois par semaine, après l'école, pendant 6 semaines. Goûter puis division du groupe en 3 sous-groupes, en fonction de l'âge. <i>Session 1</i> : présentation et construction de la cohésion de groupe <i>Session 2</i> : informations éducationnelles à propos du cancer, des signes physiques, des traitements, des effets indésirables, de la mort et visite de service de radiothérapie et de chimiothérapie. <i>Sessions 3 et 4</i> : exprimer ses sentiments, ses émotions, raconter son histoire personnelle, échanger. <i>Sessions 5 et 6</i> : travail sur les stratégies à mettre en place pour supporter la maladie du parent, autour d'une pizza. Les activités sont variées selon le groupe d'âge (les plus jeunes vont plutôt confectionner des marionnettes en papier, dessiner, faire du collage alors que les adolescents vont plutôt être encouragés à exprimer verbalement leurs émotions)	Amélioration des relations avec les pairs Amélioration des connaissances sur le cancer.

Tableau n°4 : descriptions des principales interventions centrées sur l'enfant et principaux résultats

3) Données chiffrées :

Parmi les 24 articles analysés, 8 (33.3%) présentaient un programme d'intervention familiale, incluant un groupe d'intervention pour l'enfant et 16 (66.7%) présentaient un dispositif de soutien centré sur l'enfant uniquement. Il y avait 18 dispositifs différents étudiés. Il y avait 12 études qualitatives et 7 études quantitatives. 5 études ne présentaient pas d'évaluation du dispositif.

Dans la plupart des études évaluant l'impact des dispositifs de soutien, celui-ci était ressenti comme un élément positif par les enfants et les parents (*Cohen's d* = 1.58 (24) ; 62% des familles étaient satisfaites (47)). Il permettait de réduire l'anxiété (12,46), les symptômes dépressifs (diminution de la *BYI-depression*, $p < 0.1$ (16) et diminution de la *CBLC* rapportée par les mères, $p < 0.006$ (37)), les symptômes de stress post-traumatique (diminution du *PTSD-RI*, $p = 0.01$ (6)). Il permettait une diminution des inquiétudes autour du cancer (diminution de la *Child's Cancer Worries Scale* avec $p = 0.004$ (37)).

Il améliorait la communication et la compréhension autour du cancer (*Cohen's d* = 1.58(24) ; (8,11,46)), la régulation émotionnelle (diminution de la *SDQ*, $p < 0.001$ (15), diminution des *symptômes émotionnels de la SDQ*, $p = 0.0005$ (9), diminution de la *SDQ*, $p < 0.01$ (48), augmentation de la *EESC*, $p < 0.05$ (48), diminution de la *CSMS*, $p < 0.01$ (48) ; (16)). Il améliorait la qualité de vie (diminution de l'*ILK*, $p < 0.001$ (15) ; diminution de l'*ILC*, $p = 0.004$ (9)) et diminuait le sentiment d'isolement (diminution de l'*ILK*, $p < 0.001$ (15) ; diminution de l'*ILC*, $p = 0.004$ (9) ; (8,12,45)) des enfants de parents atteints de cancer. Il permettait aux enfants d'exprimer leurs craintes, d'évoquer la mort (45).

En revanche, d'autres travaux ne retrouvaient pas de diminution significative de l'anxiété (16,24,37), des symptômes dépressifs (24,37) ni d'amélioration significative de la qualité de vie (16), de l'adaptation émotionnelle (48) ni de la qualité de la relation aux autres (16).

IV. Discussion :

Les dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer étaient variés. Peu d'entre eux ont été évalués au cours des études. Plusieurs revues ont été faites, la dernière ayant été publiée en 2017, avec un recueil des articles jusque 2015, exclusivement publiés en anglais (20).

Malgré le peu d'évaluation de ces dispositifs de soutien (35), nous pouvons noter qu'ils ont un impact positif sur les enfants (16,22,24,34,42,46–48). En effet, les enfants qui ont bénéficié d'interventions psycho-sociales, psycho-éducatives ou de thérapies familiales semblent présenter une diminution des symptômes d'anxiété (8,12,46), des signes de dépression (16,37).

Les différentes interventions semblaient permettre une meilleure communication (8,11,24,46,47) au sein de la famille, sur la maladie mais aussi à propos des sentiments et des émotions, tant des enfants que des parents.

Les travaux les plus récents sur le sujet s'attachaient à rechercher les besoins des enfants de parents atteints de cancer (20), à réaliser une revue systématique des interventions et programmes de soutien pour ces enfants (19,20) et à étudier les freins et les éléments facilitateurs à la mise en action de tels programmes (19).

Ce travail est en accord avec les travaux précédents, et met en exergue le faible nombre d'interventions destinées à soutenir les enfants de parents atteints de cancer. De plus, les évaluations de ces programmes sont peu nombreuses. En dehors du travail de Kobayachi et al. (6), évaluant une version japonaise du CLIMB, il n'y a pas eu de nouvelle publication sur ce sujet depuis la dernière revue de littérature. Ce travail n'apporte donc pas de nouveauté en termes de programme ou d'intervention mais pointe le besoin réel de s'investir dans la recherche concernant ce champ de la médecine. Prendre en charge les enfants de parents atteints de cancer fait partie intégrante du soin au parent malade.

1) Les enfants et adolescents de parents atteints de cancer ont des besoins spécifiques et des réactions différentes :

a) Besoins :

Les adolescents de mères atteintes de cancer expriment le besoin de participer à des groupes de parole composés d'adolescents des deux sexes, dans les 4 mois suivant le diagnostic de cancer du sein de leur mère (28). Ils souhaitent que le thérapeute les écoute sans nécessairement donner de conseils spécifiques. Les interventions doivent prendre en compte les spécificités de genres et de cultures des adolescents (28).

Les enfants de parents atteints de cancer qui participent à des groupes de soutien attendent du thérapeute qu'il soit empathique. Il pourrait être intéressant de collaborer avec des pédopsychiatres (50).

Les enfants de parents atteints de cancer identifient 5 formes de soutien social : l'écoute et la compréhension ; la réassurance et les encouragements ; une aide tangible ; les informations concernant le cancer et ses traitements ; l'importance de s'engager dans de nouvelles expériences de vie normale (26). Ce soutien peut provenir des parents ou des pairs et doit être flexible pour être adapté à chaque enfant.

Il peut être intéressant de se référer au projet international COSIP (Children of Somatically Ill Parents) (25,51). Ce projet, porté par 8 pays européens, propose des

consultations pour les parents et pour les enfants, dans le cadre de la prise en charge du cancer d'un parent et comporte 10 objectifs :

- Pour les enfants :
 - Améliorer la compréhension du cancer parental par l'enfant
 - Légitimer les besoins et les sentiments des enfants
 - Améliorer les stratégies développées pour faire face au cancer du parent
 - Intégrer l'ambivalence qui existe vis-à-vis du parent malade
 - Initier un deuil anticipé
- Pour les parents :
 - Améliorer la perception de leur capacité à être parent
 - Améliorer la capacité du parent non malade à comprendre les émotions de son enfant
- Pour la famille :
 - Faciliter une communication ouverte avec le parent malade
 - Permettre une gestion flexible des différents besoins, parfois divergents, des membres de la famille
 - Prévenir le risque de parentification

La consultation type COSIP peut être un accompagnement lors de la prise en charge des membres de la famille d'un patient atteint de cancer. Il peut aider les médecins, qui se sentent parfois démunis face à la détresse psychologique de la famille d'un patient atteint de cancer (25,51).

b) Comparaison avec les enfants de parents atteints de cancer en phase palliative ou endeuillés suite au cancer d'un parent :

Les adolescents de parents atteints de cancer en phase palliative montrent, paradoxalement, moins de signe de détresse psychologique que les adolescents ayant un parent atteint de cancer à un autre stade de la maladie (4). La recherche de divertissement et la résignation sont les deux principaux mécanismes d'adaptation de ces adolescents.

Les enfants endeuillés ont une estime d'eux-mêmes moindre et sont plus à risque de développer un syndrome dépressif, une agoraphobie, un trouble panique, des troubles des conduites, voire ont un risque suicidaire plus élevé (52).

2) Comment pourrait-on utiliser ces dispositifs de soutien ?

En l'absence de méthodologie comparable, il est difficile d'évaluer ces dispositifs de soutien les uns par rapport aux autres (9). Cependant, bien que ces dispositifs de soutien semblent favorables à la prise en charge des enfants de parents atteints de cancer, aucun travail à ce jour n'a étudié, à notre connaissance, les effets délétères de tels programmes (stigmatisation, apparition ou majoration de symptômes dépressifs ou de signe de stress) et il semble indispensable de poursuivre les études sur l'impact des dispositifs de soutien pour ces enfants, mais également de rechercher d'éventuels effets non désirés, voire négatifs, de telles interventions.

3) Forces et faiblesses de ce travail :

Les forces de ce travail sont les suivantes. C'est une revue systématique de la littérature réalisée en 3 langues, Français, Anglais et Allemand

Il peut être une base pour construire et introduire davantage de dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

Les programmes de soutien pour les enfants de parents atteints d'un cancer existent et il serait intéressant de développer la collaboration entre la médecine hospitalière et le médecin traitant. En effet, le médecin traitant pourrait être une personne ressource, vers qui les enfants ayant un parent souffrant d'un cancer pourraient se tourner. Le médecin traitant pourrait alors orienter l'enfant et sa famille vers une structure adéquate, tout en restant le maillon central de la prise en charge globale du patient et de sa famille.

Ce travail présente également des faiblesses, notamment un faible nombre d'articles analysés, ce qui reflète la pauvreté de la recherche dans ce domaine. Il est difficile de se prononcer sur l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer, car ceux-ci ont été peu évalués. Les comparer est délicat car certaines analyses sont qualitatives, d'autres quantitatives et les critères de jugement sont divers.

4) Perspectives :

Les filles et les garçons ne réagissent pas de la même façon, face au cancer du parent. Il serait intéressant d'évaluer la pertinence et l'efficacité des outils de soutien, de façon spécifique pour les filles et les garçons. Cela pourrait également déboucher sur la recherche d'outils plus appropriés pour les filles ou les garçons ayant un parent souffrant d'un cancer. De même, il serait intéressant d'évaluer l'impact des dispositifs de soutien pour les jeunes adultes ayant un parent atteint d'un cancer.

Ce travail pourrait permettre la création et la mise en place de tels programmes de soutien dans les services d'oncologie. Cela pourrait également être une aide pour les médecins généralistes confrontés aux enfants de parents atteints de cancer et renforcer le lien ville-hôpital, afin d'optimiser la prise en charge de ces enfants.

Quelques-uns des objectifs d'un tel programme de soutien sont d'aider les enfants à faire face aux émotions engendrées par le cancer du parent, de leur permettre de se défaire du sentiment de culpabilité quand ils jouent et ne sont pas à la maison, avec le parent malade, de les encourager à exprimer leurs émotions et à interagir avec leurs pairs.

Le dispositif de soutien pour les enfants de parent atteint de cancer doit être flexible et adaptable à la culture des patients. Il doit permettre d'améliorer la communication, notamment intrafamiliale. Ces familles impactées par le cancer peuvent avoir des difficultés logistiques et matérielles, qu'il ne faut pas négliger (prévoir les transports pour les hospitalisations, proposer des rencontres à domicile) (53).

D'après les différents travaux réalisés, il pourrait être intéressant d'essayer d'élaborer un programme en s'inspirant des programmes existants, tout en gardant à l'esprit que ces derniers sont peu évalués. Ce programme pourrait se dérouler en plusieurs sessions (entre 3 et 6 séances environ) de 45 minutes à 2 heures, à une fréquence hebdomadaire ou mensuelle, dans les locaux de l'hôpital, dans une salle adaptée pour les groupes ou à domicile pour les interventions plus individuelles. Il pourrait proposer au moins une session commune parents et enfants (en fin de programme). Il pourrait commencer par le visionnage d'un film tel que "C'est mieux de savoir" (anciennement "Il faut parler, savoir") ou, pour les plus jeunes, la lecture d'un conte tel qu'Alice au pays du Cancer ou Anatole l'a dit. Au sein d'une telle intervention, il pourrait être judicieux de prévoir des temps d'échanges, de questions et réponses afin d'apporter des réponses adaptées à l'âge de l'enfant sur le cancer, les traitements, les effets indésirables. Concernant le contenu d'un tel programme, il pourrait proposer différentes activités, tels que des jeux de société, des activités manuelles créatives, de la musique, des jeux d'imitation (poupées, marionnettes) afin de permettre aux enfants d'exprimer ce qui est difficile à dire. Il pourrait prévoir la visite du service dans lequel est hospitalisé le parent et expliquer les différentes étapes du traitement, dans un but éducatif. Il serait bienvenu de prévoir un repas (goûter, dîner selon l'horaire proposé pour la séance) qui

pourrait être soit le point d'entrée en session soit le moyen de clore la séance, en présence des parents. Enfin, proposer des ressources en ligne, accessibles 24h sur 24, adaptées aux enfants devrait faire partie d'un tel programme de soutien.

V. Conclusion :

Dans la littérature, les différents travaux sur l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer rapportent un effet positif de ces interventions, notamment vis-à-vis des symptômes dépressifs et la communication intrafamiliale, avec une diminution significative des signes de dépression chez les enfants en ayant bénéficié. La communication autour du cancer, au sein des familles impactées est significativement améliorée et les enfants ayant participé aux groupes et actions proposées rapportent également un ressenti positif.

Cependant, devant le faible nombre d'études évaluatives rigoureusement réalisées, il est à ce jour, difficile de se prononcer fermement sur leur efficacité. De plus, l'impact potentiellement négatif de tels programmes n'a pas été exploré.

Enfin, au-delà des simples considérations de ce travail de thèse, il paraît indispensable de se saisir de ce sujet et d'approfondir les recherches. Le cancer est une pathologie dont l'incidence augmente chaque année et de nombreux enfants sont impactés par la maladie de leur parent. La prise en charge holistique du patient consiste non seulement à le soigner lui, sur le plan physique, psychologique et spirituel, mais aussi et surtout, à prendre en charge son entourage, et notamment les enfants.

VI. Annexe 1 :

Les interventions centrées sur la famille :

- a) *A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study, Davey et al., 2013:*

Type de dispositif :

Intervention familiale adaptée sur le plan culturel, pour les familles afro-américaines

Parent atteint et type de cancer

En majorité, des mères atteintes de cancer (10), un père et une grand-mère. Le principal cancer était le cancer du sein (plus de 50%), les autres cancers étaient le cancer des reins, le mélanome, le cancer du pancréas, le cancer du poumon. Le stade du cancer était majoritairement le stade 1 ou 3.

Age et genre de l'enfant ou des enfants

19 enfants (10 filles, 8 garçons, 1 petite-fille), d'âge scolaire

Description du dispositif :

- Etude pilote, prospective, comparative, non randomisée, quasi-expérimentale, en deux groupes. Un groupe bénéficiait de l'intervention familiale adaptée sur le plan culturel et l'autre bénéficiait d'un traitement psycho-éducatif classiquement prodigué dans les unités d'oncologie. Les deux traitements se déroulaient en 2 phases chacun.
 - La première phase de l'intervention familiale adaptée sur le plan culturel consistait en 3 sessions de 90 minutes, pour soutenir les enfants d'âge scolaire.
 - La première session avait comme objectif de favoriser l'empathie, de comprendre la façon dont les enfants faisaient face au cancer de leur parent, de réduire les tensions et de maintenir une routine.
 - La deuxième session avait comme objectif de favoriser la pensée positive et d'augmenter les capacités des enfants à faire face au cancer de leur parent
 - La troisième session avait comme objectif de favoriser une communication ouverte autour des sentiments envers les parents, à propos du cancer, au cours des groupes de soutien familiaux
 - La deuxième phase consistait en un groupe de soutien familial interactif, adapté sur le plan culturel.
 - La première session de 2 heures avait pour but d'encourager l'utilisation des ressources culturelles, telles que la foi, la spiritualité, la communauté religieuse pour trouver sur soutien.
 - La deuxième session avait comme objectif de promouvoir la communication intrafamiliale afin d'offrir un environnement sécuritaire aux enfants et permettre ainsi aux familles de faire face au cancer familial en s'appuyant sur la résilience familiale.
- Le groupe contrôle consistait en l'intervention psycho-éducationnelle classique.
 - La première phase, destinée aux enfants, consistait en 3 sessions d'1 heure avec le même contenu que l'intervention culturellement adaptée mais en utilisant la conférence et la vidéo comme seuls supports, en minimisant les interactions entre les enfants.
 - La deuxième phase, familiale celle-ci, comprenait le même contenu que celle de l'intervention culturellement adaptée mais avec comme seul support la conférence et la vidéo

Impact du dispositif sur les enfants

- Amélioration de la communication intrafamiliale.
- Absence de différence significative entre les deux groupes concernant les symptômes de détresse psychosociale.
- Les familles ayant bénéficié de l'intervention adaptée culturellement sont satisfaites.
- Les enfants indiquent également que la partie la plus aidante de l'intervention culturellement adaptée est la session familiale.

b) Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer, Bugge et al., 2008

Type de dispositif :

Programme de soutien familial ‘‘Family Talks in Cancer Care’’.

Parent atteint et type de cancer :

Tous types de cancer, incurable. Parmi les parents des 12 enfants recrutés, 5 étaient des mères et 7 des pères.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

12 enfants, de 6 à 16 ans, 8 filles et 4 garçons ont été recrutés dans cette étude.

Description du dispositif :

- Le programme de soutien familial comprend 5 rencontres, sur 5 à 6 semaines.
 - Rencontre familiale, pour présenter le projet.
 - Rencontre avec les parents, au cours de laquelle le chercheur discute avec les parents de leur expérience d'être parents et de la manière dont la famille fait face à la maladie.
 - Rencontre avec les enfants, au cours de laquelle le chercheur discute avec l'enfant de son ressenti et de la manière de faire face à la maladie, des changements induits par la maladie dans sa vie quotidienne. L'enfant est invité à indiquer quelle(s) est(sont) la(les) personne(s) ressource(s) vers qui il peut aller chercher du soutien. Les jeunes enfants sont invités à dessiner au cours de la conversation. Le chercheur leur demande s'ils ont des questions et y répond de façon appropriée, en tenant compte de l'âge des enfants.
 - Rencontre familiale, au cours de laquelle les inquiétudes des parents et des enfants sont évoquées.
 - Rencontre familiale, au cours de laquelle le chercheur invite la famille à se projeter, en utilisant ses forces et leur indique où trouver un soutien supplémentaire en cas de besoin.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Les enfants se sentent en confiance pour évoquer le cancer.
- Les enfants sont soulagés d'avoir des informations sur la maladie.
- Les enfants apprécient l'activité consistant à déterminer qui est la personne ressource, auprès de qui ils peuvent trouver du soutien.
- Amélioration de la connaissance des enfants sur le cancer.

c) *Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. Thastum et al., 2006*

Type de dispositif :

Consultation de prévention à court terme, ciblée sur les familles avec un parent atteint de cancer, dans le cadre du projet COSIP.

Parent atteint et type de cancer :

18 mères et 6 pères, dont le type de cancer n'est pas précisé.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

21 garçons et 13 filles, âgés de 8 à 15 ans.

Description du dispositif : COSIP

- Consultation de prévention, qui se déroule en 5 ou 6 sessions, selon les besoins.
- La première session est une rencontre avec les parents, au cours de laquelle le cadre des sessions suivantes est défini. La consultation se déroule à domicile, sauf souhait contraire de la famille.
- Les enfants se voient proposer de participer à un groupe de soutien avec d'autres enfants.
- L'évaluation quantitative s'est faite à partir de questionnaires (BYI, BAI-Y, BSCI-Y, BDI-Y, IPPA, KINDL, QOCS) et l'évaluation qualitative s'est déroulée par entretiens semi-dirigés. Les familles ayant bénéficié du programme ont été comparées à des familles n'en ayant pas bénéficié et leurs résultats avant et après la participation au programme ont également été analysés.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Par rapport au groupe contrôle, aucune différence significative n'a été retrouvée.
- En revanche, chez les enfants ayant participé à ce programme, une diminution des symptômes dépressifs a été retrouvée suite à ces consultations.
- Amélioration de la communication intrafamiliale.

- d) Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children. John et al., 2013
- e) [Mothers with breast cancer and their children: initial results regarding the effectiveness of the family oriented oncological rehabilitation program "gemeinsam gesund werden"]. Jonh at el., 2010

Type de dispositif :

Programme de rééducation et de prévention, axé sur les familles de mères atteintes de cancer du sein, appelé “Getting well together”.

Parent atteint et type de cancer :

La mère, atteinte d’un cancer du sein.

Age et genre de l’enfant ou des enfants :

116 enfants dont 54 filles et 62 garçons. 25 enfants d’âge préscolaire, 72 à l’école primaire, 15 au collège/lycée et 4 dans d’autres formations.

Description du dispositif :

- Une intervention de 3 semaines, auprès des mères atteintes de cancer du sein, hospitalisées, et de leurs enfants.
- Pour les enfants d’âge préscolaire, 4 sessions de 45 minutes, dont une associant la mère et l’enfant sont proposées. Des massages mère-enfants, des techniques de représentation mentale guidée et des activités manuelles artistiques sont proposées.
- Pour les enfants d’âge scolaire, 3 sessions de 90 minutes et 1 session de 180 minutes sont proposées. Des échanges verbaux, dans le groupe d’enfants, autour de l’histoire de chacun sont proposés, de même que la réalisation d’activités manuelles artistiques ou la participation à des jeux.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration de la santé mentale des enfants
- Meilleure gestion des émotions
- Diminution des troubles des conduites
- Amélioration de la qualité de vie en général

f) *The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. Lewis et al., 2006*

Type de dispositif :

Intervention de soutien familial.

Parent atteint et type de cancer :

Les mères atteintes d'un cancer du sein

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

13 enfants, d'âge scolaire

Description du dispositif :

- 5 sessions d'une heure sont proposées, de façon bimensuelle, pour les mères, dont l'objectif est de permettre à la mère d'améliorer les interactions avec ses enfants, au travers de textes, d'exercices proposés par un thérapeute.
- Distribution de 3 livrets sur le cancer du sein (chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie) à destination des mères et des enfants.
- Distribution d'un carnet pour l'enfant, intitulé "mon histoire", dans lequel il peut dessiner et réaliser des exercices, pour l'aider à faire face à la situation.
- Le thérapeute est disponible entre les sessions, en cas de besoins, par visioconférence.
 - Session 1 : permet aux mères de parler de leur cancer, de faire part de leur ressenti et de l'expérience que représente la maladie. Cette session a pour but également d'encourager les mères à écouter plus attentivement leurs enfants.
 - Session 2 : permet d'améliorer encore les compétences d'écoute des mères, notamment en étant plus attentives aux sentiments et émotions exprimés par leurs enfants
 - Session 3 : permet aux mères de construire des outils d'écoute.
 - Session 4 : apprend aux mères à détecter les émotions de leurs enfants et les stratégies mises en place pour faire face à la maladie. Permet de renforcer les compétences des mères pour soutenir et accompagner leurs enfants.
 - Session 5 : bilan de l'évolution par rapport à la première session.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution du stress et des inquiétudes liés au cancer
- Diminution des symptômes dépressifs

g) Soutenir les enfants de parents touchés par le cancer. Liu et al., 2013

Type de dispositif :

Groupe de parole au sein du réseau Oncologie 93

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

NC

Description du dispositif :

- Le premier temps de l'intervention prévoit de séparer parents et enfants. La vidéo 'Il faut savoir parler', réalisée par l'Institut Gustave Roussy est visualisée. Lorsque les enfants sont trop jeunes, la vidéo est remplacée par la lecture d'un conte, Le Loup est malade ou Alice au pays du cancer. Ensuite, les enfants sont invités à s'exprimer librement sur le cancer, à poser leurs questions et faire part de leurs angoisses.
- Le deuxième temps de l'intervention réunit parents et enfants et permet des échanges.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Permet de prendre en charge les difficultés relationnelles et de communication engendrées par le cancer
- Permet aux enfants d'exprimer leurs angoisses et de parler de la désorganisation familiale liée à la maladie.

h) WE CAN WEEKEND: A program for cancer families.
Johnson et al., 1981.

Type de dispositif :

Week-end entre familles dont un parent a un cancer.

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

NC

Description du dispositif :

- Les familles partent le temps d'un week-end, et se voient proposer différentes activités :
 - Activités manuelles
 - Activités physiques
 - De la musique.
 - Le point d'orgue est la réalisation d'une banderole avec des personnages de papier, symbolisant chaque participant

Impact du dispositif sur les enfants :

NC

VII. Annexe 2 :

Les interventions centrées sur l'enfant

- a) *Coping with parental cancer: web-based peer support in children. Giesbers et al., 2010.*

Type de dispositif :

Forum internet www.kankerspoken.nl

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

80% des utilisateurs sont des filles, l'âge moyen des utilisateurs est de 14 ans et 8 mois.

Description du dispositif :

- Forum internet, modéré par la Dutch Cancer Society. La plupart des internautes sont des enfants ou des adolescents. Ils échangent sur la maladie, l'impact du cancer sur leur vie. Les enfants évoquent leur histoire, partagent leur expérience et s'échangent leur adresse mail pour chatter sur MSN messenger.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Permet aux enfants et adolescents de trouver du soutien auprès de leurs pairs.
- Permet aux enfants et adolescents de soutenir d'autres enfants de parents malades et de leur donner des conseils.
- Permet aux enfants et adolescents d'exprimer leur ressenti, les difficultés pour faire face au cancer du parent.

b) *Effect of a group intervention for children and their parents who have cancer. Kobayashi et al., 2017*

Type de dispositif :

Version japonaise du programme CLIMB®.

Parent atteint et type de cancer :

23 mères et 1 père. 19 cancer du sein, 2 cancer de l'estomac, 2 cancer de l'utérus et 1 cancer de l'œsophage.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

39 enfants de 6 à 12 ans.

Description du dispositif :

- 6 sessions de 2 heures, en groupe sont proposées chaque semaine. Au cours de chaque session, les enfants réalisent des activités artistiques, différentes selon la session.
 - Session 1 : se présenter. L'objectif est de travailler sur la joie.
 - Session 2 : acquérir des connaissances sur le cancer. Le sentiment de la session 2 est la confusion.
 - Session 3 : créer des masques d'émotions, pour s'exprimer et légitimer les émotions. L'émotion de la session 3 est la tristesse.
 - Session 4 : fabriquer une boîte de force, pour identifier et légitimer le sentiment d'anxiété. Le sentiment de la session 4 est la peur.
 - Session 5 : fabriquer un cube de la colère. Etre furieux est l'émotion de la session 5.
 - Session 6 : écrire une carte de bon rétablissement pour le parent malade afin de faciliter la communication intrafamiliale.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution des symptômes de stress post-traumatique.
- Diminution du stress engendré par la maladie.

c) *Evaluation of a support group for children of parents with cancer after 4 years of experience. Adam et al., 2013*

Type de dispositif :

Groupe de soutien les “Mercredire”.

Parent atteint et type de cancer :

La mère dans 60% des cas, le père dans 30% des cas, les grands-parents dans 10% des cas.

Age et genre de l’enfant ou des enfants :

57 enfants, d’âge moyen 8 ans.

Description du dispositif :

- Espace de parole pour les enfants et les parents, organisé en 3 sessions de 2 heures, sur 3 semaines consécutives.
- La première session est commune aux parents et aux enfants et permet aux parents d’écouter les questions de leur enfant. Elle commence par la visualisation du film “Il faut parler-savoir”, réalisé par l’Institut Gustave Roussy, qui sert de support aux échanges et à la discussion.
- La deuxième session est le temps pour comprendre. Elle réunit uniquement les enfants autour d’un musicothérapeute qui anime la rencontre via des contes, des supports musicaux et du dessin.
- La troisième session réunit les parents et les enfants et permet le bilan de l’intervention ainsi que la distribution d’un livret *Anatole l’a dit*, à chaque enfant.
- Chaque session se termine par un goûter, réunissant les parents et les enfants, pour des échanges plus informels.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration de la communication intrafamiliale

d) *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. Semple et al., 2013.*

Type de dispositif :

Groupe de soutien pour l'enfant, le programme CLIMB®.

Parent atteint et type de cancer :

3 mères atteintes d'un cancer du sein, 1 mère atteinte d'un cancer de l'ovaire, 1 père atteint d'un cancer des testicules, 1 mère atteinte d'un mélanome.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

7 enfants, dont 4 filles (6 à 11 ans) et 3 garçons (8 à 11 ans).

Description du dispositif :

- 6 sessions d'une heure et demie, sur 6 semaines. Utilisation d'activités artistiques et de jeux.
- Chaque session se déroule de la même façon : arrivée, activité de cohésion de groupe, élément d'éducation sur le cancer, discussion autour d'une émotion différente à chaque session et fin de la session.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution de l'anxiété.
- Diminution des troubles de l'humeur.

- e) Support groups for children of patients with cancer. Greening et al., 1999(44)
- f) The 'Bear Essentials' program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. Greening et al., 1992(40)

Type de dispositif :

Programme de soutien pour les enfants, appelé “The Bear Essentials Program”.

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

NC

Description du dispositif :

- Rencontres mensuelles, de 90 minutes. Chaque session se déroule de la même manière : cercle d'ouverture, temps des histoires, activités variées (manuelles, jeux, spectacles de marionnette, musique, magie, film, dessin, photographie) puis goûter et cercle de fermeture. Un ours en peluche est disponible pour chaque enfant, tout au long de la session.
- Le thème de chaque session est différent et l'activité en rapport également (2 séries d'exemples de sessions) :
 - Temps calme : stations d'apprentissage et jeu du haricot indien
 - Arc en ciel : spectacle de marionnettes et peinture sur chemise
 - Espoir : banderole et photographies
 - Don : jeux et panier cadeau
 - Nouveau départ : plantation de bulbes et pots peints avec une éponge
 - Comprendre le cancer : visite du centre oncologique et dessins
 - Amitié : collier et perles de l'amitié
 - Sentiments : visages expressifs en feutre et sentiments intériorisés/extériorisés
 - Amour : puzzle en forme de cœur et carte de la St Valentin
 - Souvenirs de famille : jeu de mémoire et scrapbooking
 - Visiter l'hôpital : marionnette et fabrication de photo grandeur-nature pour décorer la chambre du parent malade
 - Amis : musique et peinture sur T-shirt pour les parents
 - Sentiments : clowns, maquillage et fabrication de masques exprimant les sentiments
 - Partage : prévoir les vacances et panier cadeau
 - Nouveau départ : marionnettes et plantation de bulbes de crocus symbolisant le printemps
 - Arc-en-ciel : expérience scientifique et peinture murale représentant un arc-en-ciel
 - Familles : chaîne humaine et fabrication de cartes pour la famille
 - Équipement médical : marionnettes et stations d'apprentissage avec activités manuelles et du matériel hospitalier

Impact du dispositif sur les enfants :

- Apporte un confort et du soutien aux enfants et aux parents.

g) Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. Heiney et al., 1996

Type de dispositif :

Dispositif de soutien pour les enfants, appelé le programme “Quest”

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

8 enfants de 12 ans

Description du dispositif :

- Le programme est proposé de façon biannuelle, le soir. Les enfants inscrits se voient offrir un dîner (pizza) en regardant un film, qui évoque le thème de la soirée.
- Ensuite, les enfants participent à une discussion à but éducatif et peuvent ensuite écrire leurs questions de façon anonyme et les remettre à l'animateur, qui y répond au cours de la discussion.
- Les enfants sont séparés en 4 groupes, selon l'âge et participent à l'activité de bienvenue dans leur groupe, afin de faire connaissance (masque).
- Par groupe, ils visitent les différents lieux de soins : salle de radiothérapie, l'hôpital de jour pour la chimiothérapie, le laboratoire, la pharmacie, une chambre de patient.
- Les enfants sont invités à donner leur avis sur la soirée et sont rendus à leurs parents, à qui l'animateur remet un descriptif des activités réalisées dans la soirée ainsi qu'une liste de livrets de références.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration de l'expression des émotions
- Amélioration de la compréhension du cancer
- Diminution de l'anxiété

h) The effects of the CLIMB® program on psycho behavioral functioning and emotion regulation in children with a parent or caregiver with cancer: A pilot study. Shallcross et al., 2016

Type de dispositif :

Groupe de soutien pour l'enfant, le programme CLIMB®.

Parent atteint et type de cancer :

26 mères, 15 pères et 3 autres (grands-parents, beaux-parents).

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

20 filles et 24 garçons, âgés de 6 à 11 ans.

Description du dispositif :

- 4 à 6 sessions de 60 à 125 minutes sont proposées, sur 6 semaines.
 - Session 1 : se présenter. L'objectif est de travailler sur la joie.
 - Session 2 : acquérir des connaissances sur le cancer. Le sentiment de la session 2 est la confusion.
 - Session 3 : créer des masques d'émotions, pour s'exprimer et légitimer les émotions. L'émotion de la session 3 est la tristesse.
 - Session 4 : fabriquer une boîte de force, pour identifier et légitimer le sentiment d'anxiété. Le sentiment de la session 4 est la peur.
 - Session 5 : fabriquer un cube de la colère. Etre furieux est l'émotion de la session 5.
 - Session 6 : écrire une carte de bon rétablissement pour le parent malade afin de faciliter la communication intrafamiliale.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution des symptômes émotionnels.
- Diminution des troubles du comportement.
- Amélioration de la gestion émotionnelle.
- Les enfants apprécient de se retrouver avec d'autres enfants qui vivent la même situation qu'eux.

i) *Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. Phillips et al., 2012.*

Type de dispositif :

Programme de soutien pour les enfants, appelé “Wonder and Worries” (agence à but non lucratif).

Parent atteint et type de cancer :

92 mères, 49 pères, 15 autres (grands-parents, beaux-parents).

Age et genre de l’enfant ou des enfants :

130 garçons et 157 filles, âgés de 2 à 18 ans

Description du dispositif :

- 6 sessions de 90 minutes (sauf la session 3 qui dure 2 heures), sur 6 semaines, pour les enfants de 2 à 18 ans.
 - Session 1 : faire connaissance.
 - Session 2 : éducation thérapeutique autour du cancer, par discussion.
 - Session 3 : visite du centre de traitement du cancer (salle de chimiothérapie, salle de radiothérapie, scanner, IRM, laboratoire).
 - Sessions 4 : exprimer ses émotions.
 - Session 5 : travail sur le stress et les stratégies développées pour faire face à la maladie. Des conseils pour gérer les émotions sont donnés (faire du sport, jouer avec des marionnettes, parler à ses proches, écrire ou dessiner).
 - Session 6 : parler de ses espoirs pour le futur.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration des troubles du sommeil
- Amélioration des performances scolaires
- Amélioration de la communication à propos du cancer
- Amélioration de l’interaction avec les pairs et avec les membres de la famille.
- Amélioration du sentiment de sécurité à domicile
- Diminution de l’anxiété

j) *Telling the Truth...With Kindness: Retrospective Evaluation of 12 Years of Activity of a Support Group for Children and Their Parents With Cancer. Landry-Dattée et al., 2016*

Type de dispositif :

Groupe de parole appelé “Dire la vérité avec des mots gentils”.

Parent atteint et type de cancer :

35 mères et 5 pères

Age et genre de l’enfant ou des enfants :

14 garçons et 5 filles de 5 à 23 ans.

Description du dispositif :

- 2 sessions de 2 heures, à deux semaines d’intervalles. Les enfants sont assis en demi-cercle, et le parent est derrière son enfant.
- La séance débute par la visualisation d’un film de 15 minutes, intitulé “il faut parler-savoir”.
- Ensuite, une séance d’une heure de discussion est proposée.
- Enfin, la session se termine par un en-cas pendant lesquels les échanges informels ont lieu avec les animateurs.
- A la fin de la deuxième session, les parents reçoivent un guide de la communication, pour les accompagner et les aider à poursuivre les discussions avec leurs enfants.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration de la compréhension de la maladie.
- Diminution des symptômes (cauchemars, isolement, agressivité).

- k) *Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. Chalmers et al., 2000.*

Type de dispositif :

Le rôle de l'école dans l'accompagnement des adolescents de mères atteintes de cancer.

Parent atteint et type de cancer :

La mère, atteinte d'un cancer du sein.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

22 filles et 9 garçons, âgés de 12 à 20 ans.

Description du dispositif :

- Entretiens semi-dirigés et 2 focus groupes, concernant le point de vue des adolescents sur la place de l'école au cours de la maladie de leur mère.

Impact du dispositif sur les enfants :

- L'école est vue comme un lieu de normalité, de refuge, loin du cancer.

l) L'espace enfants/adolescents, un lieu d'accueil pour les enfants et les adolescents dont un parent est atteint d'un cancer. Buyse et al., 2012.

Type de dispositif :

L'espace enfants/adolescents de l'hôpital Erasme, ouvert tous les mercredi après-midi.

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

Enfants de 2 à 15 ans.

Description du dispositif :

- L'espace E/A est un lieu ouvert, en libre accès, où les enfants peuvent exprimer leurs émotions, jouer (poupées, Play mobil, trousse de docteur), faire des activités manuelles.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Positif, tant pour l'enfant que le parent hospitalisé.

m) "Quand j'avais huit ans, ma mère a eu un cancer": Un film et un groupe de partage en prévention des réactions anxieuses infantiles et parentales à l'annonce du cancer et de ses traitements. Flahaut et al., 2003

Type de dispositif :

Groupe de soutien pour les enfants, appelé "quand j'avais 8 ans, ma mère a eu un cancer".

Parent atteint et type de cancer :

61 parents.

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

72 enfants, âgés de 2 à 21 ans.

Description du dispositif :

- 1 séance avec 2 groupes : 1 pour les parents et 1 pour les enfants.
- Le groupe des enfants se déroule en 4 temps :
 - Présentation
 - Visionnage du film "il faut parler, savoir", de l'IGR.
 - Discussion autour du film, avec échanges de questions et réponses.
 - Goûter en présence des parents.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration des connaissances sur le cancer et ses traitements.
- Diminution du sentiment d'isolement, grâce aux échanges avec les pairs et les soignants.
- Evocation de ce qui fait peur, notamment de la mort dans le groupe.

n) School-Based Groups. Call et Al., 1990

Type de dispositif :

Groupe de soutien pour les enfants ayant un parent atteint d'un cancer.
Groupe de soutien pour les enfants de parents décédés d'un cancer.

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

Collégiens et lycéens (12 à 18 ans)

Description du dispositif :

- 1 séance hebdomadaire de 50 à 55 minutes, sur le temps scolaire, pendant 10 semaines.
- Groupe de partage, d'échange et d'information sur le cancer

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution du sentiment d'isolement, grâce aux échanges avec les pairs.

o) “For Kids Only”. Bedway et al., 1997

Type de dispositif :

Groupe de soutien par psychothérapie ou éducation thérapeutique ou échanges

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

NC

Description du dispositif :

Les séances sont variables selon les besoins des enfants et durent une journée complète, avec un programme adapté aux besoins du groupe (discutés en amont).

- Se présenter : fabrication de badge et décoration sur le thème préféré de l'enfant.
- Sculpture sur argile : pour représenter le cancer (symboliquement ou de façon réaliste)
- Quizz sur le cancer
- Visiter le service (radiothérapie et chambre d'un patient)
- Rédaction d'un journal : avec possibilité de prendre des photos (Polaroid), d'écrire, de dessiner, de décorer
- Confection d'une crème de guérison : à base d'Aloe Vera, d'huiles, de colorants alimentaires, à offrir à la personne malade.
- Cérémonie de clôture : en présence des parents, autour d'un goûter, pour résumer la journée.

Impact du dispositif sur les enfants :

- Diminution du sentiment d'isolement, grâce à la rencontre des pairs
- Amélioration des connaissances sur le cancer et ses traitements.
- Diminution de l'anxiété.

p) *Kids Can Cope: A group intervention for children whose parents have cancer. Taylor-Brown et al., 1993*

Type de dispositif :

Groupe de soutien psycho-éducatif

Parent atteint et type de cancer :

NC

Age et genre de l'enfant ou des enfants :

Enfants de 5 à 18 ans.

Description du dispositif :

- Le groupe de soutien se déroule 1 fois par semaine, après l'école, pendant 6 semaines.
- Il commence par un goûter puis il y a division du groupe en 3 sous-groupes, en fonction de l'âge.
 - Session 1 : présentation et construction de la cohésion de groupe
 - Session 2 : informations éducatives à propos du cancer, des signes physiques, des traitements, des effets indésirables, de la mort et visite de service de radiothérapie et de chimiothérapie.
 - Sessions 3 et 4 : exprimer ses sentiments, ses émotions, raconter son histoire personnelle, échanger.
 - Sessions 5 et 6 : travail sur les stratégies à mettre en place pour supporter la maladie du parent, autour d'une pizza.
- Les activités sont variées selon le groupe d'âge (les plus jeunes vont plutôt confectionner des marionnettes en papier, dessiner, faire du collage alors que les adolescents vont plutôt être encouragés à exprimer verbalement leurs émotions).

Impact du dispositif sur les enfants :

- Amélioration des relations avec les pairs
- Amélioration des connaissances sur le cancer.

IX. Bibliographie :

1. Antoni S, Soerjomataram I, Møller B, Bray F, Ferlay J. An assessment of GLOBOCAN methods for deriving national estimates of cancer incidence. *Bull World Health Organ.* 1 mars 2016;94(3):174-84.
2. Bray F, Ren J-S, Masuyer E, Ferlay J. Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *Int J Cancer.* 1 mars 2013;132(5):1133-45.
3. Azarbarzin M, Malekian A, Taleghani F. Adolescents' Experiences When Living With a Parent With Cancer: A Qualitative Study. *Iran Red Crescent Med J* [Internet]. 13 janv 2016 [cité 29 nov 2017];18(1). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4753004/>
4. Kühne F, Krattenmacher T, Bergelt C, Ernst JC, Flechtner H-H, Führer D, et al. Parental palliative cancer: psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service. *BMC Palliat Care.* 30 oct 2012;11:21.
5. Giesbers J, de Leeuw IMV, van Zuuren FJ, Kleverlaan N, van der Linden MH. Coping with parental cancer: A web-based peer support in children. *Psychooncology.* août 2010;19(8):887-92.
6. Kobayashi M, Heiney SP, Osawa K, Ozawa M, Matsushima E. Effect of a group intervention for children and their parents who have cancer. *Palliat Amp Support Care.* oct 2017;15(5):575-86.
7. Shah BK. Impact of Parental Cancer on Children. *Anticancer Res* [Internet]. 20 juill 2017 [cité 28 août 2018];37(8). Disponible sur: <http://ar.iiarjournals.org/content/37/8/4025.abstract>
8. Phillips F, Prezio EA. Wonders & Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. *Psychooncology.* juill 2017;26(7):1006-12.
9. John K, Becker K, Mattejat F. Impact of family-oriented rehabilitation and prevention: an inpatient program for mothers with breast cancer and their children. *Psychooncology.* déc 2013;22(12):2684-92.
10. Ernst JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. [Psychosocial care of children with a parent having cancer--an appraisal of specific care services in Germany]. *Psychother Psychosom Med Psychol.* sept 2011;61(9-10):426-34.
11. Landry-Dattée N, Boinon D, Roig G, Bouregba A, Delaigue-Cosset M-F, Dauchy S. Telling the Truth...With Kindness: Retrospective Evaluation of 12 Years of Activity of a Support Group for Children and Their Parents With Cancer. *Cancer Nurs.* avr 2016;39(2):E10-18.
12. Semple CJ, McCaughan E. Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *Eur J Cancer Care (Engl).* mars 2013;22(2):219-31.
13. Bultmann JC, Beierlein V, Romer G, Möller B, Koch U, Bergelt C. Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *Int J Cancer.* 1 déc 2014;135(11):2668-77.
14. Dörr P, Führer D, Wiefel A, Bierbaum A-L, Koch G, von Klitzing K, et al. [Support for families with a parent diagnosed with cancer and children under the age of five--delineation of a counselling concept]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* 2012;61(6):396-413.
15. John K, Becker K, Mattejat F. [Mothers with breast cancer and their children: initial results regarding the effectiveness of the family oriented oncological rehabilitation program « gemeinsam gesund werden »]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* 2010;59(5):333-58.

16. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry*. oct 2006;11(4):529-42.
17. Liu M, Morère J-F, Vernois S, Casassus P, Baubet T. Soutenir les enfants de parents touchés par le cancer. *Soins Pédiatrie Puériculture*. janv 2012;34(270):42-5.
18. Walczak A, McDonald F, Patterson P, Dobinson K, Allison K. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 1 janv 2018;77:54-80.
19. Inhestern L, Haller A-C, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial Interventions for Families with Parental Cancer and Barriers and Facilitators to Implementation and Use – A Systematic Review. *PLoS ONE* [Internet]. 8 juin 2016 [cité 9 févr 2018];11(6). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4898703/>
20. Ellis S j., Wakefield C e., Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 1 janv 2017;26(1):n/a-n/a.
21. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. déc 2004;30(8):683-94.
22. Buyse S, Al-Salehi L, Laethem J-LV, Kentos A, Luce S, Mekinda Z, et al. L'espace enfants/adolescents, un lieu d'accueil pour les enfants et les adolescents dont un parent est atteint d'un cancerChildren's/Teenagers' corner: for children and teenagers with a parent affected by cancer. *Psycho-Oncol*. 1 déc 2012;6(4):246-52.
23. Niemelä M, Hakko H, Räsänen S. A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psychooncology*. mai 2010;19(5):451-61.
24. Davey MP, Kissil K, Lynch L, Harmon L-R, Hodgson N. A culturally adapted family intervention for African American families coping with parental cancer: outcomes of a pilot study. *Psychooncology*. juill 2013;22(7):1572-80.
25. Romer G. Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 56 2007 10 870-890. 1 déc 2007;56.
26. Wong M, Ratner J, Gladstone KA, Davtayan A, Koopman C. Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. juin 2010;17(2):77-86.
27. Ohannessian C. Parental cancer and its effects on adolescents and their families. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. déc 2007;18(12):1921-2.
28. Davey M, Gulish L, Askew J, Godette K, Childs N. Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *J Marital Fam Ther*. avr 2005;31(2):247-58.
29. Christ GH, Siegel K, Freund B, Langosch D, Hendersen S, Sperber D, et al. Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *Am J Orthopsychiatry*. juill 1993;63(3):417-25.
30. Rosenfeld A, Caplan G, Yaroslavsky A, Jacobowitz J, Yuval Y, Lebow H. Adaptation of children of parents suffering from cancer: A preliminary study of a new field for primary prevention research. *J Prim Prev*. juin 1983;3(4):244-50.

31. Zahlis EH. The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children. *Oncol Nurs Forum*. juill 2001;28(6):1019-25.
32. Hymovich DP. Child-rearing concerns of parents with cancer. *Oncol Nurs Forum*. oct 1993;20(9):1355-60.
33. Hilton BA, Elfert H. Children's experiences with mothers' early breast cancer. *Cancer Pract*. avr 1996;4(2):96-104.
34. Chalmers KI, Kristjanson LJ, Woodgate R, Taylor-Brown J, Nelson F, Ramserran S, et al. Perceptions of the role of the school in providing information and support to adolescent children of women with breast cancer. *J Adv Nurs*. 31(6):1430-8.
35. Spath ML. Children facing a family member's acute illness: A review of intervention studies. *Int J Nurs Stud*. 1 juill 2007;44(5):834-44.
36. Gedda M. Traduction française des lignes directrices PRISMA pour l'écriture et la lecture des revues systématiques et des méta-analyses. *Kinésithérapie Rev*. janv 2015;15(157):39-44.
37. Lewis FM, Casey SM, Brandt PA, Shands ME, Zahlis EH. The enhancing connections program: pilot study of a cognitive-behavioral intervention for mothers and children affected by breast cancer. *Psychooncology*. juin 2006;15(6):486-97.
38. Johnson JL, Norby PA. WE CAN WEEKEND: A program for cancer families. *Cancer Nurs*. févr 1981;4(1):23.
39. MSW DAC. School-Based Groups. *J Psychosoc Oncol*. 4 juin 1990;8(1):97-118.
40. Greening K. The « Bear Essentials » program: Helping young children and their families cope when a parent has cancer. *J Psychosoc Oncol*. 1992;10(1):47-61.
41. Taylor-Brown J, Acheson A, Farber JM. Kids Can Cope: A group intervention for children whose parents have cancer. *J Psychosoc Oncol*. 1993;11(1):41-53.
42. Heiney SP, Lesesne CA. Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. *Cancer Pract*. déc 1996;4(6):324-9.
43. Dr. Andrea J. Bedway PhD C RN, Lisa Hartkopf Smith MS O RN. "For Kids Only". *J Psychosoc Oncol*. 11 mars 1997;14(4):19-28.
44. Greening K. Support groups for children of patients with cancer. *Cancer Pract*. août 1999;7(4):208-11.
45. Flahault C, Barthier S, Dolbeault S. « Quand j'avais huit ans, ma mère a eu un cancer »: Un film et un groupe de partage en prévention des réactions anxieuses infantiles et parentales à l'annonce du cancer et de ses traitements. ["When I was eight years old, my mom had cancer": A movie and a group in prevention of children and parental anxious reactions when announcing cancer and its treatments.]. *Rev Francoph Psycho-Oncol*. 2003;2(1-2):17-24.
46. Bugge KE, Helseth S, Darbyshire P. Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nurs*. déc 2008;31(6):426-34.
47. Adam V, Kitzmann R, Rios M, Pegliasco C, Olivier J-B, Raft J. Évaluation d'un groupe de soutien aux enfants de parents atteints de cancer après 4 années d'expérience. *Bull Cancer (Paris)*. mars 2013;100(3):237-45.

48. Shallcross AJ, Visvanathan PD, McCauley R, Clay A, van Dernoort PR. The effects of the CLIMB® program on psychobehavioral functioning and emotion regulation in children with a parent or caregiver with cancer: A pilot study. *J Psychosoc Oncol.* août 2016;34(4):259-73.
49. Thastum M, Johansen MB, Gubba L, Olesen LB, Romer G. Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 1 janv 2008;13(1):123-38.
50. Schmitt F, Manninen H, Santalahti P, Savonlahti E, Pyrhönen S, Romer G, et al. Children of parents with cancer: a collaborative project between a child psychiatry clinic and an adult oncology clinic. *Clin Child Psychol Psychiatry.* juill 2007;12(3):421-36.
51. Justin C. [Children as relatives of seriously ill and dying patients]. *Wien Med Wochenschr* 1946. janv 2012;162(1-2):34-8.
52. Rotheram-Borus MJ, Murphy DA, Miller S, Draimin BH. An Intervention for Adolescents whose Parents are Living with AIDS , An Intervention for Adolescents whose Parents are Living with AIDS. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 1 avr 1997;2(2):201-19.
53. Marshall CA, Larkey LK, Curran MA, Weihs KL, Badger TA, Armin J, et al. Considerations of culture and social class for families facing cancer: the need for a new model for health promotion and psychosocial intervention. *Fam Syst Health J Collab Fam Healthc.* juin 2011;29(2):81-94.

Vu, le Directeur de Thèse

 le 8/01/2019
Docteur Clarisse DIBAO
01 - Médecine Générale Conventionné
17, Rue Manuel - 37400 AMBOISE
27 1 05589 8 00 1 20 1 01

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

Thèse 2018/2019

DOCTORAT en MEDECINE

Diplôme d'Etat

D.E.S. de « Médecine Générale »

Présentée et Soutenue le 18 Mars 2019

Dépôt de sujet de thèse, proposition de jury,

NOM : VANDOOREN

Prénoms : Maïté

Date de naissance : 04 Janvier 1991

Nationalité : Française

Lieu de naissance : Tourcoing (59)

Domicile : Châteauroux (36)

Téléphone : 06 60 50 96 48

Directrice de Thèse : Dr Clarisse DI ABO- DI NA

Co-directeur de Thèse : Pr Emmanuel GYAN

Titre de la Thèse : Impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

JURY

Président : Pr Emmanuel GYAN, Hémat o- Oncologie, Faculté de Médecine –Tours

Membres :

Pr Emmanuel GYAN, Hémat o- Oncologie, Faculté de Médecine –Tours

Pr Annabelle MARJANI , Dermatologie, Faculté de Médecine - Tours

Pr Vincent CAMUS, Psychiatrie d'adult es, Faculté de Médecine - Tours

Dr Clarisse DI BAO-DI NA, MCU, Médecine Générale, Faculté de Médecine –Tours

Dr François CHAUMI ER, PH, Hémat o-oncologie, Faculté de Médecine –Tours

Avis du Directeur de Thèse
À Tours, le 29/01/2019

Signature


Docteur Clarisse DIBAO
01 - Médecine Générale - Orléans
12, Rue Mauviel - 37400 AMBOISE
37 1 05589 0 00 1 20 1 01

Avis du Directeur de l'U.F.R. Tours
à Tours, le 14/02/2019

Signature



RESUME

Introduction :

Le cancer parental bouleverse la dynamique familiale. L'enfant peut avoir un rôle d'aidant de son parent malade, ce qui entraîne des complications psychologiques et/ou physiques. La prise en charge globale doit inclure celle de la souffrance des enfants. L'objectif de ce travail était de faire une revue de la littérature sur l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

Méthode :

4 bases de données, PubMed/Medline, Lissa, PsychInfo, ScienceDirect, ont été interrogées, complétée par une recherche manuelle. L'inclusion des articles s'est faite sur lecture du titre, puis du résumé. Une lecture intégrale de l'article et une analyse de la bibliographie ont été effectuées au besoin. Les données ont été recueillies grâce à une grille de recueil standardisée, élaborée consensuellement par les chercheurs et testée sur trois articles.

Résultats :

Vingt-quatre articles ont été inclus (18 dispositifs différents), 8 interventions familiales et 16 dispositifs spécifiquement centrés sur l'enfant. L'âge moyen des enfants était 9,4 ans et la mère était malade dans 40,2% des cas. En dépit d'un faible nombre d'interventions évaluées, l'impact sur les enfants bénéficiaires était positif (*Cohen's d* = 1.58). Ils présentaient une diminution des symptômes d'anxiété et des signes de dépression (diminution de la *BYI-depression*, $p < 0,1$). Une amélioration de la communication intrafamiliale était rapportée (*Cohen's d* = 1.58).

Discussion:

Malgré l'efficacité de plusieurs dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer sur certains critères, le faible nombre de travaux et d'évaluations de ces dispositifs nécessiterait un approfondissement de la recherche à ce sujet.

VANDOOREN Maïté

70 pages – 4 tableaux – 1 figure

Résumé :

Le cancer parental bouleverse la dynamique familiale. L'enfant peut avoir un rôle d'aidant de son parent malade, ce qui entraîne des complications psychologiques et/ou physiques. La prise en charge globale doit inclure celle de la souffrance des enfants. L'objectif de ce travail était de faire une revue de la littérature sur l'impact des dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer.

4 bases de données, PubMed/Medline, Lissa, PsychInfo, ScienceDirect, ont été interrogées, complétée par une recherche manuelle. L'inclusion des articles s'est faite sur lecture du titre, puis du résumé. Une lecture intégrale de l'article et une analyse de la bibliographie ont été effectuées au besoin. Les données ont été recueillies grâce à une grille de recueil standardisée, élaborée consensuellement par les chercheurs et testée sur trois articles.

Vingt-quatre articles ont été inclus (18 dispositifs différents), 8 interventions familiales et 16 dispositifs spécifiquement centrés sur l'enfant. L'âge moyen des enfants était de 9,4 ans et la mère était malade dans 70% des cas. En dépit d'un faible nombre d'interventions évaluées, l'impact sur les enfants bénéficiaires était positif (*Cohen's d* = 1.58). Ils présentaient une diminution des symptômes d'anxiété et des signes de dépression (diminution de la *BYI-depression*, $p < 0,1$). Une amélioration de la communication intrafamiliale était rapportée (*Cohen's d* = 1.58).

Malgré l'efficacité de plusieurs dispositifs de soutien pour les enfants de parents atteints de cancer sur certains critères, le faible nombre de travaux et d'évaluations de ces dispositifs nécessiterait un approfondissement de la recherche à ce sujet.

Mots clés : Cancer parental, souffrance des enfants aidants, stratégie d'adaptation, soutien

Jury :

Président du Jury : Professeur Emmanuel Gyan

Directrice de thèse : Docteur Clarisse Dibao-Dina

Codirecteur : Professeur Emmanuel Gyan

Membres du Jury :

Pr Annabel MARUANI

Pr Vincent CAMUS

Dr François CHAUMIER

Dr Clarisse DIBAO-DINA

Date de soutenance : 18 Mars 2019