



Société
canadienne
du cancer

Quand votre enfant a le cancer



1 888 939-3333 | cancer.ca

Nous tenons à remercier les personnes qui ont partagé leur propre expérience avec nous. Pour protéger leur vie privée, et avec leur autorisation, nous avons changé leur nom.

Table des matières

3	Introduction
4	Votre enfant a le cancer
5	Qu'est-ce que le cancer?
7	L'équipe soignante
14	Le plan de traitement de votre enfant
17	Où puiser de l'information
20	Continuez d'aider votre enfant à apprendre et à grandir
24	Comment parler du cancer avec votre enfant
25	Pourquoi vous devez être honnête
26	Conseils pratiques pour parler – et écouter
29	Adaptez vos messages à l'âge de votre enfant
33	Façons créatives de parler
34	Comment faire face aux examens, interventions et médicaments
35	Comment soutenir votre enfant avant et pendant un examen ou une intervention
38	Sédatifs et anesthésiques
39	Aider votre enfant à prendre ses médicaments
42	Douleur
43	Ce qu'il faut surveiller
45	Aidez votre enfant à parler de la douleur
47	Comment vous pouvez aider votre enfant à composer avec la douleur
48	Ce que l'équipe soignante peut faire pour aider
50	Comment contrer les effets secondaires
51	Anémie
53	Changements de comportement
54	Troubles de la vessie, des reins et des voies urinaires
55	Saignements et ecchymoses
56	Constipation
58	Diarrhée
60	Sécheresse de la bouche
62	Fatigue
64	Disputes au sujet de la nourriture
65	Fringales et aversions alimentaires
66	Perte des cheveux et poils
68	Infections
70	Lésions dans la bouche

71	Nausées et vomissements
73	Modifications de la peau
76	Troubles du sommeil
77	Altération du goût et de l'odorat
78	Gain de poids
79	Perte de poids
82	Le séjour à l'hôpital
83	Aidez votre enfant à s'adapter
87	Les repas à l'hôpital
88	Prenez soin de vous-même
92	L'école
93	Le fait de manquer l'école
95	Retour à l'école
97	Nouveaux défis dans l'apprentissage
98	Faire face à l'adaptation en famille
99	Comment les parents tiennent le coup
110	Aidez les frères et sœurs à s'adapter à la situation
117	Demandez de l'aide à l'équipe soignante
120	Questions financières
121	Tentez d'obtenir des réponses aux questions sur l'argent
123	Ce que vous pourriez devoir payer
125	Soutien financier du gouvernement
126	Dons communautaires
128	Collecte de fonds
130	Après le traitement
131	Sommaire du traitement de votre enfant
132	Soins de suivi
135	Quelle est votre nouvelle normalité?
138	Émotions
142	Allez de l'avant
146	Ressources

Introduction

Avoir un enfant touché par un cancer est l'une des pires épreuves qui soient pour un parent. Heureusement, pour beaucoup d'enfants atteints de cancer, il existe de nouveaux traitements efficaces. Chaque cas est unique, mais plus d'enfants que jamais survivent aujourd'hui au cancer.

Avant de rédiger la présente brochure, nous avons parlé à des parents d'enfants atteints de cancer pour déterminer quels étaient leurs besoins. Ils ont dit avoir reçu de très bons renseignements médicaux de la part de leur équipe soignante, ce qui ne nous a pas étonnés. Mais ce qui leur manquait souvent, et ce dont ils avaient vraiment besoin, c'était d'un autre type d'information. Ils voulaient des renseignements qui aideraient toute la famille à tenir le coup et à composer avec l'expérience du cancer. Nous les avons entendus.



Des parents nous ont dit qu'ils voulaient toujours avoir une brochure papier, et qu'ils iront en ligne pour obtenir de l'information complémentaire à ce qui est imprimé. Il sera donc suggéré, à certains endroits de la brochure, de visiter cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour en savoir plus.

Tout au long de cette brochure, vous pourrez lire les témoignages de parents qui ont été là où vous êtes maintenant. Leurs histoires ne sont pas nécessairement identiques à la vôtre, mais nous les publions ici pour que vous sachiez que vous n'êtes pas seul et que vous pouvez travailler avec votre équipe soignante afin d'obtenir les soins et le soutien dont vous avez besoin.

Cette brochure s'adresse aux parents et aux aidants d'un enfant atteint de cancer, mais elle peut aussi être utile pour d'autres membres de votre famille ou des amis proches. Elle leur permettra de mieux comprendre par quoi vous passez au cours du cheminement menant à la guérison de votre enfant, faisant ainsi d'eux une meilleure source de soutien pour vous et votre famille.

Votre enfant a le cancer





« Votre fils a le cancer. » Lorsque j'ai entendu ces mots, j'ai éprouvé une sensation physique vraiment bizarre. C'était comme si je me vidais de ma substance, du sommet de la tête jusqu'au bout des orteils. Je ne voyais plus que le médecin qui parlait. Je savais que je devais me concentrer pour l'écouter, mais j'avais un peu l'impression d'entendre les adultes dans les dessins animés de Charlie Brown : ouah ouah ouah.

Lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez un enfant, il n'est pas rare que la famille se sente dépassée. Hôpitaux, médecins, plans de traitement – il y a tellement à apprendre, et il y a une foule de décisions à prendre. Vous n'avez aucune raison de le faire seul.

Qu'est-ce que le cancer?

Le cancer est une maladie qui prend naissance dans nos cellules. Notre organisme compte des milliers de milliards de cellules, regroupées en tissus et en organes (muscles, os, poumons, foie, etc.). Chaque cellule contient des gènes qui lui disent de se développer, de fonctionner, de se diviser et de mourir. Normalement, nos cellules obéissent à ces instructions et nous demeurons en bonne santé.

Or, il arrive parfois que les instructions deviennent confuses dans certaines cellules, lesquelles ne se comportent pas comme elles le devraient. Ces cellules anormales commencent à se développer et à se diviser de manière incontrôlée, et délogent les cellules normales. Après un certain temps, un groupe de cellules anormales peut former une masse (appelée tumeur).

Les tumeurs peuvent être non cancéreuses (bénignes) ou cancéreuses (malignes). Les cellules formant des tumeurs non cancéreuses restent localisées dans une partie du corps et ne mettent généralement pas la vie en danger. Les cellules des tumeurs cancéreuses peuvent empiéter sur les tissus avoisinants et se propager à d'autres parties du corps. Il est important de détecter et de traiter les tumeurs cancéreuses le plus tôt possible. Dans la majorité des cas, la détection précoce du cancer augmente les chances de succès du traitement.

Les cellules cancéreuses qui se propagent ailleurs dans le corps sont appelées métastases.

La plupart des cancers portent le nom de la partie du corps où ils prennent naissance. Par exemple, un cancer qui se déclare dans les os et qui se propage aux poumons est un cancer des os avec métastases pulmonaires.

Les cancers du sang sont un peu différents des cancers qui sont sous forme de tumeurs solides. Les cellules sanguines anormales prennent la place des cellules sanguines normales dans le sang, la moelle osseuse ou le système lymphatique. Les cancers du sang portent le nom du type de cellules sanguines qui est anormal.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir de l'information détaillée sur les différents types de cancers infantiles.

L'équipe soignante

Les cancers infantiles sont traités dans des centres ou unités de traitement dans des hôpitaux qui se spécialisent dans le diagnostic et le traitement du cancer chez les bébés, les enfants et les adolescents. Le personnel de ces centres ou unités comprend plusieurs types de professionnels de la santé qui peuvent aider votre enfant et votre famille de différentes manières. Ces personnes qualifiées travaillent ensemble afin que votre enfant reçoive le meilleur traitement disponible en ayant le moins d'effets secondaires possible.



Tous les membres de l'équipe se relayaient sans relâche dans notre chambre d'hôpital : le physiothérapeute, le radiologue, le psychologue, le travailleur social. J'avais avec moi un petit livret et un rouleau de ruban adhésif. Je prenais leur carte professionnelle et je la collais dans mon livret. À mesure que nous avons appris à mieux les connaître au fil des semaines et des mois, nous avons réalisé que nous avons besoin d'eux. Ils nous disaient sans cesse : « On est ici pour vous. »

La composition des équipes soignantes varie d'une région à l'autre et d'un centre de traitement à l'autre. Les professionnels de la santé que vous pourriez rencontrer sont énumérés ci-dessous. Si vous croyez qu'un professionnel de la santé que vous ne rencontrez pas pourrait vous aider, demandez un aiguillage à quelqu'un de votre équipe.



Il est vraiment important de comprendre le rôle de chaque personne dans l'équipe. Lorsque j'ai eu des questions sur les médicaments de ma fille, je les ai d'abord posées aux médecins, mais les pharmaciens étaient en fait les mieux placés pour y répondre. Les spécialistes sont très centrés sur leur propre spécialité, et un oncologue ne pense pas forcément à la nutrition ou aux médicaments. Si le médecin vous redirige vers le pharmacien, suivez son conseil. Si vous avez des questions sur l'alimentation ou la nutrition, posez-les à la diététiste. Si vous ne la voyez pas à la clinique, faites-la appeler sur son téléavertisseur.

Le Children's Oncology Group

Les oncologues pédiatres de la plupart des hôpitaux canadiens font partie d'un groupe de recherche international appelé Children's Oncology Group (COG). Par l'entremise du COG, les oncologues reçoivent de l'information sur de nouveaux traitements améliorés aussitôt qu'elle est disponible.

L'**art-thérapeute** aide l'enfant à exprimer et à comprendre ses émotions par l'art et le processus créatif.

Le **spécialiste du milieu de l'enfant** possède une formation sur le développement de l'enfant et comprend comment les enfants réagissent à la maladie et au milieu hospitalier. Il utilise des activités basées sur le jeu pour aider les enfants à comprendre leur diagnostic et à affronter les examens, les interventions et le traitement. Le spécialiste du milieu de l'enfant peut vous aider à comprendre le comportement de votre enfant et vous suggérer des façons de mieux soutenir votre enfant et ses frères et sœurs.



J'ai particulièrement aimé la spécialiste du milieu de l'enfant. Elle se servait de poupées, de sondes nasogastriques et de raccords pour nous expliquer la chirurgie et les examens, et nous y préparer. Mon fils pouvait donner lui-même le médicament à la poupée et comprendre ce qui l'attendait.

La **diététiste** donne des conseils pour que l'enfant mange sainement et elle aide à résoudre les problèmes alimentaires qu'il pourrait avoir au cours de son traitement.

Les **médecins** ont différents rôles et responsabilités dans les soins contre le cancer. Vous rencontrerez plusieurs types de médecins pendant le traitement de votre enfant, dont les suivants :

- L'**anesthésiste** ou **anesthésiologiste** administre des médicaments (appelés anesthésiques) qui causent une perte de sensations ou de conscience afin de prévenir ou d'atténuer la douleur pendant une opération ou d'autres interventions effectuées à l'hôpital.

- Le **chirurgien orthopédiste** est spécialisé dans les maladies et les blessures des os.
- Le **pathologiste** examine des échantillons de tissus prélevés dans le corps pour diagnostiquer la maladie ou vérifier comment le cancer répond au traitement.
- L'**hématologue pédiatre** est spécialisé dans les maladies du sang et des tissus sanguins chez les enfants.
- L'**oncologue pédiatre** est spécialisé dans la planification et l'administration des traitements contre les cancers infantiles. L'oncologue pédiatre est habituellement le principal médecin de l'enfant.
- Le **chirurgien** est un médecin qui fait des biopsies ou des opérations. Le **chirurgien pédiatre** est spécialisé dans les interventions chirurgicales chez les enfants.
- L'**oncochirurgien** est spécialisé dans les biopsies, opérations ou autres interventions liées au diagnostic ou au traitement du cancer.

De nombreux centres de traitement des cancers infantiles sont des hôpitaux universitaires, ce qui signifie qu'ils sont rattachés à une faculté de médecine. Dans un hôpital universitaire, les médecins peuvent avoir différents titres et niveaux de responsabilité. Les **résidents** et les **fellows** sont des médecins qui suivent une formation plus spécialisée.

Avant son diagnostic de cancer, votre enfant a probablement été vu par un **médecin de famille** ou **omnipraticien** pour ses besoins en matière de soins de santé, ou par un **pédiatre**, un médecin qui s'occupe des bébés, des enfants et des adolescents. Ce médecin sera informé par l'équipe soignante que votre enfant est traité pour un cancer, et pourrait voir votre enfant pour des bilans pendant le traitement.

Le **musicothérapeute** utilise la musique pour aider l'enfant à tenir le coup et lui fournir un soutien affectif au moyen d'activités comme chanter, écrire des chansons, jouer d'un instrument de musique, raconter des histoires par la chanson ou écouter.

Le **neuropsychologue** est un psychologue dont la spécialité est de comprendre le lien entre le cerveau et le comportement. Il évalue certaines habiletés et fonctions chez les enfants, telles que l'attention, la mémoire, le langage, la motricité fine, l'aptitude aux études et la résolution de problèmes. Un neuropsychologue peut aider les enfants aux prises avec des problèmes d'apprentissage dus au cancer et à son traitement.

Les **infirmières** offrent à l'enfant des soins infirmiers quotidiens à l'hôpital, dans une clinique ou à domicile. Ce sont souvent elles qui ont le plus de contacts avec l'enfant, qui répondent aux questions, qui administrent des médicaments et qui fournissent un soutien affectif. De nombreuses infirmières interviendront auprès de votre enfant. Les infirmières peuvent avoir différents champs de spécialisation. Une infirmière en oncologie a reçu une formation sur les soins des personnes atteintes de cancer.



L'infirmière en oncologie était la personne clé de notre équipe. Je m'adressais à elle quand j'avais des questions. C'est elle qui nous transmettait les résultats des examens. C'est elle qui nous traduisait les explications scientifiques de l'oncologue en termes compréhensibles.

Le **spécialiste de la douleur** traite la douleur. Les spécialistes de la douleur sont entre autres les anesthésistes, les neurologues, les médecins et infirmières en soins palliatifs, les pharmaciens et les psychologues.

Les membres de l'**équipe de soins palliatifs** concentrent leurs efforts sur la réduction des symptômes et du stress causés par le cancer et sur l'amélioration de la qualité de vie de toute la famille. Les soins palliatifs peuvent être offerts à des patients de tout âge et à n'importe quel moment après un diagnostic de cancer. Ils peuvent être utilisés en plus des traitements visant à guérir le cancer. Les soins palliatifs sont administrés par différents professionnels de la santé, dont des médecins, des infirmières, des psychologues,

des travailleurs sociaux et des spécialistes de la vie de l'enfant. Cette équipe travaille avec l'oncologue et l'équipe soignante pour assurer le confort de l'enfant.

Parents et aidants

Vous pouvez aider votre enfant en participant aux soins qu'il reçoit contre le cancer. Les professionnels de la santé faisant partie de votre équipe sont des experts du diagnostic et du traitement du cancer de même que de la prise en charge des effets secondaires – mais ils ne connaissent pas votre enfant autant que vous le connaissez. Voici comment vous pouvez participer :

- Renseignez-vous sur la maladie de votre enfant, le traitement et les effets secondaires.
- Fournissez de l'information sur les antécédents médicaux de votre enfant et sur les médicaments et suppléments qu'il prend actuellement.
- Faites le suivi des médicaments, résultats d'examen et documents de votre enfant.
- Dites à l'équipe comment votre enfant réagit au traitement, ce dont il a besoin et comment il se sent.
- Mettez l'équipe au courant des coutumes, préférences et croyances religieuses de votre enfant.
- Aidez votre enfant à faire face aux examens et aux interventions.
- Aidez à donner les médicaments à votre enfant.
- Parlez si vous ressentez un inconfort ou avez besoin de soutien.

Soyez honnête quant aux limites de ce que vous pouvez faire pour votre enfant. Il est normal d'être mal à l'aise avec l'idée de donner des médicaments ou de participer aux soins d'un enfant très malade. Certains jours, les parents sont trop épuisés pour faire ce qu'ils ont fait régulièrement pendant des jours ou des semaines. C'est pourquoi il est très important de discuter avec votre équipe pour trouver des solutions de rechange.

Il fallait parfois tenir ma fille fortement pour lui faire prendre le médicament. Il m'est arrivé de devoir partir. J'ai quitté la salle et je me disais : « Vous savez quoi? Faites ce que vous avez à faire. Je m'en vais dans le corridor, et je tourne la tête. Je ne veux pas savoir comment vous le faites. Je ne veux pas le voir. »

Le **pharmacien** prépare les médicaments et explique comment ils agissent. Le **pharmacien d'oncologie** est spécialisé dans les médicaments de chimiothérapie et autres médicaments anticancéreux. Il vous donnera de l'information sur les effets secondaires et les façons de les traiter.

Le **physiothérapeute** ou l'**ergothérapeute** travaille avec les enfants pour rétablir ou maintenir leur condition physique. Il aide les enfants qui ont de la difficulté à se déplacer ou à accomplir leurs activités quotidiennes.

Les **psychiatres** et les **psychologues** sont des spécialistes de la santé mentale. Ils peuvent aider votre enfant et votre famille à comprendre les émotions, les pensées, les inquiétudes et les comportements, et à s'adapter. Ils peuvent aussi évaluer votre enfant pour vérifier si le traitement anticancéreux perturbe son apprentissage.



Ma fille trouvait que le psychologue était génial. Il se servait beaucoup de l'humour pour entrer en relation avec elle. Il misait sur les forces de ma fille. Elle avait particulièrement peur de l'aiguille pour l'héparine et il a travaillé avec elle à vaincre cette peur.



Mon époux est devenu dépressif durant le traitement de notre fils. Parler de ses sentiments à un conseiller et prendre des antidépresseurs l'ont beaucoup aidé. C'était très important pour lui d'accepter qu'il avait besoin d'aide.

Les membres de l'**équipe de radiothérapie** travaillent ensemble pour administrer un traitement de radiothérapie à l'enfant.

- Le **radio-oncologue** est un médecin spécialisé dans le traitement du cancer par les rayonnements. C'est lui qui élabore le plan de traitement par radiothérapie.
- L'**infirmière spécialisée en radiothérapie** dispense des soins infirmiers au cours du traitement de radiothérapie. Elle parle du traitement aux parents et à l'enfant et aide à maîtriser les effets secondaires chez l'enfant.

- Le **radiologue** est un médecin qui lit et qui interprète les radiographies et les clichés des examens d'échographie, de tomodensitométrie, d'imagerie par résonance magnétique (IRM) et autres échographies.
- Le **radiothérapeute** participe à la planification et à l'administration du traitement et aide à maîtriser les effets secondaires chez l'enfant.

Le **travailleur social** vous aide, vous et votre famille, à composer avec la maladie et son traitement. Il peut vous fournir un counseling ou vous diriger vers un conseiller, un groupe de soutien, un service d'assistance financière ou d'autres ressources.



J'ai eu une très bonne travailleuse sociale. Peu importe ce que je trouvais, elle en faisait plus. J'ai eu une facture de 800 \$ de Bell Canada pour tous les appels faits avec mon cellulaire. Bell Canada l'a effacée. Ce sont des choses du genre qui ont été tellement incroyables. Elle a écrit une lettre et a trouvé des documents à l'appui.



J'avais besoin d'aide pour tout et j'étais très reconnaissante qu'on m'ait attribué à l'hôpital une travailleuse sociale qui m'a tenu la main quand j'en avais besoin. Je ne savais pas quoi faire, où habiter, où manger. Je ne savais pas du tout comment m'occuper d'un enfant malade et j'ignorais absolument tout de la chimiothérapie.

L'**Intervenant en soins spirituels** est formé pour offrir un soutien et des prières en fonction des besoins religieux et spirituels de la famille.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir d'autres renseignements sur l'équipe soignante et les façons de travailler avec elle.

Le plan de traitement de votre enfant

Après le diagnostic de cancer, l'équipe soignante élabore un plan de traitement, ou protocole, qui est conçu spécialement pour l'enfant. Il peut arriver que des enfants atteints du même cancer aient des plans de traitement très différents. Un plan de traitement décrit les types de traitements, la façon de les administrer et leur durée prévue. Ces plans peuvent aussi changer avec le temps, selon les résultats du traitement.



Après le diagnostic de notre fils, on nous a donné un protocole. Nous avons fait des projets beaucoup trop à l'avance et les avons inscrits à notre calendrier. Nous pensions pouvoir tout planifier. C'est irréaliste. Les choses changent. Elles n'empirent pas forcément, mais elles changent. Le traitement devait initialement prendre sept mois, mais il a pris plus d'une année. Par exemple, notre fils devait avoir certaines valeurs de globules rouges et blancs pour recevoir la chimiothérapie, et s'il ne les avait pas, la chimio était reportée. La chimio a aussi été retardée parce qu'il avait subi une intervention chirurgicale de sept heures et devait s'en remettre.

Votre équipe soignante vous parlera des points suivants :

- le type de traitement qu'elle croit nécessaire pour votre enfant, et sa durée possible;
- les avantages et désavantages du traitement, et son action habituelle;
- d'autres types de traitements à envisager, y compris des essais cliniques;
- les risques ou les effets secondaires du traitement.



Écrivez vos questions à poser, afin de ne pas les oublier lorsque vous serez à l'hôpital. C'est extrêmement important. Et si vous obtenez une réponse qui vous semble incompréhensible, posez la question à nouveau. Continuez de poser des questions tant que vous n'aurez pas une réponse que vous pouvez comprendre.

Si vous avez des questions ou ne comprenez pas quelque chose, demandez des réponses ou des précisions. De nombreuses personnes ont besoin d'entendre les explications sur le traitement du cancer à quelques reprises avant de bien les comprendre.



Questionnez, questionnez, questionnez. Posez toutes les questions nécessaires à votre compréhension. Il n'y a pas de question idiote. Au début, on se sent un peu intimidé par les médecins et en état de choc. Il est donc difficile d'assimiler toute l'information. S'il y a quelque chose que vous ne saisissez pas immédiatement, il est probable que vous ne comprendrez pas davantage plus tard. Si la réponse que l'on vous donne ne vous semble pas claire, dites-le. Comme parent, une partie de votre devoir consiste à communiquer.

Soins palliatifs

Si des soins palliatifs sont offerts à votre enfant et à votre famille, ne paniquez pas. Contrairement à ce que pensent bien des gens, les soins palliatifs ne sont pas réservés aux patients mourants, mais peuvent se donner en plus d'un traitement curatif du cancer. Les soins palliatifs soulagent les symptômes dus au cancer ou au traitement. Voyez-les comme un niveau additionnel de soutien. Les soins palliatifs peuvent être utilisés tout de suite après le diagnostic pour aider tous les membres de la famille à résister au stress du traitement et leur donner une meilleure qualité de vie.

Donner son consentement

Avant que tout traitement soit administré à votre enfant, ou avant un changement de traitement, les médecins vous rencontreront pour vous expliquer le plan de traitement et les objectifs du traitement. À ce moment-là, ils vous demanderont de décider si vous acceptez que votre enfant reçoive le traitement qu'ils recommandent. C'est ce qui s'appelle « donner son consentement ».

L'âge auquel un enfant peut donner son consentement varie d'une province à l'autre. Un assentiment est utilisé si un enfant est trop jeune pour donner son consentement, mais assez vieux pour comprendre qu'il a le cancer et a besoin d'un traitement.

Essais cliniques

Un membre de votre équipe soignante pourrait vous demander si vous aimeriez que votre enfant participe à un essai clinique. Une telle demande est fréquente dans le cas du traitement d'un cancer infantile.

Les essais cliniques ont pour but de comparer de nouveaux traitements à des traitements standards qui sont utilisés à l'heure actuelle. Les nouveaux traitements sont souvent très semblables aux traitements standards, avec quelques changements. Les chercheurs étudient les changements pour vérifier si le nouveau traitement va guérir le cancer chez plus d'enfants, maîtriser la maladie plus longtemps ou causer moins d'effets secondaires.

Lorsque des données montrent clairement que le traitement évalué fonctionne, les essais peuvent être arrêtés plus tôt que prévu, et tous les efforts possibles sont alors déployés afin que le nouveau traitement soit offert à chaque enfant qui participe à l'étude.

C'est votre choix

Les essais cliniques sont conçus avec soin de manière à ce que chaque participant coure le moins de risques possible et en retire le plus de bienfaits possible. Votre équipe soignante discutera des avantages et des risques avec vous et votre enfant.

Un enfant ne peut prendre part à un essai clinique qu'avec la permission de ses parents. C'est à vous et à votre enfant de décider, et à aucun membre de l'équipe soignante, quel qu'il soit. L'essai doit être expliqué à votre enfant dans un langage qu'il peut comprendre ou avec des aides visuelles. Votre enfant se verra ensuite demander s'il accepte de prendre part à l'essai.

Si vous refusez que votre enfant participe à un essai clinique, ou si vous décidez de le retirer d'un essai, il continuera de recevoir le meilleur traitement disponible connu. Votre choix n'aura pas de conséquences sur la façon dont l'équipe soignante s'occupe de lui.

Où puiser de l'information

Isabella, la fille de Terry, a été atteinte d'une leucémie aiguë myéloblastique avant de célébrer son premier anniversaire. Le diagnostic a été très soudain, et comme la plupart des parents, Terry ne savait rien de la maladie. Le lendemain, il s'est tourné vers Internet pour s'informer. Le meilleur conseil qu'il ait à donner aux parents, c'est de ne pas commencer à chercher avant de l'avoir entendu dire par le médecin. Ce qu'il a trouvé en ligne l'a effrayé : « J'ai fermé mon ordinateur et à partir de ce moment-là, je n'ai plus jamais utilisé Internet pour m'informer sur la leucémie. Je me suis fié aux médecins. Pour moi, Internet n'était pas un ami. »

Les renseignements sur le cancer abondent. Ils sont dans les livres, en ligne, dans les magazines, dans les journaux et dans les fils de nouvelles des médias sociaux. Certains sont exacts, et d'autres non. Et même si les renseignements sont corrects, ils ne s'appliquent pas pour autant à votre situation ou à votre enfant. Les équipes soignantes acceptent volontiers d'examiner l'information apportée par les familles et d'en parler avec elles. Lorsque vous trouvez de l'information, discutez-en avec l'équipe soignante de votre enfant.



Je mettrais les parents en garde contre l'utilisation d'Internet pour le moindre détail... Il y a énormément d'information là-dedans, et ce n'est pas toujours ce que ça semble être. Si l'on consulte Internet à outrance, on finit par s'attendre au pire plutôt qu'au meilleur.

La Société canadienne du cancer comme source d'information

La Société canadienne du cancer offre de l'information en version imprimée, en ligne à cancer.ca et par téléphone au 1 888 939-3333. Cette information peut vous être utile, mais ne doit jamais remplacer votre relation avec votre médecin ou un autre spécialiste en soins de santé qui fait partie de votre équipe.

Notre information est mise à jour régulièrement et est révisée par des experts canadiens avant d'être diffusée. Mais seul votre médecin peut dire si elle est appropriée pour votre enfant et votre situation.

Certains hôpitaux remettent aux parents un cahier d'information sur le cancer et l'hôpital. Si vous ne recevez rien, demandez à votre équipe soignante si elle peut vous suggérer des brochures ou des livres à lire, ou des sites Web fiables où chercher de l'information.



L'un de ses médecins dirige un site Web sans but lucratif pour son type de cancer. Le site fournit énormément d'information, d'une manière non terrifiante. Il indique ce qui est prévisible et ce qui est normal – pas nécessairement plaisant – mais les choses normales auxquelles il faut s'attendre. Il a été ma principale source d'information. J'aime aussi la lecture. L'hôpital offre de la documentation écrite sur différents sujets. Pour son type de cancer, l'hôpital remet un cahier au moment du diagnostic pour que l'on puisse lire l'information.

Les groupes de soutien en ligne, les listes de diffusion et les clavardoirs peuvent être utiles, car ils vous mettent en contact avec des parents qui vivent des situations similaires afin de partager de l'information avec eux. N'oubliez pas de vous renseigner auprès de votre équipe soignante à ce sujet aussi.



Je fais partie de quelques groupes de soutien et ils comptent presque juste des parents... Je trouve cela utile, surtout lorsque nous sommes plongés dans une nouvelle situation ou que les médecins veulent faire quelque chose de nouveau. Il y a des gens prêts à répondre aux questions. Quelle a été votre expérience de ceci? Y a-t-il quelque chose que je devrais savoir? Que je devrais demander?

L'histoire de Joanne – Le pouvoir de l'information

Joanne et son conjoint en savaient beaucoup sur le cancer avant la naissance de leur fille, Abigail. Lorsqu'il était enfant, le père d'Abigail avait eu un rétinoblastome, un cancer qui se forme dans la membrane au fond de l'œil. Comme il y avait un risque que leur bébé ait un rétinoblastome à la naissance, Joanne a appris ce qu'elle pouvait faire. Elle a pris des arrangements pour qu'un spécialiste des yeux examine Abigail tout de suite après l'accouchement. Le pédiatre de garde croyait qu'ils feraient perdre du temps au spécialiste, mais Joanne a insisté. Elle lui a dit : « Vous avez droit à votre opinion, mais elle se fait quand même examiner. » Le spécialiste a détecté des tumeurs dans les deux yeux en quelques minutes.

Pendant le traitement d'Abby, Joanne a lu tout ce qu'elle pouvait : cahiers d'information remis par l'hôpital, livres et ressources en ligne recommandés par le médecin d'Abby. Elle s'est jointe à un groupe en ligne portant sur le rétinoblastome. « L'expérience similaire aide, surtout lorsqu'on est plongé dans une nouvelle situation. On peut poser des questions aux autres parents : "Quelle a été votre expérience de ceci? Y a-t-il quelque chose que je devrais savoir? Que je devrais demander?". Dans le cabinet du médecin ou à l'hôpital, il arrive que le cerveau ne fonctionne tout simplement plus. On ne demande pas ce qu'on veut demander. »

Alors qu'Abby recevait son traitement loin de la maison, son grand frère Alexander, qui avait trois ans de plus qu'elle, a traversé une période très difficile. Il était souvent en colère contre Abby et avait du mal à s'entendre avec ses camarades. Joanne et son conjoint ont encore eu recours à des ressources spécialisées d'information et d'éducation. Ils ont suivi un cours sur le rôle parental pour apprendre diverses façons de réagir au comportement d'Alexander. « Le cours a semblé aidé. Il nous a même gardés dans un état d'esprit plus calme pendant une crise. Nous avons appris que si nous ne levons pas le ton, Alexander a tendance à se calmer beaucoup plus facilement. »

La vie a continué, et le traitement d'Abby a réussi. À 3 ans, Abby était une petite fille heureuse et facile à vivre, et souriait aux infirmières qui se préparaient à lui piquer le doigt pour une analyse sanguine. Mais Joanne, bien informée sur cette maladie, savait que le risque de récurrence était élevé. Une nouvelle tumeur est apparue un an et demi après la fin du traitement. Cette fois, l'équipe soignante a recommandé une greffe de cellules souches, mais Joanne et son conjoint avaient des réserves. « Nous avons beaucoup d'hésitations. Nous nous disions que si le cancer était localisé dans l'œil, pourquoi Abby devait-elle subir la greffe de cellules souches, la chimio et une possible radiothérapie? » Il leur fallait plus d'information.

Joanne et son conjoint ont rencontré le médecin responsable de la greffe, le fellow et la coordonnatrice en soins infirmiers. « Ils ont été très, très utiles. Ils nous demandaient sans cesse si nous avions des questions, s'il y avait quelque chose que nous ne comprenions pas. » L'équipe leur a remis un livre écrit par le survivant d'une greffe. « C'était vraiment stupéfiant, car c'était le récit de quelqu'un qui l'avait vécu, pas seulement quelqu'un qui nous en parlait. Cela nous a aidés à mieux comprendre. »

Après plusieurs autres rencontres avec l'oncologue, ils ont compris que la nouvelle tumeur ne touchait pas seulement l'œil d'Abby. « Sachant que la tumeur était en fait localisée dans d'autres tissus, nous acceptons mieux la greffe. Nous n'aimons toujours pas l'idée, mais en ayant plus d'information, nous comprenons que cela pourrait lui sauver la vie. Et nous voulons qu'Abby reste en vie. »

Continuez d'aider votre enfant à apprendre et à grandir

Un traitement contre le cancer peut durer de plusieurs semaines à plusieurs années. Il y aura des moments où votre enfant ressentira trop de malaises ou d'inconfort pour faire certaines de ses activités d'avant. Mais vous pouvez l'aider de bien des façons à continuer d'apprendre et de grandir et à mener une vie heureuse durant son traitement.

Établissez des attentes quant au comportement

Même lorsqu'ils sont malades, les enfants ont besoin de constance, de structures et d'encadrement de la part des adultes qui sont responsables d'eux. Par compassion, des parents laissent parfois leur enfant malade se comporter différemment. Un changement trop poussé risque toutefois d'être interprété par l'enfant comme un droit de faire tout ce qu'il veut, ce qui peut causer des problèmes plus tard. L'enfant pourrait même croire que tout lui est permis parce qu'il n'ira pas mieux. Un comportement différent qui est toléré pour l'enfant atteint de cancer pourrait aussi, le cas échéant, irriter les autres enfants de la famille ou les mettre en colère.

Encouragez votre enfant à être autonome

Laissez votre enfant se nourrir, s'habiller et se brosser les dents seul. Confiez-lui des tâches ou de menus travaux. S'il est en forme, demandez-lui de ranger ses jouets, de plier ses vêtements ou de mettre la table. Donnez-lui l'occasion de se sentir plus maître de ce qui lui arrive en lui permettant, dans la mesure du possible, de prendre des décisions, comme choisir la collation santé dont il a envie, la couleur du pyjama ou quel jean il veut porter, ou encore l'ordre dans lequel sa température et sa pression artérielle sont vérifiées.

Veillez à ce que votre enfant mange et joue le mieux possible

Offrez des aliments sains. Si votre enfant mange bien, il lui sera plus facile de faire face au traitement et de récupérer. Ne soyez cependant pas trop sévère avec vous-même à cet égard : bien manger pendant un traitement est difficile même pour des adultes.

Le cancer et son traitement sont exténuants, même pour les enfants. Il faudra beaucoup de repos à votre enfant, mais il sera parfois bon que vous l'encouragez à être actif. De longues périodes d'inactivité peuvent aggraver la fatigue ou entraîner d'autres problèmes telle une faiblesse musculaire. Comme des jeux actifs peuvent ramener le sourire à votre enfant, trouvez des façons de bouger lorsque vous le pouvez. Discutez avec votre équipe soignante des activités qui conviennent. Lorsque votre enfant ne se sent pas bien, essayez des jeux simples, comme des charades ou « Jean dit », ou faites de courtes promenades. L'exercice et les étirements vous aideront à vous sentir mieux tous les deux. Même les tâches comme plier le linge propre peuvent être bénéfiques.

Enseignez les émotions à votre enfant

Les enfants de tout âge doivent savoir qu'il est correct d'être fâché ou triste à certains moments. Prévoyez des moyens pour que votre enfant puisse exprimer sans danger sa colère et d'autres émotions en utilisant par exemple la pâte à modeler, la peinture, les jeux de construction, la verbalisation, les activités physiques, l'écriture, la musique ou l'art. Certains hôpitaux offrent des programmes dans ces domaines.

Aidez votre enfant à être créatif

Proposez-lui des activités comme l'artisanat, la peinture, le dessin et la musique. Informez-vous sur les programmes d'expression artistique, de musique et de jeu à l'hôpital. Ces activités plaisent à de nombreux enfants, et peuvent également les aider à parler de leurs émotions. Votre enfant pourrait même avoir la chance d'essayer quelque chose de nouveau.

Favorisez l'apprentissage

À la maison, autant que possible, continuez de faire apprendre les leçons, d'avoir des passe-temps et d'autres activités. Si votre enfant est hospitalisé, demandez à voir l'enseignant affecté à l'hôpital ou l'agent de liaison de l'école. Ils peuvent aider votre enfant à suivre le rythme pour ses travaux scolaires.



Il^s fournissent des services scolaires lorsque les enfants sont à l'hôpital, et l'enseignante a été formidable.

Limitez le temps passé devant l'écran

Votre enfant pourrait vouloir rester plus longtemps devant la télévision, l'ordinateur ou le téléphone. Essayez de fixer certaines limites de temps. Accordez la priorité à ses émissions, jeux ou films préférés. Éteignez l'écran lorsque les émissions ou jeux sont terminés. Assurez-vous que le téléphone est fermé bien avant la période de repos ou de sommeil.

Prenez des pauses pour faire de courtes promenades. Essayez d'autres activités comme lire, jouer à des jeux ou écouter de la musique, des livres audio ou des balados.

Gardez votre enfant en contact avec d'autres enfants

Trouvez des façons de permettre à votre enfant d'être avec d'autres enfants lorsqu'il se sent assez bien. Laissez les frères, sœurs et amis lui rendre visite à l'hôpital.

Aidez-les tous à rester en contact par des lettres, courriels, appels téléphoniques, textos et messages dans les médias sociaux.



Mon fils a manqué la moitié de sa maternelle et de sa première année. Nous avons des photos de tous les enfants de sa classe et ces derniers nous ont envoyé des cartes de prompt rétablissement. Mon fils pouvait donc associer les photos avec les cartes, ce qui lui donnait l'impression de connaître les enfants et sa classe. Lorsqu'il a repris l'école en première année, il lui a fallu peu de temps pour s'adapter.

Comment parler du cancer avec votre enfant



Parler du cancer avec votre enfant est une tâche ardue, mais importante. Ce que vous lui dites et la quantité de détails que vous lui donnez dépend de son âge et de son stade de développement. Adaptez les mots que vous utilisez à l'âge de votre enfant et à son degré de compréhension.

Pourquoi vous devez être honnête

Il est naturel de vouloir protéger les enfants d'une situation qui fait peur en évitant de leur parler du cancer. À partir du comportement de leur entourage, les enfants sont toutefois capables de deviner que quelque chose ne va pas. Il vaut mieux leur expliquer ce qui se passe d'une manière compréhensible pour eux. L'honnêteté a de nombreux avantages.

- L'honnêteté incitera votre enfant à vous faire confiance, soit à vous et à l'équipe soignante. Les enfants sont plus effrayés lorsqu'ils ne savent pas ce qui leur arrive ou pourquoi tout le monde s'affaire ainsi autour d'eux.
- L'honnêteté permet aux enfants d'avoir de l'information exacte sur le cancer et son traitement. Si on leur cache la vérité, les enfants puisent dans leur imagination pour essayer de comprendre ce qui se passe. Certains ont des craintes pires que la réalité.
- Si on leur dit pourquoi ils ont des traitements (par exemple, pourquoi ils prennent des médicaments ou subissent des ponctions lombaires), les enfants acceptent plus volontiers de coopérer même lorsque les traitements sont inconfortables.
- Le fait d'être au courant de leur maladie et du traitement peut donner aux enfants un certain sentiment d'emprise à un moment où ils ont l'impression que tout échappe à leur contrôle. En sachant ce qui s'en vient, les enfants peuvent trouver des façons de composer avec le traitement.
- Si vous prétendez que tout va bien, votre enfant pourrait penser qu'il doit taire ses propres inquiétudes. Il pourrait ne pas vous dire comment il se sent ni de quoi il a besoin.

Conseils pratiques pour parler – et écouter

Vous n'êtes pas une exception si vous ne savez pas du tout comment amorcer une conversation sur le cancer. L'équipe soignante est là pour vous soutenir, vous et votre enfant. Discutez avec elle des façons de parler à votre enfant.

Que ce soit pour parler une première fois avec votre enfant ou pour revenir sur des sujets déjà abordés, les conseils ci-dessous peuvent vous être utiles.

Choisissez de parler à un moment où vous êtes calme

Vous aurez du mal à parler si vos propres émotions prennent toute la place. Répétez ce que vous tenez absolument à dire pendant cette conversation. Ne mettez pas trop de pression sur vous-même afin d'avoir une conversation parfaite. Il y aura d'autres moments pour parler.

Faites-vous accompagner de quelqu'un d'autre

Si votre famille est biparentale, trouvez un moment où vous pouvez tous deux être là pour soutenir votre enfant et vous soutenir mutuellement. Si votre famille est monoparentale, demandez à une personne proche de votre enfant d'être présente en même temps que vous. Ainsi, votre enfant saura que d'autres adultes lui apporteront du soutien.

Parlez de vos émotions

Il est normal que les enfants ressentent de l'inquiétude, de la peur, de la colère ou même de la joie, mais il peut être difficile pour eux d'exprimer de telles émotions. Si vous mettez des mots sur vos propres émotions, vous indiquez à votre enfant que c'est correct de parler des siennes. Vous pourriez d'abord dire : « Je suis vraiment triste et ça me fait beaucoup de peine que tu sois malade et que tu sois obligé de rester à l'hôpital. »

Vous pouvez aussi aider votre enfant à nommer ses émotions (« Tu as vraiment l'air fâché ») et lui poser des questions ouvertes (« Qu'est-ce que ça te fait de savoir que tu auras une opération? »). Montrez à votre enfant que vous voulez l'écouter et lui parler franchement.

Rassurez votre enfant

Dites à votre enfant que les médecins ont un plan pour l'aider à aller mieux, et que vous serez là pour le réconforter. Cependant, évitez les promesses que vous ne pouvez pas tenir et les mensonges. « Oui, la chimio va provoquer des malaises pendant un certain temps, mais les médecins croient qu'elle fera disparaître ton cancer. » « L'aiguille va causer un pincement, mais ce sera très court et je serai là avec toi. »

Suivez le rythme de votre enfant

En posant des questions ouvertes comme « Que sais-tu sur le cancer? », vous aurez une meilleure idée de ce que votre enfant comprend. Corrigez toute information inexacte. Pour vérifier ce qu'il veut savoir d'autre sur le cancer ou le traitement, demandez-le-lui. Ainsi, vous comprendrez mieux à quel rythme votre enfant veut aller.

La plupart des enfants trouvent difficile d'absorber une grande quantité d'information d'un coup. Avant de pouvoir comprendre de nouveaux renseignements, ils ont besoin de temps pour réfléchir à ce qu'ils ont appris. Dites à votre enfant qu'il aura plein d'occasions de parler et de poser des questions. S'il s'éloigne ou change de sujet, il pourrait avoir besoin d'une pause. Vous pouvez reprendre la conversation un autre jour.

Attendez-vous à des questions

Les enfants de tout âge ont des craintes au sujet du cancer. Rassurez votre enfant en lui disant que les questions sont légitimes. Certains enfants posent des questions tout de suite. D'autres ont besoin de plus de temps pour réfléchir à ce qu'on leur a dit. Ne vous inquiétez pas si vous n'avez pas les réponses. Parfois, il n'y a pas de réponses. Vous pouvez alors tenter de savoir ce qui amène votre enfant à vous poser cette question ou à vous la poser ce jour-là.

Voici quelques points de départ utiles pour de nombreuses questions :

- **Est-ce ma faute si j'ai le cancer?** Non. Rien de ce que toi ou quelqu'un d'autre avez dit, fait, touché ou mangé n'a causé le cancer. Les médecins ne savent pas ce qui l'a causé, mais ils savent comment essayer de te guérir.
- **Est-ce que j'ai attrapé le cancer de quelqu'un?** Non. Le cancer ne « s'attrape » pas de quelqu'un d'autre. Ce n'est pas comme un rhume. Cela veut aussi dire qu'il est impossible que tu le donnes à quelqu'un d'autre.
- **Est-ce que je vais mourir?** Nous espérons que le médicament fera disparaître le cancer et que tu ne mourras pas. Nous allons tous mourir un jour; nous ne savons pas quand, mais nous souhaitons mourir quand nous serons très vieux.
- **Est-ce que je vais avoir mal?** Il faudra parfois te faire des piqûres qui causent un pincement ou une douleur. Certains médicaments pourraient te donner mal au cœur, et il y aura peut-être des jours où tu ne te sentiras pas bien. Mais les médecins et les autres personnes de ton équipe vont t'aider.

Adaptez vos messages à l'âge de votre enfant

La compréhension du cancer varie selon l'âge de l'enfant et son stade de développement. Les enfants ont différentes émotions et réactions en apprenant qu'ils ont le cancer et qu'ils doivent être traités. Les membres de l'équipe soignante, comme les infirmières, les travailleurs sociaux et les spécialistes de la vie de l'enfant, peuvent vous aider à parler à votre enfant d'une manière appropriée pour son âge et sa compréhension.

Conseils pour des enfants de tout âge

De nombreux experts donnent les conseils suivants sur la façon de parler à des enfants de tout âge :

Employez des mots simples, directs. Vous connaissez votre enfant, et les mots qu'il comprendra. Essayez d'utiliser ou d'expliquer les mots utilisés par l'équipe soignante. Entendre des mots différents prononcés par des personnes différentes est une source de confusion pour les enfants. Même en utilisant des mots simples, vous pourriez devoir expliquer les choses maintes fois, surtout si votre enfant est très jeune.

Il ne faut donc pas recourir à des euphémismes, lesquels sont des mots ou des expressions qu'une personne utilise parce que les vrais mots lui semblent durs ou terrifiants. Ces mots peuvent porter à confusion pour l'enfant qui a le cancer, et pour ses frères et sœurs aussi. Par exemple, si vous évitez d'utiliser le mot « cancer » et dites seulement que votre enfant est « malade », le message pourrait être déformé. La prochaine fois qu'ils auront le rhume, les autres enfants pourraient croire qu'ils devront aller à l'hôpital et pour y recevoir une chimiothérapie. Il vaut mieux utiliser le mot précis, l'expliquer et le dissocier des mots courants qui font partie de la vie quotidienne.

Donnez l'information par petites bribes. Concentrez-vous sur ce que votre enfant a besoin de savoir maintenant et sur ce qu'il faut lui dire pour le rassurer. Si vous attendez encore les résultats des examens, dites-lui ce que vous savez à ce moment-là. « Les médecins font des examens pour trouver exactement ce qui ne va pas et faire un plan pour que tu ailles mieux. Quand nous saurons ce que tu as, nous allons te le dire. »

Demandez-vous comment votre enfant pourrait comprendre vos mots. Les enfants comprennent souvent les mots dans leur sens littéral. Essayez de préciser ce que les mots ou expressions signifient, ou choisissez des mots différents pour présenter de nouvelles idées. Les mots « se faire endormir » sont souvent utilisés pour décrire une anesthésie générale, mais ces mots pourraient rappeler à l'enfant un animal de compagnie qui s'est « fait endormir » et lui faire craindre de mourir. Si vous utilisez les mots « mauvais » ou « bon » pour parler du cancer, votre enfant pourrait croire qu'il a le cancer parce qu'il a été méchant ou a fait quelque chose de mal.

Bébés

Les bébés sont trop jeunes pour vraiment comprendre ce qui se passe, mais il peut quand même être bénéfique de leur parler. Sur un ton apaisant, une mère pourrait dire à son bébé : « Tu es malade. Les médecins vont te donner un médicament pour que tu ailles mieux. Il faudra que tu couches à l'hôpital, mais je serai avec toi. »

Bambins

Dès l'âge de 18 mois, les enfants comprennent davantage ce qui se passe autour d'eux. Les bambins ne savent pas encore comment leur corps fonctionne et se pensent parfois responsables des événements. Ils pourraient se dire : « Je suis malade parce que j'ai été méchant. » Utilisez des mots très simples, des jouets et des livres pour leur expliquer ce qui leur arrive.

Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)

Les enfants d'âge préscolaire comprennent des notions simples sur le corps et la maladie. Ils ne peuvent absorber que de petites quantités d'information à la fois. Ils posent souvent les mêmes questions à répétition jusqu'à ce qu'ils comprennent les réponses. Les très jeunes enfants se croient associés à tout ce qui arrive. C'est pourquoi ils pensent parfois avoir fait quelque chose pour causer le cancer. Dites-leur que rien de ce qu'ils ont fait n'a causé le cancer.

Si votre enfant est d'âge préscolaire, donnez-lui des explications simples sur le cancer et sur la partie de son corps qui est touchée. Dites-lui ce qui se passera durant le traitement, par exemple : « Tu as le cancer. Cela veut dire que des bosses sont en train de pousser dans ton/ta [nom de la partie du corps]. Ces bosses ne devraient pas être là. Tu vas avoir une opération et les médecins vont les enlever. Ils vont ensuite te donner des médicaments pour empêcher les bosses de réapparaître. »

Si votre enfant veut avoir plus de détails sur le cancer, vous pourriez lui dire : « Ton corps contient beaucoup beaucoup de toutes petites choses appelées cellules. Elles sont si petites qu'on ne peut pas les voir. Chaque cellule a un travail à faire pour que ton corps fonctionne et reste en santé. Le cancer est une maladie qui apparaît lorsque certaines de ces cellules deviennent malades. Les cellules malades peuvent s'entasser et causer une bosse ou peuvent prendre la place des cellules en santé et les empêcher de faire leur travail. »

Soyez attentif aux émotions de votre enfant en écoutant ce qu'il dit et en l'observant lorsqu'il joue. Les enfants expriment souvent leurs émotions et leurs idées avec des jouets et des jeux. La plupart des enfants d'âge préscolaire sont capables de dire ce qu'ils pensent et s'ils se sentent bien ou mal, mais pas de traduire leurs émotions en mots. Ils extériorisent souvent leurs émotions par leur comportement, en agissant comme des enfants plus jeunes qu'eux, en étant agressifs ou en s'accrochant à leurs parents.

Enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans)

Les enfants d'âge scolaire peuvent utiliser des mots pour décrire leur corps, leurs pensées et leurs émotions. Ils comprennent généralement comment leur corps fonctionne, mais ne saisissent pas toujours les termes médicaux. À cet âge, les enfants sont conscients qu'ils ont plus de chances de guérir s'ils prennent leurs médicaments et font ce que le médecin leur dit.

Si votre enfant est d'âge scolaire, dites-lui de quel cancer il est atteint, dans quelle partie de son corps se trouve le cancer et ce que les médecins vont faire pour qu'il aille mieux.

Les enfants d'âge scolaire pourraient croire qu'ils ont fait quelque chose pour causer leur cancer. Il faut leur dire que personne ne sait ce qui cause la plupart des cancers infantiles. Ils pourraient aussi avoir peur de mourir. Parlez de ces peurs avec votre enfant. Dites-lui que les médecins ont un plan pour l'aider à guérir.

Adolescents

Les adolescents peuvent comprendre de l'information plus complexe sur le cancer et son traitement. Voici une façon de leur parler :

« Les médecins nous ont dit que tu as un type de cancer appelé [nom]. Le cancer est un nom donné à plusieurs maladies différentes qui commencent dans les cellules. Ton corps est composé de milliers de milliards de cellules. Chaque cellule a un travail à faire pour que ton corps fonctionne et reste en santé. Lorsque des cellules deviennent cancéreuses, elles pourraient se multiplier trop vite ou se développer d'une manière anormale et ne plus faire le travail qu'elles sont censées faire dans ton corps. Les différents types de cellules cancéreuses agissent de différentes façons et c'est ce qui cause les différents types de cancer. »

Répondez aux questions d'un adolescent aussi ouvertement et honnêtement que vous le pouvez. Laissez-lui du temps et de l'espace pour gérer ses émotions. Vos adolescents peuvent vous donner l'impression qu'ils ne veulent pas vous avoir près d'eux. Mais en même temps, ils ont besoin de savoir que leurs parents sont là, et se soucient d'eux. Il peut être difficile de trouver le juste milieu entre soutenir un adolescent et lui laisser l'espace nécessaire. Les adolescents refusent parfois de montrer leurs émotions ou d'en parler à leurs parents. Bon nombre d'entre eux vont plutôt se confier à leurs amis ou chercher de l'information par eux-mêmes. Si votre adolescent ne veut pas vous parler, facilitez ses échanges avec des amis ou d'autres adultes qui peuvent l'aider. Encouragez-le à discuter avec son équipe soignante de l'information qu'il trouve de son côté.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour découvrir comment les enfants peuvent réagir à l'information qui leur est donnée.

Façons créatives de parler

Ce ne sont pas tous les enfants qui veulent parler du cancer, ou qui en sont capables. Les enfants en bas âge et ceux qui ont des besoins particuliers peuvent avoir de la difficulté à comprendre de nouveaux renseignements. Voici quelques façons créatives de leur parler du cancer :

- Demandez à l'équipe soignante si elle peut recommander des livres d'images, des vidéos ou des bandes dessinées pour expliquer le traitement à de jeunes enfants. Remettez aux enfants plus âgés et aux adolescents des livres ou des dépliants qu'ils pourront lire pour s'informer sur le cancer.
- Achetez une trousse médicale pour jouer et une poupée bébé ou une peluche. Les enfants ont tendance à mimer ce qu'ils ont vécu. Il s'agit d'un excellent moyen de vérifier ce que l'enfant ressent et ce qu'il comprend du traitement. Il peut être bénéfique pour l'enfant de jouer ainsi d'une façon sécuritaire, à la maison, avec des gens qu'il aime et qui lui inspirent confiance.
- Inventez des histoires ou des jeux pour expliquer le cancer et son traitement. Ce pourrait être des histoires de combats contre les cellules cancéreuses avec des poupées, des jouets ou des briques Lego. Les enfants qui s'adonnent à des jeux vidéo peuvent imaginer qu'ils tuent les cellules cancéreuses.
- Utilisez l'art et la musique. Demandez à l'enfant de dessiner comment il voit le cancer et ce que fait le traitement. Ses dessins peuvent en révéler beaucoup sur sa compréhension. Faites jouer de la musique pour mieux lui expliquer le traitement. Un son fort, comme celui d'un tambour, pourrait être la chimiothérapie qui tue les cellules cancéreuses. Dites à l'enfant que s'endormir avant une opération, c'est un peu la même sensation qu'écouter une berceuse.
- Tenez un journal ou créez un scrapbook. Les enfants plus âgés et les adolescents peuvent ainsi être plus enclins à exprimer leurs émotions et à participer à leur propre traitement.

Comment faire face aux examens, interventions et médicaments



Votre enfant subira de nombreux types d'examens et d'interventions afin d'aider l'équipe soignante à diagnostiquer le cancer, choisir le meilleur traitement à essayer et voir si le traitement est efficace. L'équipe soignante pourrait avoir commencé par une biopsie ou un examen d'imagerie, comme une échographie ou une radiographie. Elle pourrait aussi effectuer des analyses de laboratoire et évaluer les fonctions du corps pour vérifier l'ouïe, le cœur, les poumons et le cerveau de votre enfant.

Comment soutenir votre enfant avant et pendant un examen ou une intervention

La plupart des enfants réagissent mieux s'ils savent à quoi s'attendre au cours d'un examen ou d'une intervention et en quoi les résultats seront utiles pour eux. De nombreux centres de traitement offrent des visites ou des programmes (et même parfois des visites virtuelles) pour aider les enfants à se préparer aux interventions chirurgicales et autres procédures. Certains laissent les enfants entrer dans la salle d'opération ou jouer avec le matériel médical comme les stéthoscopes et les brassards qui servent à mesurer la pression artérielle. Ils aident ainsi les enfants à savoir à quoi s'attendre.

Lorsque la fille de Joanne, Abby, était traitée pour un rétinoblastome et devait avoir un examen ou une intervention, Joanne se tournait vers d'autres parents ayant aussi un enfant qui recevait un traitement. Même si le diagnostic était différent, leur enfant avait parfois eu le même examen dans le même hôpital. Joanne obtenait de l'information et, souvent, des suggestions de moyens à essayer.



J'ai parlé à d'autres parents. Ils savent de quoi je parle, parce qu'ils ont vécu des situations similaires. Même si le diagnostic est différent, leur enfant est toujours à l'hôpital. Ils connaissent les divers examens et traitements. Ils savent quelles interventions peuvent causer beaucoup d'inconfort à l'enfant. Certains médicaments fonctionnent pour l'un, mais pas pour d'autres. C'est une occasion d'en discuter et d'apprendre ce qui pourrait fonctionner et ce qui peut être essayé d'autre dans certaines situations dont l'hôpital ne nous parle pas nécessairement.

> **Conseils** pour soutenir votre enfant

Souvent, le stress et la peur rongent les enfants longtemps avant le jour d'un examen ou d'un traitement. Vous pouvez les atténuer en préparant votre enfant avant qu'il entre dans la salle d'intervention.

- Dites à votre enfant quelle partie de son corps sera touchée par l'examen ou l'intervention.
- Dites-lui comment et où l'examen sera fait.
- Parlez de ce que votre enfant va entendre, voir, sentir, ressentir et même goûter au cours de l'examen ou de l'intervention.
- Dites-lui que c'est correct de pleurer ou de faire du bruit.
- Encouragez votre enfant à poser des questions et à vous dire ce qui l'inquiète.
- Si votre enfant demande si l'intervention sera douloureuse, décrivez-lui les sensations possibles, par exemple qu'une aiguille pourrait pincer, piquer ou chauffer.
- Aidez votre enfant à apprendre et à utiliser des techniques de relaxation simples, comme la respiration profonde et égale ou l'imagerie visuelle. Par exemple, enseignez à votre enfant à imaginer qu'il est dans un endroit sûr, reposant ou amusant.
- Prévoyez pour votre enfant une activité plaisante ou calme qui l'occupera et détournera son attention de la douleur ou de l'inconfort. Selon son âge et ce qui est permis durant un examen ou un traitement, vous pourriez faire des bulles, lire un livre, écouter de la musique ou le distraire avec un jouet ou un jeu.
- Aidez votre enfant à se sentir plus en contrôle de la situation en lui offrant des choix. Ce pourrait être choisir le bras pour l'insertion d'une aiguille, l'arôme de l'anesthésique ou la position assise ou allongée durant un examen.

- Confiez une tâche simple à votre enfant, comme tenir un bandage.
- Laissez votre enfant tenir son jouet favori ou sa couverture, si possible.
- Si vous devez quitter la salle pendant l'examen ou l'intervention, dites à votre enfant qui va prendre soin de lui, où vous serez pendant ce temps et à quel moment il pourra vous voir lorsque ce sera terminé.



Notre fils adorait les roches et les minéraux; il a voulu apporter un morceau de cristal avec lui et l'a tenu dans ses mains durant le traitement.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir des conseils, par groupe d'âge, pour aider votre enfant à supporter les examens et interventions.

Sédatifs et anesthésiques

Pour prévenir la douleur ou l'inconfort ou pour aider votre enfant à ne pas bouger pendant un examen, votre équipe soignante pourrait recommander de lui administrer un sédatif ou un anesthésique.

Un **sédatif** est un médicament employé pour calmer l'enfant, réduire son anxiété et l'aider à dormir. Un sédatif peut être utilisé pour des interventions qui exigent de longues périodes d'immobilité (comme des examens d'imagerie).

Un **anesthésique** est un médicament qui fait perdre, partiellement ou complètement, les sensations ou la conscience.

Les anesthésiques locaux causent un engourdissement ou une perte temporaire des sensations dans une partie du corps. L'enfant reste éveillé pendant l'intervention, mais n'a aucune sensation dans la partie du corps traitée par l'anesthésique. Un anesthésique local peut être utilisé pour « geler » la peau avant l'insertion d'une aiguille ou une incision chirurgicale. Il peut être administré sous forme de crème, d'injection ou les deux. Les crèmes anesthésiques engourdissent la peau et les tissus qui se trouvent à environ 0,5 cm (¼ po) sous la peau. Une fois que la surface de peau a été rendue insensible par la crème, un anesthésique peut être injecté avec une aiguille dans les tissus plus profonds.

Un anesthésique général provoque une perte de conscience. Il peut être décrit comme un produit qui endort. L'enfant qui est sous anesthésie générale n'a aucune conscience de ce qui se passe et ne ressent aucune douleur.

Aidez votre enfant à prendre ses médicaments

Les médicaments se donnent de différentes façons : par voie intraveineuse (IV), par injection avec une aiguille ou par la bouche. Les médicaments sous forme de comprimés, de capsules ou de liquides, surtout s'ils ont un goût désagréable, sont difficiles à avaler pour certains enfants.

> **Conseils** pour aider votre enfant à prendre ses médicaments

- Vérifiez si votre infirmière ou spécialiste du milieu de l'enfant à l'hôpital peut vous recommander des conseils et trucs qu'elles ont appris au fil du temps.
- Demandez à votre pharmacien s'il existe différentes formes (liquide, capsule ou comprimé) ou différents arômes que votre enfant pourrait essayer, et si vous pouvez écraser les comprimés ou vider les capsules.
- Intégrez la prise des médicaments à la routine quotidienne normale de votre enfant. Ayez une attitude positive, ferme et constante. Expliquez à votre enfant pourquoi le médicament va l'aider à guérir.
- Soyez honnête et empathique. Par exemple, dites : « Je suis désolée que ça goûte si mauvais. »
- Offrez un choix qui laisse un certain contrôle à votre enfant. Dites par exemple : « C'est l'heure de ton médicament. Aimerais-tu avoir de l'eau ou du lait pour l'avaler? »
- Donnez des petits morceaux de glace ou une sucette glacée (« popsicle ») à votre enfant juste avant de lui faire prendre son médicament. Le froid engourdit la bouche et les papilles gustatives et peut aider à masquer un mauvais goût.
- Si le médicament est un liquide, administrez-le avec une seringue pour médicament oral et essayez de l'envoyer vers l'arrière de la bouche. Laissez votre enfant enfoncer le piston et avaler une petite quantité de médicament à la fois.
- Félicitez votre enfant lorsqu'il prend son médicament sans faire de chichi.

Prise d'un médicament à la maison

Si votre enfant doit prendre un médicament à la maison, n'oubliez pas de demander au pharmacien de vous fournir de l'information complète sur le médicament, notamment :

- le nom, la dose du médicament et la raison pour laquelle il est prescrit;
- comment et quand donner le médicament;
- si le médicament peut être donné ou mélangé avec de la nourriture;
- s'il y a quelque chose que votre enfant ne doit pas faire ou manger lorsqu'il prend le médicament;
- les effets secondaires possibles et les mesures à prendre s'ils se produisent;
- ce que vous devez faire si votre enfant ne prend pas le médicament, s'il le vomit ou s'il saute une dose.



Douleur



La prévention ou la maîtrise de la douleur est une part importante du traitement de votre enfant. L'équipe soignante est là pour aider. La douleur liée au cancer peut être causée par la tumeur elle-même, par les interventions qui servent à traiter le cancer ou par les effets secondaires du traitement.

Ce qu'il faut surveiller

Les enfants atteints de cancer ne sont pas tous aux prises avec la douleur, mais si vous croyez qu'il y a un problème et que votre enfant éprouve une douleur, parlez-en à son médecin. Fiez-vous à votre jugement et à ce que vous voyez en tant que parent. Bien que les signes de douleur varient selon l'âge de l'enfant, soyez à l'affût des signes de douleur énumérés ci-dessous.

Enfants en bas âge : Les bébés et les enfants en bas âge expriment leur inconfort en pleurant lorsqu'ils sont touchés. Ils pleurent alors plus souvent ou d'une manière différente. L'impossibilité d'être consolés, le repli sur eux-mêmes et un état de tension sont d'autres signes de douleur. Chez les enfants en bas âge, la douleur peut aussi se reconnaître par un changement des habitudes de sommeil ou du comportement alimentaire, ou par une tendance à tirer sur une partie du corps.

Enfants plus âgés et adolescents : S'ils ont mal, les enfants plus âgés et les adolescents sont capables de le dire. Ils peuvent toutefois ne pas vouloir le dire, parce qu'ils craignent de vous énerver ou de devoir subir d'autres examens et retourner à l'hôpital. Leur langage corporel peut les trahir. Ils peuvent se tenir très immobiles et tranquilles, ou chercher à protéger la partie de leur corps qui est douloureuse. Les enfants plus âgés peuvent grimacer ou avoir l'air de bouder lorsque la douleur les tenaille. Ils peuvent avoir les yeux rouges ou gonflés à cause des larmes.

Chez les enfants qui ont un handicap, l'expression de la douleur peut être différente.



L'autre problème qui, à mon avis, n'a jamais été abordé comme il se doit est son autisme... Il était très tranquille, son visage ne montrait aucune émotion, et ils ont supposé qu'il allait bien. En fait, il était coincé dans une prison et il ne pouvait pas en sortir. Il était si malade, si anxieux, et il se sentait si mal qu'il était incapable de s'exprimer.

Si votre enfant a un handicap, essayez de déceler la douleur comme suit :

- Prêtez attention à son humeur (par exemple, s'il est grincheux).
- Surveillez les changements de comportement (par exemple, s'il cherche des façons de réduire l'inconfort, ou s'il pointe ou touche la partie du corps qui fait mal).
- Recherchez des changements dans ses yeux (par exemple, s'il évite le contact visuel ou a l'air distrait).
- Surveillez si le degré d'activité de votre enfant change.
- Surveillez si votre enfant pleure ou halète.

Aidez votre enfant à parler de la douleur

Les enfants expriment la douleur différemment selon leur âge. Les bébés peuvent faire savoir qu'ils ont mal en donnant des coups de pieds et en hurlant. Les bambins et les enfants d'âge préscolaire sont généralement capables d'utiliser des mots simples comme « bobo », « aïe » ou « mal » et d'indiquer vaguement l'intensité et le siège de la douleur. Les enfants plus âgés et les adolescents peuvent habituellement décrire leur douleur plus en détail.

Voici quelques questions à poser à votre enfant pour lui parler de la douleur. Changez les mots pour les adapter à son âge et à son degré de compréhension.

- Est-ce que tu as mal? Est-ce que ça fait bobo? Est-ce que tu as une douleur?
- Peux-tu me montrer où tu as mal? Est-ce que ça fait mal ailleurs dans ton corps?
- Quand la douleur a-t-elle commencé? Depuis combien de temps as-tu mal?
- Sais-tu ce qui pourrait avoir déclenché la douleur?
- Est-ce que ça fait mal un peu, moyennement ou beaucoup?
- Peux-tu me décrire la sensation? Suggérez des mots comme douleur pointue/vive, sourde, continue, picotements/fourmillements, brûlure.
- Peux-tu penser à quelque chose qui aiderait à faire disparaître la douleur? Suggérez des médicaments que l'enfant a déjà pris ou d'autres solutions qui l'ont aidé.

Mesurez la douleur

Trouvez des façons d'aider votre enfant à indiquer l'intensité de sa douleur. L'infirmière ou la spécialiste du milieu de l'enfant peut vous recommander une échelle qui convient à l'âge et au degré de compréhension de votre enfant. Voici quelques exemples :

- Quel visage montre ce que tu ressens? (échelle de la douleur basée sur des visages allant de souriant à très tourmenté)
- Quel chiffre de 1 à 10 correspond à ta douleur? (où 10 représente la pire douleur que l'enfant puisse imaginer et où 1 signifie qu'il n'y a pas de douleur du tout)
- Montre-moi avec tes mains à quel point ça fait mal.
- Est-ce que ça fait mal un peu, moyennement ou beaucoup?
- Est-ce que la douleur est grosse comme une souris, un chien ou un lion?

Comment vous pouvez aider votre enfant à composer avec la douleur

Vous ne pouvez pas toujours faire disparaître la douleur, mais vous pouvez apporter du réconfort à votre enfant de bien des façons.

> Conseils

- Restez avec votre enfant. Les enfants qui éprouvent une douleur ont plus peur s'ils sont seuls.
- Essayez vous-même de garder votre calme. Si vous semblez calme, votre enfant se sentira plus détendu. Parlez, respirez et marchez plus lentement. L'apaisement viendra ainsi plus facilement.
- Demandez à votre enfant de vous donner des détails sur la douleur et son intensité. En parler peut aider à l'atténuer.
- Soyez honnête. Ne dites jamais que quelque chose ne fera pas mal si vous savez que ce sera douloureux.
- Trouvez des moyens de détourner son attention de la douleur. Selon l'âge de votre enfant, vous pourriez faire des bulles, pétrir de la pâte à modeler, lire un livre, regarder un film, écouter de la musique ou jouer à un jeu.
- Félicitez votre enfant pour avoir utilisé un moyen de tolérer la douleur. Par exemple, dites : « Tu as vraiment bien réussi à prendre des respirations profondes quand le médecin a fait la ponction lombaire. »

Techniques de relaxation

Certains professionnels de la santé peuvent vous enseigner, à vous et à votre enfant, des façons de vous détendre. Les techniques de relaxation peuvent aider à réduire la douleur pendant les interventions. Vous pourriez par exemple :

- écouter de la musique douce et lente
- prendre de profondes et lentes respirations
- méditer en vous concentrant sur un objet, une sensation ou une expression
- imaginer ou vous remémorer un endroit ou une activité qui rend votre enfant heureux

« Pour aider notre fils à endurer les piqûres et l'inconfort, je me suis inspirée du pire moment d'inconfort de ma vie – les contractions et l'accouchement – et de ce que j'ai fait pour passer au travers. Je lui ai appris à respirer profondément et à se concentrer sur sa respiration. »

Ce que l'équipe soignante peut faire pour aider

Si votre enfant éprouve de la douleur, demandez de l'aide à votre équipe soignante. Les pharmaciens, les anesthésiologistes, les spécialistes de la vie de l'enfant, les psychologues, les musicothérapeutes, les art-thérapeutes et les ludothérapeutes connaissent tous différentes façons de traiter la douleur. Ils vont travailler avec vous et votre enfant pour trouver les meilleures façons d'aider à soulager sa douleur.



Mon fils entrain dans des colères extrêmes lorsqu'il devait subir des traitements qui étaient douloureux. Il détestait qu'on remplace sa sonde gastrique. Il m'engueulait, me frappait, me mordait et me criait par la tête. J'ai demandé à la psychologue de l'hôpital de venir l'aider à se maîtriser. Elle lui a fait exprimer sa colère à l'aide de soldats jouets, en leur faisant dire comment il se sentait et comment il pouvait améliorer les choses. Ce fut d'un grand secours.

Thérapie par l'humour, l'art, le jeu et la musique

Un grand nombre de centres ont des employés et des bénévoles qui offrent des activités d'humour, d'art, de jeu ou de musique. Ces activités peuvent distraire les enfants et, en détournant leur attention de la douleur, leur apporter un mieux-être. La participation à ces activités peut les aider à exprimer leurs émotions et leurs inquiétudes et à apprendre de nouvelles façons de composer avec la douleur et l'inconfort.

Analgésiques

Les médecins et les infirmières de votre enfant peuvent lui administrer des médicaments qui bloquent ou réduisent la douleur physique. Il existe différents médicaments qui sont efficaces à divers degrés pour soulager la douleur, selon la nature, la cause et l'intensité de celle-ci. Il vaut mieux essayer de traiter la douleur dès qu'elle apparaît, car la dose d'analgésique nécessaire sera plus faible que si vous attendez que la douleur s'amplifie.

Pour traiter la douleur, les médecins commencent souvent par des médicaments plus faibles comme l'acétaminophène (Tylenol). Si la douleur ne disparaît pas, les médecins ajoutent des médicaments plus puissants comme des opioïdes (morphine, oxycodone).

Parfois, des parents craignent que la prise de médicaments puissants n'entraîne une dépendance. L'utilisation de médicaments pour maîtriser la douleur est très différente de la dépendance. La dépendance s'installe lorsque le besoin de prendre un médicament devient une envie ou une impulsion qui n'est pas seulement physique. Les médicaments qui servent à traiter une douleur liée au cancer causent rarement une dépendance.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir d'autres renseignements sur la douleur chez les enfants et les moyens de la prendre en charge.

Comment contrer les effets secondaires



Lorsque le traitement anticancéreux détruit les cellules cancéreuses, il peut aussi endommager des cellules saines. Ces dommages aux cellules saines sont à l'origine d'effets secondaires dont la nature et la gravité varient d'un enfant à l'autre. L'équipe soignante de votre enfant est là pour vous aider si un effet secondaire, quel qu'il soit, vous préoccupe. Elle vous précisera également tout ce qui doit être signalé sans délai.



Chaque fois que mon fils commençait à prendre un nouveau médicament, le pharmacien de l'hôpital remettait des documents qui expliquaient pourquoi le médicament était utilisé, comment il agirait et quels étaient les effets secondaires possibles. Le pharmacien s'assoyait alors avec moi et passait tout en revue. C'était si utile et si rassurant. Les infirmières nous informaient aussi de vive voix des effets secondaires possibles et nous suggéraient des façons de les contrer s'il y en avait.



Bien des parents s'inquiètent de ce que leur enfant mange – ou ne mange pas – pendant le traitement. Nous avons demandé aux membres de notre cybercommunauté comment ils ont contré les effets secondaires liés à l'alimentation. Recherchez ce symbole pour connaître leurs idées.

Anémie

L'anémie est un manque de globules rouges. Les globules rouges livrent l'oxygène à toutes les parties du corps. S'ils ne sont pas assez nombreux, les tissus du corps ne reçoivent pas suffisamment d'oxygène pour bien remplir leurs fonctions.

Certains traitements peuvent faire diminuer le nombre de globules rouges et causer l'anémie. Si votre enfant est très fatigué, étourdi, essoufflé ou pâle, s'il se sent faible ou s'il a froid, parlez-en à son équipe soignante. Ce sont tous des symptômes d'anémie.

L'anémie peut survenir entre deux séances de traitement ou après la fin du traitement. S'il faut aider votre enfant à augmenter son nombre de globules rouges, le médecin peut :

- Changer la dose de médicament administrée à chaque séance de traitement.
- Prescrire un médicament qui stimule la production de globules rouges.
- Proposer une transfusion sanguine.
- Reporter le traitement.

> **Conseils**

- Veillez à ce que votre enfant prenne beaucoup de repos pour conserver son niveau d'énergie.
- Faites les activités les plus importantes en premier, avant que votre enfant soit fatigué. Si possible, laissez votre enfant décider de ce qui compte le plus.
- Aidez votre enfant à bouger lentement, pour réduire les étourdissements. Par exemple, dites-lui de rester assis un moment sur le bord de son lit avant de se lever.
- Offrez-lui des aliments à forte teneur en fer tels que viandes rouges, haricots secs, fruits séchés, amandes de même que pains et céréales enrichis.

Changements de comportement

Lorsque des enfants affrontent une situation stressante comme le cancer, ils pourraient ne plus avoir leur comportement normal. Ils peuvent devenir plus dépendants de leurs parents ou d'autres adultes. Certains connaissent une régression et reprennent des habitudes ou des comportements dont ils devraient avoir passé l'âge, comme parler en utilisant un langage de bébé, sucer leur pouce ou piquer des crises de colère.

Par ailleurs, il arrive que des médicaments provoquent de l'anxiété, de l'agitation, des étourdissements ou des troubles du sommeil. Certains enfants ont des maux de tête ou n'arrivent pas à se concentrer sur quoi que ce soit. Tous ces facteurs contribuent à rendre les enfants maussades ou irritables et les amènent à se comporter différemment.

Parlez-en à quelqu'un si le comportement de votre enfant change au point de poser problème pour vous ou pour lui. Travaillez avec l'équipe soignante pour trouver des façons d'aider votre enfant à exprimer des émotions intenses et à s'adapter au cancer et au traitement.

Troubles de la vessie, des reins et des voies urinaires

Certains médicaments de chimiothérapie peuvent altérer la vessie ou les reins. Ces organes recueillent des déchets du corps, y compris les déchets provenant des médicaments pris par votre enfant.

En raison des médicaments de chimiothérapie, l'urine de votre enfant peut changer de couleur ou d'odeur ou devenir trouble.

> Conseils

- Donnez beaucoup de liquides à votre enfant. Demandez à votre équipe soignante quel est l'apport de liquide dont votre enfant a besoin chaque jour. L'eau, le lait, les jus, les boissons sans caféine, les bouillons, les soupes, la crème glacée, les gelées (JELL-O) et les poudings sont tous des sources de liquides.
- Faites boire votre enfant par petites gorgées tout au long de la journée. Boire trop de liquide d'un coup pourrait lui causer des maux d'estomac.
- Encouragez votre enfant à vider souvent sa vessie. Vous aurez ainsi plus de chances de prévenir les troubles des voies urinaires.

Quand appeler l'équipe soignante

Appelez l'équipe soignante si votre enfant présente l'un des signes suivants d'infection de la vessie, des reins ou des voies urinaires :

- incapacité totale d'uriner
- sensation de brûlure pendant la miction (émission d'urine)
- urine rougeâtre ou teintée de sang
- besoin fréquent d'uriner
- sensation d'avoir un besoin pressant d'uriner
- fièvre ou frissons (surtout des frissons qui font trembler votre enfant)

Saignements et ecchymoses

La chimiothérapie peut réduire la capacité du corps à produire des plaquettes. Ces dernières sont les cellules sanguines qui permettent au sang de coaguler. Lorsque le nombre de plaquettes est insuffisant, des saignements et des ecchymoses (« bleus ») peuvent survenir plus facilement que d'habitude, même après une petite éraflure. Les taux de plaquettes sont vérifiés au cours du traitement. Si le nombre de plaquettes de votre enfant devient extrêmement bas, il faudra peut-être lui administrer une transfusion de plaquettes ou changer la dose de son médicament.

Certains médicaments vendus sans ordonnance, tels que les médicaments contre le rhume, les analgésiques, les vitamines ou les produits à base d'herbes médicinales, peuvent aussi modifier les taux de plaquettes. Consultez l'équipe soignante ou le pharmacien avant de donner à votre enfant n'importe quel médicament vendu sans ordonnance.

Quand appeler l'équipe soignante

Appelez l'équipe soignante si votre enfant présente l'un des signes suivants d'un manque de plaquettes :

- tendance aux ecchymoses ou apparition de taches rouges sous la peau
- saignements de gencives ou de nez
- écoulement abondant de sang d'une petite éraflure ou d'un point d'injection
- présence de sang dans les selles ou selles noires
- présence de sang dans l'urine ou urine rouge
- vomissement de sang ou d'une substance ressemblant à du marc de café
- saignement vaginal qui est différent des menstruations normales de votre fille (par exemple, qui est plus abondant ou dure plus longtemps que la normale)

> Conseils

- Ne donnez pas à votre enfant de l'ibuprofène (par exemple, Motrin ou Advil) ou d'autres médicaments contenant de l'aspirine à moins que votre médecin ne vous ait dit de le faire. Ces médicaments nuisent à la coagulation du sang.

- Empêchez votre enfant de pratiquer des sports de contact et d'autres activités où il pourrait se blesser facilement.
- Pour le nettoyage de ses dents, utilisez une brosse à dents à soies très souples ou des cotons-tiges. Assouplissez les soies avec de l'eau chaude avant chaque brossage.
- Allez-y très délicatement et très prudemment avec la soie dentaire. Évitez les régions qui saignent facilement. Votre équipe soignante pourrait recommander que votre enfant n'utilise pas de soie dentaire avant que son taux de plaquettes ne redevienne normal.
- Dites à votre enfant de se moucher très doucement. Traitez les saignements de nez en appliquant une légère pression sur le nez, juste en-dessous de la voûte nasale. Pincez l'endroit avec votre pouce et un doigt. Si le saignement ne s'arrête pas, appelez le médecin.
- Prenez des mesures pour prévenir la constipation chez votre enfant. La constipation peut entraîner des hémorroïdes, lesquelles peuvent saigner.
- Ne prenez pas la température de votre enfant dans le rectum. Si vous devez vérifier sa température, mesurez-la dans la bouche ou dans l'oreille.

Constipation

La constipation est la difficulté d'évacuer des selles parce que celles-ci sont devenues dures et sèches. Les analgésiques, certains médicaments chimiothérapeutiques, la radiothérapie dans la région de l'estomac ou l'emplacement d'une tumeur peuvent être autant de causes de constipation. La constipation peut aussi être due à un changement des habitudes alimentaires, à un apport moindre de liquides ou à une baisse du niveau d'activité.

Si votre enfant est constipé, votre équipe soignante pourrait recommander un émoullient fécal ou un laxatif. Consultez-la avant de donner un laxatif vendu sans ordonnance à votre enfant.

> Conseils

- Servez plus d'aliments riches en fibres, mais une petite quantité à la fois. Les pains et céréales à grains entiers, les légumes, les fruits (y compris les fruits séchés), les légumineuses, les graines et les noix sont des exemples d'aliments à forte teneur en fibres.
- Augmentez la quantité de fruits et de légumes au menu de votre enfant. Vous pouvez ajouter des fruits aux boissons fouettées, aux gelées et à d'autres desserts, ou les servir avec du yogourt, des crêpes ou des gaufres. Essayez de mettre un peu plus de légumes dans les soupes, les sauces pour les pâtes, les salades ou les sandwiches. N'hésitez pas à utiliser le mélangeur ou le robot culinaire pour dissimuler les légumes dans les mets favoris de votre enfant comme la sauce à spaghetti, les chilis, les caris ou les mijotés. Vous pouvez aussi ajouter des fruits en purée ou des légumes râpés dans la pâte à muffins ou à crêpes.
- Lisez les étiquettes sur les boîtes de céréales pour choisir des marques qui contiennent plus de 4 grammes de fibres par portion.
- Saupoudrez du son sur les céréales. Commencez par une quantité de 10 ml (2 cuillerées à thé) par jour et augmentez graduellement à 30 ml (2 cuillerées à soupe) par jour.
- Faites consommer beaucoup de liquides à votre enfant tout au long de la journée. Ce peut être de l'eau, du lait, des soupes ou des jus de fruits ou de légumes. Des boissons chaudes ou tièdes comme du cacao (poudre de cacao dans de l'eau ou du lait), du thé ou de l'eau citronnée peuvent aussi aider à soulager la constipation.
- Offrez des aliments qui sont des laxatifs naturels comme les pruneaux, la rhubarbe et la papaye.
- Encouragez votre enfant à être plus actif, s'il en est capable. Même une courte promenade peut lui faire du bien.

Diarrhée

Des selles molles ou liquides peuvent être un effet secondaire du traitement contre le cancer. Si votre enfant a la diarrhée, il est important que vous le disiez à votre équipe soignante parce que d'autres problèmes peuvent s'ensuivre, comme la fatigue, une perte de poids ou la déshydratation (perte d'une trop grande quantité d'eau par le corps). Consultez votre équipe soignante avant d'utiliser un médicament vendu sans ordonnance contre la diarrhée. Elle vous dira quoi donner à votre enfant et quand le lui donner, selon la cause de la diarrhée.

> Conseils

- Offrez à votre enfant beaucoup de liquides non gazéifiés et sans caféine comme de l'eau et des bouillons clairs afin de prévenir la déshydratation. Les boissons pour sportifs pourraient aussi aider, mais vérifiez d'abord avec l'infirmière ou la diététiste.
- Servez des aliments pauvres en fibres, par exemple du pain et des pâtes à base de farine blanche, des bananes, des melons, de la compote de pommes, des pommes de terre réduites en purée ou cuites au four sans la peau, de la viande, de la volaille et du poisson.
- Choisissez des aliments contenant du sel, par exemple des soupes, des boissons énergétiques, des craquelins ou des bretzels pour compenser la perte de sodium et d'autres nutriments (électrolytes) causée par la diarrhée.
- Proposez des aliments riches en potassium comme des bananes, des oranges et des jus de fruits.
- Limitez la consommation d'aliments gras, frits, épicés ou sucrés.
- Évitez la gomme à mâcher et les bonbons sans sucre qui contiennent du sorbitol, car cette substance a un effet laxatif.
- Évitez les aliments qui sont des laxatifs naturels, tels que les pruneaux, le jus de pruneaux, la rhubarbe et la papaye.

- Limitez la consommation de lait et de produits laitiers si ceux-ci aggravent la diarrhée.
- Continuez d'allaiter votre enfant, le cas échéant.
- Donnez-lui des liquides entre les repas, et des quantités additionnelles après chaque selle molle.
- Après les repas, prévoyez une activité calme ou une sieste pour que votre enfant reste tranquille et que son transit intestinal ralentisse.
- Une fois la diarrhée disparue, rétablissez petit à petit l'alimentation habituelle de votre enfant.

Quand appeler l'équipe soignante

La diarrhée peut mener à la déshydratation (perte de liquides dans le corps). Voici quelques signes courants de déshydratation :

- peau ou bouche sèche
- absence de larmes lorsque l'enfant pleure
- mictions peu fréquentes ou petites quantités d'urine de couleur foncée

Si votre enfant est incapable de boire suffisamment ou perd trop d'eau à cause des vomissements ou de la diarrhée, l'équipe soignante peut lui administrer une quantité supplémentaire de liquides et d'électrolytes par voie intraveineuse (directement dans le sang, par un dispositif inséré dans une veine).

Sécheresse de la bouche

Certains enfants ont la bouche très sèche à cause des traitements contre le cancer et des médicaments. Le vôtre, si tel est son cas, peut alors avoir du mal à manger.

> Conseils

- Offrez des aliments humides et servez des boissons avec les repas ou les collations pour que votre enfant puisse avaler plus facilement.
- Mouillez les aliments solides en y ajoutant du bouillon, de la soupe ou des sauces. Vous pouvez aussi réduire les aliments en purée.
- Assurez-vous que le riz est bien cuit.
- Encouragez votre enfant à prendre de petites gorgées de liquide en mangeant pour pouvoir mastiquer plus facilement.
- Faites-lui siroter des liquides souvent au cours de la journée. L'eau, les jus et nectars, les soupes, le lait ou les produits laitiers, les sucettes glacées, les gelées et les poudings conviennent comme sources de liquides, mais les boissons gazeuses contenant de la caféine, comme les colas, doivent être consommées avec modération. La caféine peut rendre la bouche sèche.
- Proposez des morceaux de raisins, de fraises ou de bleuets congelés, ou des sucettes glacées.
- Offrez à votre enfant des aliments sucrés ou aigres, lesquels stimulent la production de salive.
- Utilisez un humidificateur à vapeur froide la nuit.



Un fruit congelé est un bon moyen d'apaiser une bouche sèche. Il soulage aussi la douleur due aux lésions dans la bouche.

Une bouche sèche peut causer la carie dentaire

Il est important de prendre encore plus soin des dents et de la bouche de votre enfant au cours du traitement contre le cancer.

- Votre médecin ou votre dentiste peut recommander l'utilisation d'un rinçage-bouche ou d'un gel contenant du fluorure. N'achetez pas de rinçage-bouche sans le consulter, car bien des produits renferment de l'alcool, ce qui aggraverait la sécheresse buccale.
- Les enfants, en particulier ceux qui reçoivent une radiothérapie, devraient se rincer la bouche plusieurs fois durant la journée. Votre équipe soignante peut vous suggérer une recette de rinçage-bouche.
- Pour les bébés et les bambins, enroulez autour de votre doigt un linge doux imbibé de rinçage-bouche et passez-le délicatement sur les dents et les gencives. Vous pouvez aussi utiliser des tampons buccaux doux (vendus dans les pharmacies) pour appliquer un rinçage-bouche dans la bouche et sur les gencives de l'enfant.

Fatigue

La fatigue est une sensation d'épuisement. Elle peut provoquer une impression de faiblesse, de lourdeur et de lenteur, des troubles de concentration et des pertes de mémoire. Elle est différente de la fatigue ressentie après une longue journée. Elle ne disparaît pas avec le repos ou le sommeil. La fatigue peut avoir de multiples causes, dont le traitement, de faibles numérations globulaires, un changement des habitudes alimentaires, la fièvre, la douleur et l'inquiétude.

La plupart des enfants ressentent de la fatigue au cours du traitement. Dites à votre équipe soignante à quel moment le niveau d'énergie de votre enfant est le plus bas et le plus élevé, et si son sommeil est réparateur ou non. Il pourrait avoir besoin d'un médicament, d'un supplément nutritionnel ou d'une transfusion de sang.

En général, la fatigue se dissipe graduellement une fois le traitement terminé. Dans certains cas, elle ne disparaît complètement qu'après une longue période.

> **Conseils**

- Autant que possible, planifiez les rendez-vous de votre enfant et les activités qui lui plaisent au moment où il est le plus en forme.
- Planifiez à l'avance. Accordez la priorité à ce qui compte le plus pour votre enfant. Prévoyez des périodes de repos avant les activités. Réduisez la durée des sorties et des séances de jeu avec ses amis.
- Lorsque votre enfant est éveillé, offrez-lui des aliments sains à quelques heures d'intervalle.
- Réorganisez votre maison de manière à ce que la plupart des activités puissent s'accomplir sur un même étage.
- Demandez à votre équipe soignante de vous suggérer des exercices ou activités qui pourraient convenir à votre enfant. Bouger un peu pourrait en fait donner plus d'énergie à votre enfant.
- Laissez votre enfant se reposer lorsqu'il en a besoin. Privilégiez des siestes courtes d'environ 10 à 15 minutes plutôt que des longues durant la journée. Un excès de repos, comme le manque de repos, peut accentuer la sensation de fatigue. Réservez la plus longue période de sommeil pour la nuit.
- Efforcez-vous de maintenir un rituel pour le coucher.

Disputes au sujet de la nourriture

Parents et enfants sont rarement d'accord sur la nourriture, mais lorsqu'un enfant a le cancer, le souci de bien le nourrir ne peut être que plus grand pour les parents. Comme il est impossible de contrôler le cancer ou le traitement, il est normal d'essayer de contrôler ce que l'enfant mange. Il n'est pas si étonnant non plus que bien des enfants fassent exactement la même chose : contrôler ce qu'ils mangent.

> Conseils

- Trouvez des aliments sains qui plaisent à votre enfant et servez-en souvent. Offrez des fruits ou des légumes en premier lorsque votre enfant a le plus faim.
- Ne vous en faites pas trop si un même aliment est souvent au menu. La variété est importante, mais l'ingestion d'une quantité suffisante de calories l'est tout autant – sans disputes au sujet de la nourriture! Si votre enfant mange sainement, rien ne vous empêche de lui donner sans cesse les mêmes aliments.
- Présentez de petites portions. Des portions trop généreuses, ou des choix trop nombreux, peuvent décourager votre enfant.
- Limitez la durée des repas à 20 minutes. Retirez la nourriture lorsque l'enfant ne s'y intéresse plus.
- Servez les repas et collations à des heures régulières. La routine est importante.
- Soyez souple. Gardez à l'esprit qu'il n'y a pas de régime alimentaire « parfait » ou « miracle » pour les enfants atteints de cancer.

Fringales et aversions alimentaires

Ne vous surprenez pas si, soudainement, votre enfant a des fringales pour certains aliments ou ressent du dégoût pour des aliments qu'il avait l'habitude de manger. Ces fringales et aversions peuvent changer au fil du temps, et même d'une journée à l'autre. À certains moments, vous serez prêt à tout pour que votre enfant mange. Si votre enfant refuse des aliments sains, surtout lorsqu'il éprouve des malaises, des aliments moins sains sont acceptables. Les enfants traités pour un cancer ont besoin d'un apport suffisant de calories.

> Conseils

- Offrez à votre enfant des aliments sains et des aliments qu'il aime lorsque son appétit est bon. Les aversions vont passer.
- Tirez parti des fringales de votre enfant en intégrant ses envies du moment à des repas ou collations santé. Par exemple, vous pouvez utiliser du chocolat dans un lait frappé, dans un pain aux bananes ou comme trempette pour les fruits.
- Lorsque votre enfant est incapable de manger un repas complet, ayez toujours des réserves de ses collations favorites pour qu'il puisse grignoter.
- Abstenez-vous de lui servir ses mets préférés lorsqu'il a des nausées ou des vomissements. Ainsi, votre enfant ne les associera pas à des malaises.
- Ajoutez des assaisonnements si votre enfant trouve que les aliments sont trop fades ou ont un goût déplaisant.



Ses goûts changeaient. Par exemple, elle a raffolé des framboises pendant quatre jours et nous en avons acheté des quantités pour suivre son changement de goût. Puis, soudainement, elle ne pouvait plus en manger du tout.

Perte des cheveux et poils

Certains médicaments de chimiothérapie et la radiothérapie peuvent entraîner la perte ou l'amincissement des cheveux. Ils peuvent toucher le système pileux n'importe où sur le corps : tête, cils, sourcils, aisselles et pubis. La perte peut être graduelle, ou se produire tout d'un coup.

Souvent, les parents de jeunes enfants se préoccupent davantage de la perte de cheveux que les enfants eux-mêmes. Les enfants d'âge scolaire et les adolescents, par contre, peuvent être très bouleversés de perdre leurs cheveux. Les autres enfants de la famille craignent souvent que leur frère ou sœur fasse l'objet de moqueries.

S'il est impossible d'empêcher cette perte de cheveux, il faut savoir qu'elle est habituellement temporaire. Les cheveux et les poils repoussent une fois le traitement terminé ou, dans certains cas, lorsqu'il devient moins intense. Parfois, les cheveux qui repoussent n'ont pas la même couleur ou texture (ils seront par exemple plus frisés, plus épais ou plus fins) qu'avant le traitement.

> Conseils

- Vérifiez si votre enfant perdra ses cheveux à cause du traitement. Le cas échéant, parlez-lui de la perte de ses cheveux avant qu'elle survienne. Vous aurez ainsi le temps de vous y préparer.
- Demandez à votre enfant ce qu'il aimerait faire. S'il est d'accord, vous pourriez lui faire couper les cheveux court avant qu'il commence à les perdre. Certains enfants préfèrent se faire raser la tête complètement pour éviter de subir la perte progressive de leurs cheveux.
- Par temps froid, gardez sa tête au chaud. Faites-lui porter un foulard, un bandana ou un chapeau. Aidez-le à choisir une solution qui lui plaît et avec laquelle il se sent à l'aise.

- Avant qu'il perde ses cheveux, prenez une photo de votre enfant où l'on voit leur apparence habituelle. Si votre enfant décide de porter une prothèse capillaire, le coiffeur pourra s'inspirer de la photo pour la modeler. Conservez une mèche de cheveux pour aider à reproduire la couleur et la texture.
- Utilisez un shampooing doux et une brosse à cheveux en soies souples. Réglez le séchoir à basse température et laissez les cheveux sécher à l'air.
- Demandez à votre enfant d'éviter les colorations, permanentes et produits lissants ou défrisants durant le traitement.
- Demandez à votre enfant de s'abstenir d'utiliser des séchoirs à cheveux, des rouleaux chauffants et des fers plats.
- Protégez son cuir chevelu du soleil en lui faisant porter un chapeau à large bord, par exemple. Avant que votre enfant aille à l'extérieur, appliquez sur son cuir chevelu un écran solaire à large spectre offrant un facteur de protection solaire (FPS) d'au moins 30.
- Informez-vous des règles de l'école concernant le port de chapeaux à l'intérieur et demandez si une exemption est possible. Si l'école lève la règle pour sa classe, votre enfant se sentira plus soutenu et moins gêné.

Infections

Votre enfant est plus vulnérable aux infections si son nombre de globules blancs est trop bas. Les globules blancs (ou leucocytes) sont les cellules du système immunitaire qui défendent le corps contre les virus et qui détruisent les bactéries. Beaucoup de traitements contre le cancer provoquent une baisse du nombre de globules blancs dans le sang.

Le nombre de globules blancs de votre enfant sera vérifié souvent au cours du traitement. Si ce nombre devient trop bas, votre équipe soignante pourra :

- prescrire un médicament permettant d'augmenter le nombre de globules blancs;
- prescrire un antibiotique pour combattre l'infection;
- interrompre temporairement le traitement;
- réduire la dose des médicaments.

Les enfants qui ont subi une greffe de cellules souches courent un risque très élevé d'infection. Ils sont isolés dans une pièce extrêmement propre. Le nombre de visiteurs y est très restreint, et des procédures de nettoyage rigoureuses doivent être suivies.

Quand appeler l'équipe soignante

Appelez sans tarder l'équipe soignante si votre enfant a l'un des signes d'infection suivants :

- fièvre
- transpiration inhabituelle
- diarrhée
- sensation de brûlure pendant la miction
- toux grave ou mal de gorge
- frissons ou tremblements
- plaques blanches ou film blanc dans la bouche

Parlez à l'équipe soignante avant de donner n'importe quel médicament contre la fièvre à votre enfant. Elle vous fournira plus de détails sur la température et pourrait vous demander de mesurer celle de votre enfant d'une certaine manière, par exemple au creux d'une aisselle, dans une oreille ou dans la bouche.

> Conseils

- Assurez-vous que votre enfant se lave souvent les mains au cours de la journée, surtout avant de manger ou après être allé aux toilettes. Ayez toujours avec vous une petite bouteille de désinfectant pour les mains au cas où vous n'auriez pas accès à un lavabo.
- Dites à votre enfant de ne pas partager verres, tasses, ustensiles ou brosses à dents.
- Évitez les foules et tenez votre enfant à distance de toute personne atteinte d'un rhume, d'une grippe ou d'une maladie infectieuse. Demandez aux gens de ne pas venir chez vous si eux-mêmes ou des membres de leur famille ont un rhume, une grippe ou une autre infection.
- Enlevez les cuticules à l'aide d'une crème ou d'un dissolvant à cuticules au lieu de les arracher ou de les couper.
- Incitez votre ado à utiliser un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir à lames pour prévenir les coupures.
- Dites à votre ado de ne jamais pincer ni gratter les boutons.
- Nettoyez immédiatement toute coupure ou écorchure avec de l'eau tiède et du savon et recouvrez-la d'un pansement.
- Évitez l'eau chaude pour le bain ou la douche de votre enfant. Tapotez doucement la peau au lieu de la frotter vigoureusement pour l'assécher.
- Utilisez un hydratant ou une huile si la peau de votre enfant devient sèche ou gercée afin de l'adoucir et de l'aider à cicatriser.
- Rappelez à votre enfant de s'essuyer délicatement, mais à fond, après être allé à la selle. Songez à lui faire utiliser des lingettes humides plutôt que du papier hygiénique.
- Consultez l'équipe soignante de votre enfant avant de le faire vacciner contre la grippe ou d'autres maladies.
- Évitez tout contact avec une personne ayant récemment reçu des « vaccins vivants », tels que des vaccins contre la varicelle, la polio ou la rougeole.
- Ne laissez pas votre enfant nettoyer les litières de chats ou les cages d'animaux. Les excréments et l'urine des animaux peuvent contenir des germes susceptibles d'être transmis à votre enfant.

Lésions dans la bouche

Les lésions dans la bouche sont un effet secondaire fréquent de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Ces lésions, qui s'étendent souvent à la gorge, peuvent être très douloureuses et compliquer l'ingestion de nourriture et de boissons. Si votre enfant a des lésions dans la bouche, le médecin pourrait lui prescrire un analgésique ou une crème anesthésiante, à utiliser avant les repas, pour qu'il puisse manger plus facilement.

> Conseils

- Offrez à votre enfant des aliments fades et mous qui sont frais ou tièdes plutôt que très chauds ou très froids. Évitez aussi les boissons très chaudes ou très froides. Proposez-lui des soupes, des pommes de terre en purée, du yogourt, des œufs, de la crème anglaise ou pâtissière, des puddings, des céréales cuites, de la crème glacée, des mijotés, des laits frappés et des aliments pour bébé.
- Faites boire votre enfant avec une paille.
- Servez-lui des nectars faits de fruits comme des poires, des pêches ou des abricots plutôt que du jus d'orange ou de la limonade, lesquels sont acides.
- Limitez la consommation d'aliments qui sont acidulés, salés ou épicés ou qui ont des bords rugueux (comme des tacos durs et des rôties).
- Veillez à ce que votre enfant utilise, après chaque repas, un rince-bouche recommandé par son médecin ou la diététiste.
- Utilisez des cotons-tiges ou des bâtonnets imprégnés de glycérine (vendus dans les pharmacies) pour nettoyer les dents de votre enfant et retirer les morceaux de nourriture de sa bouche.
- Appliquez un onguent à base de lanoline sur ses lèvres si elles sont gercées ou irritées.



Je glissais parfois un avocat dans les boissons fouettées, mais je les faisais généralement avec du yogourt, du lait, des jus et un fruit.

Nausées et vomissements

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent souvent entraîner des nausées (haut-le-cœur) et des vomissements. Les enfants ressentent parfois des malaises rien qu'à l'idée de recevoir ces traitements ou d'aller à l'hôpital. Les analgésiques, la constipation et la déshydratation sont d'autres causes possibles de nausées.

Il est plus facile de prévenir les nausées que de les traiter après coup. Le médecin peut prescrire à votre enfant des médicaments antinauséeux à prendre avant une séance de traitement et dans les quelques jours suivants. Ces médicaments antinauséeux sont plus efficaces chez certains enfants que chez d'autres, et il en faut parfois plus d'un pour soulager les nausées.

> Conseils

- Proposez à votre enfant des aliments non irritants à base de féculents. Faites-le grignoter des aliments secs comme des craquelins, des rôties, des céréales sèches ou des biscottes, au lever et à plusieurs reprises durant la journée.
- Offrez-lui des aliments qui sont faciles à digérer comme un bouillon de soupe, des liquides clairs, des biscuits soda, des rôties, du riz blanc, des bretzels, des céréales sèches, de la gelée (JELL-O) ou des biscuits digestifs ou à l'arrow-root.
- Faites-lui siroter de l'eau et d'autres liquides (soda au gingembre, boissons énergétiques, bouillons ou tisanes) tout au long de la journée. Des liquides frais ou tièdes pourraient se boire plus facilement que des liquides chauds ou froids.
- Évitez les aliments qui sont très sucrés, gras/huileux, frits ou épicés et ceux qui ont une odeur forte.
- Évitez les légumes qui produisent des flatulences tels que le brocoli, le chou-fleur, le concombre, le poivron vert et le chou.
- Servez des aliments qui sont à la température ambiante ou plus froids.

- Tenez votre enfant loin des odeurs de cuisson et de préparation des aliments.
- Encouragez votre enfant à se rincer souvent la bouche avec de l'eau ou du soda pour éliminer le mauvais goût.

Quand appeler l'équipe soignante

Les vomissements peuvent mener à la déshydratation (perte de liquides dans le corps). Voici quelques signes courants de déshydratation :

- peau ou bouche sèche
- absence de larmes lorsque l'enfant pleure
- mictions peu fréquentes ou petites quantités d'urine de couleur foncée

Appelez l'équipe soignante même si votre enfant prend les antiémétiques tels qu'ils lui sont prescrits si :

- vous craignez que votre enfant soit déshydraté
- votre enfant ne peut s'arrêter de vomir
- les vomissements persistent plus de 24 heures après le traitement

Modifications de la peau

Certains traitements anticancéreux peuvent causer des problèmes cutanés ou rendre la peau de votre enfant plus sensible et plus sujette à l'irritation. Avec certains traitements anticancéreux, la peau peut également devenir très sensible au soleil. La plupart des problèmes cutanés disparaissent une fois le traitement terminé.

Si votre enfant reçoit une chimiothérapie

Les médicaments de chimiothérapie peuvent causer les effets suivants : éruptions cutanées, rougeurs, démangeaisons, desquamation, peau sèche et acné. Certains médicaments peuvent également modifier la pigmentation de la peau et l'aspect des ongles des mains et des pieds.

> **Conseils** pour les modifications de la peau dues à la chimiothérapie

- Lavez souvent la peau de votre enfant avec un savon doux pour réduire le risque d'irritations et d'infections cutanées.
- Faites prendre le bain à votre enfant dans une eau tiède et non chaude. L'eau chaude a un effet desséchant. Au sortir de l'eau, tapotez doucement la peau au lieu de la frotter énergiquement pour l'assécher.
- Utilisez un hydratant ou une huile pour assouplir la peau et l'empêcher de s'assécher ou de fendiller. Recherchez un hydratant qui ne contient pas d'alcool; l'équipe soignante ou le pharmacien pourra vous recommander un produit adéquat.
- Gardez les ongles de votre enfant courts et propres. Enlevez les cuticules à l'aide d'une crème ou d'un dissolvant à cuticules au lieu de les arracher ou de les couper.
- Assurez-vous que votre ado utilise un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir à lames pour prévenir les coupures. S'il s'inflige une coupure ou une écorchure en se rasant, nettoyez immédiatement la région à l'eau tiède et au savon.

- Dites à votre ado de ne jamais pincer ni gratter les boutons. Les produits contre l'acné sont à éviter, car ils renferment des substances chimiques qui peuvent dessécher la peau.
- Pour protéger sa peau du soleil, faites porter à votre enfant un chapeau à large bord et des vêtements tissés serrés qui couvrent ses bras et ses jambes. Avant qu'il aille à l'extérieur, appliquez-lui un écran solaire à large spectre ayant un facteur de protection solaire (FPS) d'au moins 30. L'utilisation d'oxyde de zinc pourrait être nécessaire pour bloquer complètement les rayons du soleil.

Si votre enfant reçoit une radiothérapie

La radiothérapie peut provoquer une réaction semblable à un coup de soleil dans la région de la peau traitée. L'intensité de la réaction dépend de la dose de rayonnements utilisée et du degré de sensibilité de la peau à ceux-ci. Chez certains enfants, la radiothérapie n'entraîne aucun problème cutané.

> **Conseils** pour les modifications de la peau dues à la radiothérapie

- Pour le bain, suivez les instructions fournies par l'équipe de radiothérapie.
- Demandez à un membre de l'équipe de radiothérapie de vous recommander des produits, comme du savon, des shampooings et des lotions, qui n'irriteront pas la peau ou ne nuiront pas au traitement.
- Vérifiez avec un membre de l'équipe soignante de votre enfant avant l'application de poudres, crèmes, parfums, lotions après-rasage, désodorisants, huiles pour le corps, onguents ou lotions sur la région de peau qui est traitée.
- Assurez-vous que votre ado utilise un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir à lames pour prévenir les coupures de la peau dans la région traitée.

- Dites-le à l'équipe de radiothérapie en cas de coupure ou d'éraflure sur la peau de la région traitée. Elle vous indiquera comment soigner les coupures et les éraflures. Elle peut aussi vous expliquer comment les recouvrir d'un pansement s'il le faut, par exemple en utilisant un ruban adhésif pour peau sensible et en l'appliquant hors de la région traitée.
- Ne placez rien de chaud ni de froid (comme un coussin chauffant ou un bloc réfrigérant) sur la région traitée.
- Dites à votre ado de ne jamais pincer ni gratter les boutons.
- Avant que votre enfant aille à l'extérieur, veillez à ce que la peau de la région traitée soit couverte par un chapeau ou un vêtement. La peau de la région traitée sera sensible au soleil et pourrait brûler facilement. Demandez à l'équipe de radiothérapie si, et à partir de quand, un écran solaire peut être utilisé.
- Protégez les régions traitées de tout frottement, pression ou irritation. Les vêtements de coton ou de soie sont moins irritants pour la peau que les étoffes plus rugueuses comme la laine et le velours côtelé.

Troubles du sommeil

Certains enfants atteints de cancer ont de la difficulté à dormir (insomnie). Ils pourraient avoir du mal à s'endormir ou à rester endormis. D'autres pourraient dormir au mauvais moment ou trop dormir.

La douleur, l'anxiété, la dépression et certains médicaments peuvent perturber le sommeil. L'insomnie peut rendre les effets secondaires du traitement plus difficiles à surmonter. Elle peut avoir des effets négatifs sur l'humeur et le niveau d'énergie et causer de la fatigue de même que des troubles de la pensée et de la concentration.

Si votre enfant souffre d'insomnie, vérifiez si l'équipe soignante peut lui prescrire des médicaments qui l'aideront à dormir. Parlez-lui de tout symptôme qui pourrait causer des troubles du sommeil, tel que la douleur.

> Conseils

- Efforcez-vous de maintenir un rituel pour le coucher.
- Si possible, encouragez votre enfant à être actif chaque jour.
- Veillez à ce que votre enfant ne fasse que de courtes siestes durant la journée. S'il a besoin de repos, ne le laissez pas dormir plus de 15 à 20 minutes.
- Parlez avec votre enfant de toutes les peurs et préoccupations qu'il pourrait avoir. Faites-le pendant la journée afin qu'il se sente plus détendu la nuit.
- Offrez-lui une boisson tiède, sans caféine, avant l'heure du coucher.
- Ne le laissez pas utiliser des écrans (téléphones, tablettes et ordinateurs) avant d'aller au lit. La lumière émise par les écrans fait croire au cerveau que c'est le jour, et empêchera votre enfant de s'endormir facilement et d'avoir un sommeil profond et réparateur.
- Aidez votre enfant à se détendre avant de se coucher en lui suggérant de prendre un bain tiède, d'écouter de la musique relaxante ou de lire.

Altération du goût et de l'odorat

Les traitements contre le cancer peuvent altérer le goût et l'odeur de certains aliments. Votre enfant pourrait trouver que des aliments ont un goût amer ou métallique ou sont plus fades qu'avant. Les aliments familiers peuvent prendre un goût différent ou désagréable. Les odeurs de cuisson peuvent provoquer des malaises. Si son goût et son odorat sont altérés, votre enfant pourrait ne pas avoir envie de manger et commencer à perdre du poids ou ne pas consommer assez d'aliments sains.

> Conseils

- Encouragez votre enfant à se rincer la bouche avant et après les repas ou collations pour nettoyer ses papilles gustatives. Votre équipe soignante peut vous suggérer d'utiliser du soda ou différentes solutions de sel, de bicarbonate de soude et d'eau.
- Servez les aliments froids ou à la température ambiante pour atténuer les saveurs et odeurs prononcées.
- Ajoutez les assaisonnements et épices préférés de votre enfant pour rehausser le goût des aliments, tels qu'oignon, ail, poudre de chili, sauce barbecue, moutarde, ou ketchup, et des herbes comme le basilic, l'origan, le romarin et la menthe.
- Si la nourriture a un goût métallique, utilisez des ustensiles en plastique et des plats de cuisson en verre.
- Si la nourriture a un goût amer, essayez le sucré. Ajoutez un peu de miel ou de sucre aux aliments, ou un fruit sucré au repas. Offrez du soda au gingembre ou du thé à la menthe.
- Si les aliments ont un goût trop sucré, ajoutez-y un peu de sel ou de jus de citron. Diluez les jus de fruits et autres boissons sucrées avec de l'eau ou de la glace. Remplacez les fruits par des légumes.



Pendant une longue période, le goût du sel et du fromage ont été les deux saveurs qui fonctionnaient pour elle. D'autres parents m'ont fait le même commentaire. Elle avait une aversion pour le sucré... elle ne pouvait tolérer absolument rien de sucré.

Gain de poids

Il arrive que les enfants prennent du poids pendant ou après le traitement contre le cancer. Les corticostéroïdes (dont la prednisone et la dexaméthasone) sont des médicaments dont l'usage est répandu et qui sont très importants dans le traitement du cancer. Ils peuvent toutefois stimuler l'appétit et, par conséquent, faire engraisser. Certains enfants prennent aussi du poids parce qu'ils sont moins actifs ou parce qu'ils grignotent plus, la nourriture étant pour eux une source de réconfort et une façon de s'occuper lorsqu'ils sont malades.

Pour aider votre enfant à conserver un poids santé pendant son traitement contre le cancer, surtout s'il reçoit des corticostéroïdes, essayez de mettre en pratique les conseils suivants.

> Conseils

- Réduisez les portions de votre enfant et planifiez ses repas en mettant l'accent sur les légumes, les fruits, les grains entiers et les légumineuses, comme les haricots. Ceux-ci sont peu caloriques et riches en fibres alimentaires, et l'aideront à se sentir rassasié.
- Limitez la consommation d'aliments salés. Le sel cause une rétention d'eau dans le corps.
- Préparez vos aliments en utilisant des méthodes qui requièrent peu de gras, comme la cuisson dans l'eau bouillante ou à la vapeur, au lieu de la friture.
- Coupez le beurre, la margarine, la mayonnaise et les vinaigrettes. Ils contiennent beaucoup de matières grasses et de calories.
- Optez pour du lait et des produits laitiers faibles en matières grasses, comme du lait écrémé ou contenant 1 % ou 2 % de matières grasses (M.G.) ou du yogourt contenant moins de 3 % de M.G. Choisissez des fromages à pâte dure ayant au plus 20 % de M.G.

- Ne sautez pas de repas. Votre enfant risquerait de trop manger par la suite.
- Encouragez votre enfant à faire plus d'activité physique, s'il en est capable.

Il est difficile pour les enfants de manger des aliments sains lorsque le reste de la famille ne le fait pas. Faites de la saine alimentation un objectif pour toute la famille. Soyez aussi actifs que possible tous ensemble. Des aliments sains et l'activité physique aideront votre enfant à maintenir un poids santé et à garder ses os et ses muscles forts.

Perte de poids

Pendant un traitement contre le cancer, certains enfants perdent du poids parce qu'ils ont du mal à se nourrir suffisamment. Il peut arriver qu'ils perdent l'appétit ou que manger leur semble une corvée. Dans de tels moments, il est important de trouver des façons d'ajouter des calories et des protéines à leur régime alimentaire.

Procéder autrement donne parfois de bons résultats. Si votre enfant avait l'habitude de prendre des repas copieux, essayez de lui donner de plus petites quantités plus souvent dans la journée. Grignoter est un excellent moyen d'obtenir les calories et les éléments nutritifs dont son corps a besoin. Les collations santé – comme des légumes ou des fruits coupés, du yogourt, des noix et des fruits séchés – peuvent lui apporter un regain d'énergie entre les repas.

> Conseils

- Faites manger votre enfant par petites quantités toutes les heures ou toutes les deux heures. Remplissez vos armoires de collations qui sont rapidement et facilement accessibles en tout temps.
- Préparez à l'avance des collations riches en calories et en protéines qui seront déjà prêtes si votre enfant veut manger. Une collation devrait comprendre des aliments d'au moins

deux groupes, par exemple du fromage et des craquelins, des raisins et du fromage, une barre de céréales et du yogourt, du yogourt et un fruit, de l'houmous et un pain pita, du fromage cottage et un fruit, des légumes et des craquelins, ou un sandwich au beurre d'arachides ou à un autre beurre de noix.

- Tirez le maximum de chaque gorgée. Offrez du lait à haute teneur en matières grasses (comme du lait entier), des laits frappés, des soupes et des jus au lieu de liquides peu caloriques comme l'eau, les bouillons clairs, le thé ou les boissons gazeuses de type diète. Donnez de l'eau entre les repas pour que votre enfant se sente moins repu et soit plus porté à manger des aliments sains aux repas. Employez une préparation riche en calories si votre enfant est encore au biberon.
- Choisissez des viandes à forte teneur en matières grasses comme la chair brune de poulet, le bœuf haché ordinaire, les ailes de poulet ou les côtes levées.
- Ajoutez des calories et protéines supplémentaires aux boissons, aux céréales, aux pâtisseries, aux soupes, aux salades et aux plats principaux.
- Faites que les repas et collations soient une activité amusante et intéressante. Essayez des aliments de différentes couleurs, des garnitures ou de nouveaux assaisonnements. Donnez des formes spéciales aux sandwiches et aux crêpes en les découpant avec de gros emporte-pièce.
- Faites participer votre enfant à la planification et à la préparation des repas, s'il se sent assez bien.
- Ne forcez pas votre enfant à manger. Essayez de trouver un aliment qui lui plaira, ou planifiez un repas ou une collation pour plus tard, lorsqu'il aura faim.



Les infirmières nous avaient donné de grosses seringues pour médicaments oraux et nous étions capables de lui faire avaler du yogourt ou de la soupe, une dose à la fois.

Quand votre enfant ne mange pas assez

Si votre enfant maigrit trop, parlez avec une diététiste ou votre médecin de suppléments nutritionnels ou d'autres solutions pour améliorer son alimentation et son poids.

Produits nutritionnels du commerce

Les produits nutritionnels du commerce contiennent beaucoup de calories, de protéines, de vitamines et de minéraux. Ils sont offerts dans la plupart des pharmacies et épiceries sous forme de boissons, de poudings, de poudres et de barres. Si votre enfant a du mal à s'alimenter suffisamment, ces produits peuvent lui fournir des éléments nutritifs.

Sondes d'alimentation

Si votre enfant ne peut tirer les calories et éléments nutritifs qu'il lui faut de la nourriture et des boissons, son équipe soignante, dont la diététiste, conseillera des moyens de l'alimenter directement dans son estomac ou son petit intestin, au moyen d'une sonde. Un mélange liquide d'éléments nutritifs est parfois administré directement dans le sang, par voie intraveineuse (IV).



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir d'autres renseignements sur la douleur chez les enfants et les moyens de la prendre en charge.

Le séjour à l'hôpital



Peu après un diagnostic de cancer, les enfants doivent souvent être hospitalisés pour une période initiale de traitement. Ils doivent aussi passer du temps à l'hôpital pour des examens et des interventions chirurgicales ou pour la prise en charge d'effets secondaires. Certains séjours à l'hôpital ne durent que quelques jours, alors que d'autres peuvent s'étirer sur plusieurs mois.



Au début, tout semblait nous dépasser, mais le soutien de tous les employés et de toutes les infirmières a grandement allégé le fardeau.

Aidez votre enfant à s'adapter

Il peut être terrifiant pour les enfants de se retrouver à l'hôpital, surtout la première fois. Ils doivent rencontrer plein de nouvelles personnes et apprivoiser des appareils étranges, des examens, des interventions et des routines. Il s'agit d'un monde tout nouveau pour eux, mais il existe bien des façons de les aider à s'y adapter.

Aidez l'équipe soignante à mieux connaître votre enfant

Lorsque vous arrivez à l'hôpital, vous pouvez rendre la situation plus facile pour votre enfant en fournissant les renseignements suivants à l'équipe soignante :

- les routines habituelles de votre enfant pour l'alimentation (ce qu'il aime et déteste), le sommeil et le bain;
- ses craintes particulières, comme la peur du noir, des bruits forts ou des aiguilles;
- les mots par lesquels il désigne des parties du corps, les objets ou besoins importants que l'équipe soignante devrait connaître;
- les aides que votre enfant utilise, comme des lunettes ou des prothèses auditives;
- le rôle que vous aimeriez avoir dans les soins de votre enfant, comme lui donner le bain, changer ses couches ou le nourrir.



Ils font des tournées chaque matin. Ils sont tous là, sans exception, de la nutritionniste à l'oncologue. Si l'on a la moindre question ou inquiétude, ils sont là pour y répondre. C'est formidable et ils nous aident vraiment. J'étais donc là à ce moment-là.

Efforcez-vous de rendre l'hôpital semblable à la maison

Les enfants de tout âge seront plus à l'aise si une impression de vie normale est créée dans l'hôpital achalandé et bruyant. Ce n'est bien sûr pas identique, mais vous pouvez :

- Conservez les mêmes routines quotidiennes pour l'alimentation, le sommeil et le bain. (Vous devez en parler avec les infirmières afin de pouvoir coordonner ces routines avec les tournées quotidiennes.)
- Apportez des objets de la maison, comme les oreillers, la couverture et le toutou préféré de votre enfant, de même que quelques-uns de ses jouets, livres ou jeux favoris.
- Décorez la chambre de l'hôpital avec des photos des membres ou des animaux de votre famille, de votre maison ou de la chambre de votre enfant.
- Demandez s'il est possible d'organiser une « soirée familiale » régulière dans la chambre de votre enfant. Certaines familles ont une soirée pizza ou cinéma chaque semaine durant les longs séjours à l'hôpital. Cet événement hebdomadaire est bénéfique aussi pour les frères et sœurs.

Exactement comme à la maison, vous devrez fixer à votre enfant des attentes claires, cohérentes et appropriées pour son âge quant à son comportement. Une routine et des attentes claires sont rassurantes pour les enfants. Vous pouvez naturellement être plus souple lorsque votre enfant est aux prises avec des malaises ou des douleurs. Il est important de respecter son état du moment et de réagir en conséquence. Cela dit, même lorsqu'ils sont malades, les enfants souhaitent et ont besoin que les adultes établissent de telles règles. Si les règles sont absentes ou changent beaucoup,

les enfants pourraient penser que leur maladie est plus grave que ce qu'on leur dit ou qu'ils vont mourir. Il peut également être plus difficile de rétablir des règles ultérieurement.

Offrez des choix

Même à l'hôpital, vous aurez une foule d'occasions d'offrir un choix à votre enfant. Qu'il s'agisse d'enfiler le pyjama rouge ou bleu, de manger une pomme ou une orange pour la collation ou de jouer aux charades ou à Jean dit, l'enfant a plus l'impression d'avoir son mot à dire et a moins peur si on lui laisse un choix.

Dans bien des cas, les enfants de tout âge vont coopérer plus facilement si on leur permet des choix qui ne nuisent pas à leur traitement ni à leurs soins. Par exemple, ils pourraient avoir le droit de choisir si leur pression artérielle sera mesurée sur le bras gauche ou droit ce jour-là, ou s'ils aimeraient que l'infirmière fasse le compte à rebours avant d'insérer l'aiguille cette fois-là. Le choix pourrait aussi être lié à une tâche qui leur sera confiée, comme tenir les bandages ou placer l'étiquette qui porte leur nom sur la fiole de sang. Ce genre de choix peut bien fonctionner avec des enfants en bas âge.



Durant les traitements de notre fils, nous lui avons donné autant de contrôle que nous le pouvions. Les infirmières et les oncologues le laissaient choisir s'il voulait avoir ses prises de sang le matin ou l'après-midi, et ce qu'il allait manger. Quelques petits pépins survenaient parfois, mais ils l'ont aidé à se sentir partie prenante du processus décisionnel. Aujourd'hui, la directrice de l'école de mon fils me dit qu'elle n'a jamais vu un enfant aussi diplomate.

Choisissez vos mots avec soin, et n'offrez pas de choix s'il n'y en a aucun. Pour Joanne, qui a passé de longues périodes à l'hôpital pendant le traitement de sa fille, Abby, cette approche a fonctionné. Elle explique : « J'essaie de lui donner un choix pour des choses qu'elle peut décider. Quand elle a une prise de sang, elle sait qu'elle aura une piqûre sur un doigt et que l'on ne peut pas faire autrement, mais je la laisse choisir le doigt, et ça l'aide à faire face à la piqûre. En général, elle ne pleure plus. Elle sait que ça va faire mal, mais elle s'y prépare puis elle sourit pendant le prélèvement. »

Rencontrez d'autres enfants qui vivent une situation similaire

Vous trouvez probablement utile d'échanger avec d'autres parents. De la même manière, il peut être bénéfique pour les enfants d'être en contact avec d'autres enfants qui vivent une situation similaire. De nombreux hôpitaux ont des salles de jeu ou des programmes spéciaux qui permettent aux enfants hospitalisés de se rencontrer. Certains ont même des espaces extérieurs pour les enfants. Il peut y avoir des programmes qui s'adressent spécialement aux adolescents tels que des haltes, des films, des jeux ou des activités. Votre enfant ne pourra peut-être pas toujours y participer, mais essayez d'en tirer parti lorsque ce sera possible.

Les repas à l'hôpital

L'hôpital fournit tous les repas et toutes les collations pour votre enfant. Dites-le à un membre de l'équipe soignante si votre enfant a des allergies, des préférences ou aversions particulières ou si votre famille a une alimentation végétarienne ou des besoins culturels ou religieux. La plupart des hôpitaux peuvent adapter le menu pour votre enfant.

Qu'en est-il de la nourriture pour vous?

Les hôpitaux ne fournissent pas les repas pour les membres de la famille, mais certains centres offrent :

- des collations gratuites comme des jus, du yogourt, des sucettes glacées, des pains et des céréales;
- des plateaux-repas apportés aux chambres des patients, à un coût additionnel;
- des cuisines dotées de réfrigérateurs, de fours à micro-ondes et de grille-pain où les familles peuvent conserver et réchauffer la nourriture qu'elles apportent;
- des cafétérias ou d'autres restaurants-minute dans l'immeuble.

L'équipe soignante de votre enfant et les autres familles qui restent à l'hôpital pourront vous en dire plus à ce sujet. Vérifiez si vous pouvez apporter de la nourriture. Informez-vous des règles sur la conservation des aliments et l'utilisation des réfrigérateurs, des bouilloires, des grille-pain et des fours à micro-ondes.



Nous avons un bon réseau d'amis. Et quand les gens nous ont demandé « Que pouvons-nous faire pour aider? De l'argent? », ce que nous avons répondu de plus important est « Quand vous préparez des repas, faites quelques portions de plus pour nous afin que nous n'ayons pas à cuisiner. » L'une des choses que l'on ne nous dit pas, c'est qu'à l'hôpital, les repas sont fournis pour notre enfant, mais pas pour nous. Cela finit par coûter cher. Oui, il y a des installations pour cuisiner, mais on n'a pas le temps. Manger à l'extérieur, ça peut coûter cher.

Prenez soin de vous-même

S'il y a un bon côté au fait d'être dans l'hôpital, c'est qu'il est rassurant de savoir que des professionnels prennent bien soin de votre enfant. Cependant, la liste des éléments stressants est longue. Les parents doivent composer avec l'éloignement du domicile et de la famille, et se demandent comment les autres se débrouillent sans eux. Il est encore plus difficile de concilier le travail et la gestion d'une maisonnée.

Bien que ce soit loin d'être chose facile, d'autres parents qui ont aussi passé du temps à l'hôpital insistent sur le fait qu'il est important de prendre soin de soi-même.



N'oubliez jamais, au grand jamais, de prendre soin de vous-même. Il est tellement facile de ne pas bien manger, de ne pas aller marcher. Les parents doivent rester en santé afin d'être forts pour leurs enfants. Mon mari et moi allions courir chaque jour, ensemble ou chacun de notre côté. Lorsque mon fils était dans une salle stérile après sa greffe de cellules souches, nous y allions à tour de rôle pour pouvoir aller dîner, faire une promenade et prendre une bouffée d'air frais.

Prenez des pauses

Si possible, sortez de l'hôpital pour prendre au moins de courtes pauses. Relayez-vous avec votre conjoint, une bonne amie ou un membre de la famille. Vous et votre enfant aurez non seulement un « congé » l'un de l'autre, mais d'autres personnes proches de votre enfant pourront aussi lui apporter du soutien.



Ce dont les parents ont besoin, c'est de quelqu'un qui s'assoit là de temps à autre. Quelqu'un qui leur apporte une tasse de café. Quelqu'un qui peut rester toute la nuit, pour leur donner un peu plus de répit. Allez quelque part, faites quelque chose, détendez-vous.

Si vous n'avez personne pour vous relayer, un bénévole de l'hôpital peut aussi tenir compagnie à votre enfant pendant une courte période.



Ils arrivent et proposent des bénévoles pour que nous puissions sortir de la chambre et que notre enfant s'amuse un peu. Il y a donc du soutien et il y a beaucoup d'information si l'on en veut.

Essayez de dormir un peu

Tout semble aller mieux le matin, à condition d'avoir réussi à dormir un peu. Si l'hôpital met à votre disposition un lit qui est inconfortable ou ne vous fournit aucun lit, vous pourriez vouloir vous procurer un matelas pneumatique.



Une bonne nuit de sommeil fait une énorme différence dans notre façon de réagir durant la journée. Nous avons acheté un matelas pneumatique de la taille d'un grand lit à deux places ainsi qu'une pompe électrique et des oreillers confortables. Tout était toujours emballé et prêt à emporter dans notre trousse d'hôpital.

Utilisez le temps à votre avantage

La majeure partie du temps, être à l'hôpital est tout simplement ennuyant. Apportez un livre, des casse-tête ou de quoi vous occuper lorsque votre enfant n'a pas besoin de votre attention.

Profitez-en pour faire le suivi de ce qui arrive. Écrivez le nom des membres de votre équipe soignante et prenez des notes sur les conversations importantes, les traitements, examens et effets secondaires de votre enfant ou les instructions spéciales. De nombreux hôpitaux fournissent des journaux de famille, des reliures ou même des applications pour vous aider à rester organisé. Mettez-les à jour.



Nous avons un cahier à anneaux que nous tenions à jour, lequel contenait une copie détaillée du plan et du protocole de traitement, la feuille médico-administrative de notre enfant à sa dernière sortie, ses fiches de rendez-vous, les résultats de ses analyses sanguines ainsi que les coordonnées de l'équipe soignante.

Trouvez ce qui est accessible pour vous

Trouvez ce à quoi vous avez accès à l'hôpital et ce qu'il y a d'autre dans le voisinage. Parlez aux autres parents et au personnel de l'hôpital. Informez-vous sur les salles de conditionnement physique, les parcs, les restaurants, les buanderies et les épiceries. Certains commerces et services accordent des rabais ou des laissez-passer spéciaux aux familles des patients. Demandez à d'autres parents s'ils ont de bons conseils à partager avec vous.

« Apprenez à connaître le roulement de l'hôpital : repérez les réfrigérateurs dont vous pouvez vous servir et vérifiez l'heure à laquelle la literie propre est livrée pour pouvoir obtenir un oreiller ou une couverture supplémentaire, au besoin.

« J'inviterais les gens à bavarder avec les autres parents à la clinique. Ne soyez pas timide. Informez-vous pour savoir si leur enfant est atteint du même type de cancer que le vôtre. Renseignez-vous pour savoir à quoi vous attendre plus tard. Demandez-leur quels services ils ont utilisés et lesquels les ont aidés. Essayez aussi de présenter d'autres enfants atteints du cancer à votre enfant pour qu'ils puissent se parler. Bref, entourez-vous de personnes qui vivent la même situation que vous.

Trousse d'hôpital

Vous pourriez devoir vous rendre à l'hôpital sans avoir beaucoup de temps pour vous préparer. Ayez une trousse d'hôpital prête à emporter. N'oubliez pas de tout identifier clairement.

« Notre trousse d'hôpital était prête à emporter. Elle comprenait une glacière et un lecteur DVD portatif. L'une des meilleures choses que nous ayons faites a été d'acheter une glacière qui se branche. Nous la remplissions de bouteilles d'eau et de collations... et de tout ce que nous avons besoin pour la journée. Nous apportions aussi notre propre bouilloire, nos tasses, du café, du thé et du lait. La nourriture de l'hôpital coûte cher, alors tout ce que nous pouvions faire pour réduire nos dépenses nous aidait. »

Ce qui est indispensable dans la trousse

- carte d'assurance maladie provinciale de votre enfant
- carte d'hôpital de votre enfant (s'il en a déjà obtenu une à une visite précédente)
- renseignements médicaux comme les carnets de vaccination et l'information sur les réactions à des médicaments ou des allergies alimentaires
- calendrier de médicaments ou liste de tous les médicaments que prend votre enfant, la quantité à prendre (dose) et le moment des prises (horaire)
- aides médicales telles qu'appareils orthodontiques, chaussures correctrices, béquilles, lunettes ou prothèses auditives
- couches ou culottes de propreté jetables pour les bébés et les bambins
- carnet et stylo
- médicaments habituels que votre enfant doit prendre pendant un séjour à l'hôpital
- nom, adresse et numéro de téléphone de votre médecin traitant
- nom, adresse et numéro de téléphone de votre médecin de famille
- si vous êtes un parent séparé ou divorcé, tous les documents légaux montrant qui a la garde de votre enfant et qui peut prendre les décisions concernant les soins de votre enfant

Ce qu'il est bon d'avoir dans la trousse

- vêtements confortables de tous les jours, pour vous et votre enfant
- pyjamas, robe de chambre et pantoufles
- articles de toilette tels que brosse à dents, dentifrice, shampooing, peigne ou brosse
- vos propres oreillers et couvertures pour vous et votre enfant
- quelques jeux, jouets, livres ou photos de famille qui sont importants pour votre enfant
- livres d'écoles et travaux scolaires en cours
- écouteurs pour que vous ou votre enfant puissiez regarder la télévision ou écouter de la musique sans déranger les autres enfants ou parents
- cartes d'appel pour faire des appels locaux et interurbains
- pièces de monnaie pour les machines distributrices

« L'un de mes meilleurs investissements a été l'achat d'une lampe de lecture miniature pour que je puisse lire lorsque les lumières s'éteignaient à l'hôpital. »

L'école



Les enfants doivent souvent s'absenter de l'école au cours de leur traitement contre le cancer. Et il s'agit parfois d'une longue absence.

Le fait de manquer l'école

Zachary, le fils d'Yvonne, commençait sa 8^e année - la dernière à son école - lorsqu'il a reçu un diagnostic de lymphome hodgkinien. Atteint d'un autisme de haut niveau, Zachary s'attendait à une belle année, étant le « roi de l'école ». Il avait des amis, et était prêt à déployer beaucoup d'efforts puis à entrer à l'école secondaire. Il a plutôt raté une grande partie de l'année, après avoir subi une intervention chirurgicale urgente et fait de longs séjours à l'hôpital. Après son expérience du cancer, il était « isolé » et n'avait « rien en commun avec ses amis. »

Sur une note plus positive, Zachary s'est tenu à jour dans les matières clés grâce à une formidable enseignante qui faisait partie du personnel de son centre de traitement. Elle a travaillé avec lui et l'a évalué, de sorte qu'il a pu obtenir son diplôme à la cérémonie de collation des grades de sa classe à la fin de l'année. Pour Yvonne, elle-même enseignante, c'était « vraiment touchant; quand il s'est levé pour aller chercher son diplôme, il a eu droit à une ovation debout. »

Manquer l'école pendant des semaines ou des mois est difficile pour les enfants, car ils prennent alors du retard dans leurs matières scolaires et s'ennuient de leurs amis ou se sentent isolés et différents de leurs camarades. Encouragez votre enfant à aller à l'école lorsqu'il le peut. S'il doit absolument s'absenter de l'école, les stratégies suivantes peuvent lui être utiles.

Vérifiez si l'hôpital offre un soutien pédagogique

Selon la taille du centre du traitement, votre enfant pourrait bénéficier des services d'un enseignant en milieu hospitalier qui travaillerait avec l'enseignant de son école pour qu'il puisse continuer d'apprendre autant que possible durant le traitement.

Collaborez avec l'école de votre enfant

Discutez avec des personnes à l'école et à l'hôpital pour élaborer un plan qui répond aux besoins éducationnels de votre enfant tant pendant qu'après le traitement. Les médecins de votre enfant vous indiqueront dans quelle mesure le traitement peut perturber sa capacité d'aller à l'école ou de suivre le rythme des travaux scolaires. Demandez à l'école quels travaux scolaires votre enfant manquera et comment il peut se tenir à jour, s'il en est capable. Si votre enfant est assez en forme pour faire certains travaux à la maison, demandez à l'enseignant de lui en faire parvenir.

Les enseignants peuvent encourager les camarades de classe à rester en contact avec votre enfant en lui envoyant des lettres, des photos et des courriels ou des messages dans les médias sociaux.

Assurez-vous que l'école sait qu'une exposition aux maladies infantiles typiques risque d'être très grave pour un enfant qui a un cancer ou qui se remet d'un cancer. Demandez à l'école d'enjoindre les autres parents d'avertir l'enseignant si l'un des camarades de classe de votre enfant a une maladie comme la varicelle (« picotte »), la rougeole ou les oreillons.

Envisagez un tutorat privé

Si votre enfant doit s'absenter de l'école pendant une longue période, un tuteur pourrait être une bonne solution. Si votre enfant s'est tenu à jour dans ses matières scolaires, il lui sera plus facile de reprendre l'école après sa convalescence. Engager un tuteur peut cependant coûter cher à un moment où vous ne pouvez pas vous le permettre.

Aidez les amis et les camarades de classe à comprendre ce que vit votre enfant

Donnez-leur des renseignements de base sur le cancer et le traitement du cancer. Dites à votre enfant si son apparence sera différente pendant ou après le traitement. Décrivez les changements d'humeur ou de comportement qui peuvent être

causés par certains traitements. Un enseignant ou un membre de l'équipe soignante peut être capable de parler aux camarades de classe de votre enfant.



Nous avons demandé à l'infirmière de liaison de venir parler aux camarades de classe de ma fille afin qu'ils aient de l'information exacte. Une lettre a aussi été envoyée aux parents de ces enfants pour les sensibiliser et les renseigner.

Retour à l'école

Pour bien des enfants, le retour à l'école est un signe encourageant que la vie redevient normale. Ils trouvent bon de reprendre une routine et d'être avec d'autres enfants.

Tout n'est pas facile pour autant. Certains enfants ont pris beaucoup de retard dans leur année scolaire et s'en inquiètent. Parfois, ils ont très peu d'énergie et ont du mal à étudier et à rattraper leur retard. Il arrive que les relations d'amitié aient changé. Des enfants sont anxieux à l'idée de reprendre l'école parce que leur apparence est différente. Ils craignent de se faire taquiner et de ne plus y avoir leur place.



Les jambes de ma fille étaient très faibles. Elle devait utiliser l'ascenseur à l'école, et elle détestait cela, parce qu'elle ne voulait pas être différente. Son enseignante a été géniale. Elle a permis à des groupes d'enfants de prendre l'ascenseur pour que ma fille ne se fasse pas remarquer.

Ce que vous pouvez faire pour aider

Lorsque Cole, le fils d'Alana, a repris l'école après un traitement pour un médulloblastome, l'altération de ses habiletés de motricité fine a rendu les tâches scolaires comme l'écriture très difficiles pour lui. Alana en a parlé avec le personnel de l'école et ils ont cherché des solutions pour que Cole puisse continuer d'apprendre et d'être évalué. « Nous nous sommes assis et avons fait un remue-ménages. Nous avons convenu qu'il utiliserait un ordinateur

portable en classe et qu'il taperait tous ses devoirs au lieu de les écrire à la main. Ce qui compte en fait, c'est qu'il puisse épeler et composer une phrase. Nous avons juste essayé de trouver des façons de nous ajuster. »

Des échanges réguliers avec les enseignants et d'autres membres du personnel à l'école sont essentiels pour aider votre enfant à s'adapter à son retour en classe. Les enfants plus jeunes ont particulièrement besoin que vous les défendiez, eux et leurs intérêts. En plus de les avoir consultés sur les façons d'aider Cole à continuer d'apprendre, Alana s'est tournée vers les membres du personnel de la nouvelle école de Cole, lorsqu'il a été intimidé. « Mon fils est maintenant tellement plus petit que les autres enfants de son âge. Il a la taille d'un enfant de 5 ans dans une classe d'enfants de 10 et de 11 ans... les autres jeunes lui ont fait la vie dure. Avec de l'aide, nous avons vite réglé le problème. Un intervenant en santé mentale est venu parler à sa classe, en disant que se moquer des difficultés des gens équivaut à de l'intimidation. Son message semble avoir été compris. »

Si ce n'est pas déjà fait, vous pouvez demander à un membre de votre équipe soignante, infirmière ou travailleur social, de venir parler à la classe de votre enfant. Encouragez les enfants à poser des questions pour dissiper les malentendus. Voici ce que vous pourriez faire d'autre :

- Commencez par des courtes visites et augmentez les travaux scolaires graduellement. Les enfants ont souvent très peu d'énergie après le traitement.
- Invitez un ou deux camarades chez vous pour renouer avec votre enfant avant qu'il retourne en classe. Songez à leur demander d'être un « accompagnateur » (buddy) pour que votre enfant ait des amis à la récréation ou à la cafétéria.
- Si votre enfant est assez grand ou est un adolescent, demandez-lui quelle quantité d'information il aimerait transmettre à ses camarades de classe. Aidez-le ensuite à le faire.

Nouveaux défis dans l'apprentissage

La plupart des enfants sont capables de rattraper leur retard dans les travaux scolaires qu'ils ont manqués. Ce peut être difficile au début, surtout s'ils ressentent encore de la fatigue ou des malaises à cause du traitement. Chez certains enfants, le type de cancer et son traitement peuvent perturber la mémoire et la capacité d'apprentissage. Parfois, ces troubles sont des effets tardifs qui apparaissent longtemps après la fin du traitement.



Mon fils trouvait très difficile de retourner en classe. Ayant été traité pour une tumeur cérébrale, il éprouvait des difficultés d'apprentissage. De plus, comme il avait été absent de l'école pendant 14 mois, il avait raté le passage du primaire au secondaire avec son groupe de camarades. Chaque jour lui rappelait combien il était différent, aussi bien des autres élèves que de ce qu'il était auparavant. Lui et moi avons donc opté pour l'enseignement à domicile, avec l'aide d'un programme hors de l'école. L'objectif était qu'il puisse goûter à la réussite et être fier de lui-même. Cette formule lui convenait parfaitement.

Si vous croyez que votre enfant a des problèmes d'apprentissage, parlez-en à ses enseignants, au psychologue de l'école ou à des consultants spécialisés en éducation. Discutez-en avec votre équipe soignante. Votre médecin ou psychologue pourrait recommander une évaluation psychopédagogique qui indiquera quels sont les points faibles et les points forts de votre enfant. Cette évaluation peut être transmise à l'école et servir à planifier un soutien supplémentaire pour votre enfant.

Faire face à l'adaptation en famille



Lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez un enfant, la vie change pour toute la famille. Chacun réagit à sa façon. La peur, la colère, la tristesse, la culpabilité et l'impression de ne plus rien contrôler sont des émotions normales. La famille tout entière doit essayer de surmonter ces émotions intenses en s'occupant de l'enfant atteint de cancer et en continuant aussi d'accomplir ses activités et d'assumer ses responsabilités au quotidien.

Comment les parents tiennent le coup

Devant un enfant malade, les parents ont le réflexe naturel de faire tout ce qui leur est humainement possible pour qu'il se rétablisse. Cependant, vous n'êtes pas surhumain. Soyez réaliste quant à ce que vous pouvez exiger de vous-même. Ce que vous ressentez est légitime, et vous n'avez pas à le cacher. Il est sain d'exprimer ces émotions au fur et à mesure. Accordez-vous du temps pour les extérioriser.



C'est correct de s'asseoir dans la salle de bain et de pleurer toutes les larmes de son corps. Et c'est correct de se dire « C'est ma faute » même si l'on sait que l'on n'y est pour rien. Et il ne faut pas se sentir coupable si l'on a besoin de prendre 10 minutes pour aller marcher et que l'on ne veut pas voir qui que ce soit.

Prenez soin de vous-même

Prendre soin de soi n'est pas égoïste. Si vous ne prenez pas soin de vous-même d'abord, vous aurez plus de mal à prendre soin de votre enfant et de votre famille.

- Gardez-vous du temps. Essayez de continuer à faire certaines des choses que vous faisiez avant la maladie de votre enfant. Ne vous sentez pas coupable de prendre du temps pour vous.
- Faites attention à votre santé autant que vous le pouvez. Essayez de bien manger et de bien dormir, de ne pas négliger vos propres problèmes de santé, d'être actif lorsque vous le pouvez et de prendre régulièrement des pauses de votre rôle auprès de votre enfant.

- Si possible, planifiez des gardes en alternance avec votre conjoint ou une autre personne de confiance lorsque vous restez à l'hôpital avec votre enfant ou allez à d'autres rendez-vous.



J'ai demandé à ma copine de venir pendant deux semaines pour que je puisse avoir un moment de répit, sortir de l'hôpital, ne pas entendre les machines qui bipent et ne pas voir [ma fille] couchée dans le lit. On a besoin d'une petite pause mentale et on peut généralement l'avoir seulement s'il y a des amis ou des membres de famille, ou d'autres personnes de confiance, qui peuvent rester avec notre enfant. On sait que s'il arrive quoi que ce soit, ils ne perdront pas leur sang-froid et ils vont prendre la situation en main.

- Rencontrez des gens. Lorsqu'on se sent malheureux, il est tentant d'éviter de voir les amis. Essayez quand même de conserver vos intérêts habituels. Vous mettrez ainsi un peu de normalité dans votre vie.



Nous ne voulions pas quitter notre fille lorsqu'elle était très malade. Les amis venaient plutôt nous voir et bavarder avec nous, ne serait-ce que pendant 20 minutes.

Obtenez le soutien des autres

Parlez de vos émotions, de vos peurs, de vos préoccupations et de vos espoirs pour votre enfant à des personnes que vous connaissez, par exemple votre conjoint, des amis proches et des parents. Si vous préférez vous confier à une personne autre qu'un proche, informez-vous auprès d'un membre de l'équipe soignante. Les centres de traitement ont un personnel qualifié avec qui vous pouvez parler de vos préoccupations. Certains parents puisent du réconfort dans leur religion ou leur foi et souhaitent parler à l'intervenant en soins spirituels de l'hôpital. Vous pouvez aussi obtenir du soutien en exprimant vos émotions dans des lettres ou un blogue.

De nombreux parents trouvent bénéfique de parler à d'autres parents d'un enfant atteint de cancer. Certains parents préfèrent obtenir du soutien ailleurs que dans le milieu du cancer, et c'est correct aussi. D'autres parents d'un enfant atteint de cancer peuvent suggérer des façons de vous adapter ou vous faire connaître des ressources utiles. Participez à un groupe d'entraide s'il y en a un dans votre région. Songez à vous joindre à une cybercommunauté. Qu'il s'agisse d'échanges en personne ou en ligne, ces groupes permettent aux familles de partager leurs expériences. Des parents disent qu'ils leur fournissent un endroit sûr pour ventiler, apprendre, rire et pleurer.



Nous pouvons parler à des gens qui vivent des situations similaires, et c'est très important parce qu'ils peuvent nous comprendre. Ils savent de quoi nous parlons. Ils ont traversé des périodes semblables. Il arrive que le diagnostic soit différent, mais que leur enfant soit encore à l'hôpital. Ils connaissent les différentes interventions, des choses qu'une personne ordinaire ignore... Nous avons une chance d'en discuter et d'apprendre ce qui pourrait fonctionner et ce qui peut être essayé d'autre dans certaines situations. On ne nous le dit pas nécessairement à l'hôpital.

Parler à quelqu'un qui est passé par là

Si vous souhaitez parler à un autre parent d'un enfant qui a eu le cancer, vous pouvez entrer en contact par téléphone avec un bénévole spécialement formé qui saura vous écouter, vous apporter de l'espoir et vous suggérer des idées pour faire face à la situation – toujours avec le point de vue d'une personne qui est elle aussi passée par là.

Inscrivez-vous à ce programme gratuit à match.cancer.ca ou appelez-nous au 1 888 939-3333.

Vous souhaitez des échanges en ligne?

Si vous désirez échanger avec quelqu'un en ligne, joignez-vous à notre communauté en ligne ParlonsCancer.ca. Vous pourrez lire des nouvelles, participer aux groupes de discussion qui vous intéressent, obtenir du soutien et aider d'autres personnes en même temps. Vous y trouverez des gens

bienveillants et du réconfort.

Prenez soin de votre relation avec votre conjoint

S'occuper d'un enfant malade est une source de stress qui peut causer des frictions dans un couple. Il est très important que vous preniez le temps de vous parler. Essayez d'exprimer vos émotions honnêtement et ouvertement. Partager vos émotions et de l'information contribue à maintenir votre lien et peut vous aider à prendre des décisions concernant les soins de votre enfant.

Ménagez-vous des moments seuls ensemble. Parlez d'autre chose que du cancer. Pour Alana et son mari, le temps d'attente à l'hôpital s'est révélé être le temps qu'ils pouvaient passer ensemble.

« Pour bien des interventions, nous n'étions pas admis dans la salle. Pour sa radiothérapie, nous ne pouvions pas être là. La séance prenait une heure. Pour ses examens d'IRM, c'était presque deux heures et nous ne pouvions pas être là. Nous en profitons pour nous asseoir, décompresser et parler de n'importe quoi sauf de ce que nous faisons à ce moment-là. »



Nous nous sentions coupables de passer du temps seuls tous les deux, mais nos amis nous ont pris en main. Ils sont arrivés à la maison en disant : « C'est nous qui gardons ce soir. Allez-vous-en, maintenant! ».

Faites de votre mieux pour respecter vos façons mutuelles de vous adapter. Les parents ont souvent des façons différentes de gérer le stress. Dans le cas de Joanne, elle a reconnu que le cancer de leur fille causait un stress additionnel à son conjoint. Il avait eu le même type de cancer lorsqu'il était enfant, et l'expérience a fait remonter beaucoup de mauvais souvenirs qu'il devait aussi affronter. « Sa façon de composer est de plus ou moins rester à l'écart. Il veut être celui qui va travailler. Le travail l'aide à tenir le coup. »

Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de réagir, il y a juste des façons différentes. Certaines personnes se sentent mieux si elles parlent, alors que d'autres veulent avoir beaucoup d'information ou se replient sur elles-mêmes. Efforcez-vous de comprendre et de soutenir votre conjoint.



Nous avons toujours été ensemble. Nous avons fait beaucoup d'efforts pour que rien de tout cela ne nous touche moi et lui. Je savais à quel point c'était difficile pour moi, je voyais à quel point c'était difficile pour lui. Il était soumis à un stress énorme. Il a dû commencer à prendre des médicaments. J'ai parfaitement compris. On se soutient mutuellement. On ne peut rien faire d'autre.

Vous devrez peut-être définir un nouveau partage des responsabilités pour pouvoir prendre soin de votre enfant malade et continuer d'assurer le bon déroulement des choses à la maison. Un changement, quel qu'il soit, peut être une source de stress. Parler de ces changements avec votre conjoint peut vous aider à apprendre à les accepter. Dans certaines familles, un parent peut quitter un emploi ou travailler moins que l'autre. Ces changements de rôles peuvent être de courte durée ou devenir permanents.

L'histoire de Terry – Comment les rôles peuvent changer pendant le traitement

Quelques jours avant le premier anniversaire de sa fille, Isabella, Terry a reçu un coup de fil : il devait l'emmener d'urgence à l'hôpital, car des analyses sanguines montraient qu'elle avait un nombre très élevé de globules blancs. Plus tard ce soir-là, lui et sa conjointe, Jocelyne, ont appris qu'Isabella souffrait d'une leucémie aiguë myéloblastique. Il leur a fallu peu de temps pour comprendre que le traitement durerait environ six mois, et que Terry ou Jocelyne devrait rester à l'hôpital à temps plein.

Ensemble, ils ont décidé que la solution la plus sensée était que Jocelyne suspende son service de garde d'enfants à la maison et soit à l'hôpital. Les choses se sont vite compliquées. Terry avait récemment démoli leur sous-sol pour le rénover. Ils avaient mis ce grand projet sur la glace, pour constater après coup qu'Isabella ne pourrait pas rentrer à la maison tant que les murs ne seraient pas fermés. Après un mois à tenter de tout concilier, Terry a dû s'absenter de son travail. « Je recevais des prestations d'assurance-emploi, Jocelyne ne travaillait pas et j'essayais de finir les rénovations pour que ma fille puisse revenir à la maison. Ce fut une période très éprouvante. »

Une fois le traitement enfin terminé, ils ont ramené Isabella à la maison et commencé à rebâtir leur vie. Terry a repris son travail et Jocelyne a rouvert sa garderie.

Onze mois plus tard, le cancer a récidivé. Isabella devait retourner à l'hôpital pour recevoir une greffe de moelle osseuse, et Terry a dit à Jocelyne : « Cette fois, c'est mon tour. » Il voulait vivre l'expérience d'être là pour sa fille, et l'entreprise de Jocelyne était en plein essor. Bien qu'il soit « à la limite de la vieille école et de la nouvelle école », Terry s'est heurté à des attitudes profondément enracinées sur les hommes et leur rôle et a senti ces pressions. « C'est toi l'homme. Tu dois agir en homme. Tu dois aller travailler et tu dois subvenir aux besoins de ta famille. »

Terry ne regrette rien de sa décision, mais admet que ce fut une période vraiment pénible. Ils étaient isolés dans une salle « propre » pour protéger Isabella des germes et certains jours, il avait l'impression d'être dans une prison. On lui avait dit à quoi s'attendre pour Isabella, mais il ne savait pas du tout comment il était supposé réagir et, souvent, ne savait pas trop comment s'adapter. Pourtant, il y a eu un côté positif : « Même si c'était une période merdique, lorsque j'étais dans la salle avec Bella, j'ai eu six mois de temps exclusif avec elle, et j'ai développé un très bon lien avec elle. »

La greffe a très bien réussi. Aujourd'hui, Terry et Jocelyne voient la vie sous un nouvel éclairage. Ils ont maintenant trois enfants, la garderie à domicile de

Jocelyne est florissante, et Isabella a commencé l'école. « Tout ce qu'elle fait pour la première fois, c'est un peu comme, wow, nous ne savions pas si nous allions un jour voir ça. Tout revêt donc un peu plus d'importance. » Ils songent à déménager plus près de la famille après tout ce qu'ils ont traversé. Il y a donc plus de monde autour d'Isabella pour ses deux anniversaires. Terry explique : « Elle a deux anniversaires maintenant. Un vrai anniversaire à sa date de naissance, et un autre pour sa deuxième chance dans la vie. »

Trouvez des moyens plus simples pour communiquer l'information

Tenir tout le monde au courant de l'état de votre enfant peut être stressant et demander beaucoup de temps. Et parfois, vous n'aurez pas du tout envie d'en parler.

Certains parents choisissent, parmi les membres de la famille ou les amis, un porte-parole qui aide à transmettre les nouvelles. C'est à vous de décider de la quantité d'information à transmettre, et il faut en discuter avec votre porte-parole. Si vous avez du mal à répondre à tous les appels, vous pouvez laisser dans votre boîte vocale un message enregistré dans lequel vous remerciez les personnes qui téléphonent et les priez de s'adresser au porte-parole de la famille.

L'envoi régulier d'un courriel de groupe et la mise à jour d'une page Web familiale ou d'un blogue sont d'autres moyens efficaces de diffuser des nouvelles.



Nous avons un groupe d'environ 200 abonnés que nous mettons à jour deux fois par jour pour tenir tout le monde au courant de ce qui se passait pour notre fille. Cela nous évitait de toujours devoir répondre aux questions.

Laissez-vous aider par les membres de la famille et les amis

Si vous trouvez vraiment difficile de demander ou d'accepter de l'aide, vous n'êtes pas une exception. Les parents qui ont été là où vous êtes maintenant vous diront cependant que vous avez besoin de toutes les formes d'aide – affective, pratique et financière – pour passer au travers.

« Il faut accepter l'aide qui nous est proposée. Par la suite, on a soi-même le réflexe d'aller immédiatement au-devant des autres pour les aider.

« J'ai eu beaucoup de difficulté à accepter l'aide extérieure au début, surtout de la part de mes collègues ainsi que d'une amie qui venait tout juste d'accoucher. Mais il est important de ne pas refuser l'aide qu'on nous offre. On en a besoin. J'ai fini par me dire, à un certain moment, qu'éventuellement je pourrais moi-même aider quelqu'un d'autre, mais que pour l'instant c'était à mon tour de recevoir.

« Sans trop nous en rendre compte, nous pouvions compter sur de solides appuis autour de nous – au travail, auprès de nos proches et dans notre foi. La foi des autres nous a aussi aidés : de nombreuses personnes nous ont offert de prier pour nous dans leurs églises respectives, et cela nous a beaucoup réconfortés. Lorsqu'on a un enfant atteint du cancer, on est pris en charge par un système bien spécial qui est toujours présent – l'hôpital, les organismes de lutte contre le cancer et les fondations créées pour réaliser les rêves d'enfants. Si l'on flanche, on sait que l'on peut toujours compter sur ces ressources.

Si des personnes vous demandent ce qu'elles peuvent faire pour vous aider, dites-le-leur. Ce pourrait être, par exemple, nourrir un animal, s'occuper de votre maison, faire quelques tâches domestiques ou arroser les plantes pendant votre absence. Des amis pourraient accepter volontiers de prendre la relève à l'hôpital si vous le leur demandez.



Les parents devraient dire plus honnêtement de quoi ils ont besoin. Au diable les conventions sociales. Les gens diront : « Si tu as besoin de quoi que ce soit, tu n'as qu'à m'appeler ». Bon, pour quoi puis-je t'appeler? Peux-tu venir faire le ménage chez moi? Peux-tu apporter de la nourriture à la maison? S'il y a d'autres enfants, peux-tu les garder? Peux-tu promener mon chien? Pour quoi puis-je compter sur toi? Obtenez un engagement de la part des gens. Parce que bien des gens veulent aider, mais ne savent pas quoi dire. Ils apprécieront une demande concrète. J'ai une amie qui m'a dit : « Si tu es prise quelque part, je me fous de l'heure qu'il est. Appelle-moi et j'irai te chercher. » Elle l'a fait.

Pour la plupart des familles, toute aide pour l'épicerie et les repas est très précieuse.



Mes collègues de bureau ont organisé une collecte d'aliments pour nous. Nous nous sommes retrouvés avec une provision de mets congelés pour huit mois. Nous n'avions qu'à réchauffer les plats en arrivant à la maison; nous l'avons grandement apprécié et cela nous a aussi permis d'économiser beaucoup.

Désignez un « aiguilleur »

Même si vous admettez l'idée que vous avez besoin d'aide, vous n'avez peut-être pas le temps ni l'énergie de penser à ce dont vous avez besoin, encore moins de tout organiser. Vous auriez peut-être avantage à désigner un « aiguilleur », soit quelqu'un qui prendra des choses en main pour vous. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de demander et d'accepter de l'aide, cette façon de procéder pourrait bien fonctionner pour vous.

Si vous savez ce qu'il vous faut, vous n'avez qu'à fournir la liste à votre aiguilleur. Vous pouvez aussi choisir un aiguilleur qui connaît assez bien votre famille pour savoir ce dont vous avez besoin sans que vous ayez à le lui dire.

Votre aiguilleur pourrait trouver utile de chercher en ligne des « calendriers d'aide » ou des « calendriers gratuits de repas », qui permettent la planification et le suivi des repas, des tâches ou des visites.

Si vous êtes ouvert à l'idée, les gens sauront vous étonner par leurs façons originales et personnelles de vous aider, vous et votre enfant.



Une dame qui collectionnait des pièces de monnaie au travail et qui savait que ma fille en faisait aussi la collection a déniché des pièces spéciales pour elle.



Un type, qui était électricien, voulait absolument faire quelque chose, alors il est venu refaire le câblage électrique d'une partie de la maison. Les gens essaient tellement fort de nous aider.

Familles monoparentales et recomposées

Il existe plusieurs types de familles aujourd'hui. Les familles monoparentales et les familles recomposées sont courantes.

> **Conseils**

- Informez l'équipe soignante des arrangements concernant la garde et les droits d'accès. Elle doit savoir qui est autorisé à prendre des décisions pour les soins de votre enfant.
- Établissez un plan pour que les deux parents (le cas échéant) reçoivent la même information s'ils ne peuvent pas assister ensemble aux réunions. Demandez deux exemplaires de la documentation et des plans de traitement. Discutez des moyens de transmettre des renseignements médicaux importants si votre enfant vit en garde partagée dans deux maisons.
- Proposez un plan pour que les médicaments soient administrés au moment prévu. Ils ne doivent pas être administrés deux fois ou ne pas l'être du tout. Un calendrier des médicaments qui suit l'enfant peut être une bonne solution.
- Demandez s'il y a des programmes de bénévoles à l'hôpital, et ayez recours à eux.
- Si votre relation avec votre ex-conjoint est tendue, le travailleur social ou le psychologue peuvent vous aider à surmonter des émotions intenses. Ils peuvent également vous aider, vous et votre ex-conjoint, à collaborer pour le bien de votre enfant.

L'histoire d'Yvonne – Demander de l'aide

Zachary, le fils d'Yvonne, avait 13 ans lorsqu'on lui a diagnostiqué un lymphome. « Tout ce qui arrivait était inhabituel. Les choses étaient censées se dérouler d'une certaine manière, et rien n'allait comme c'était censé aller. » Mère monoparentale et enseignante à temps plein, Yvonne a dû tout concilier et trouver des façons de se soutenir elle-même et d'aider son fils.

Elle passait de longues journées à prendre soin de Zachary, et rédigeait chaque soir des plans de cours pour la suppléante qui la remplaçait auprès de ses étudiants. En très peu de temps, elle a été épuisée et déprimée. Elle a décidé de prendre un congé une fois la session terminée.

En tant qu'enseignante, elle bénéficiait de bons avantages sociaux : journées de maladie, assurance invalidité et régime d'assurance médicaments. Étant mère monoparentale, elle avait toutefois épuisé une bonne partie de ses journées de maladie pour d'autres problèmes de santé. Elle s'est aussi rendu compte qu'elle devait d'abord payer elle-même les médicaments, puis soumettre les reçus au régime pour obtenir un remboursement. L'un des médicaments prescrits coûtait des milliers de dollars par mois. Elle avait très peu d'économies, et vivait d'un chèque à l'autre.

Le traitement a été pénible pour Zachary, et l'a rendu très anxieux et déprimé. Ce qui compliquait encore plus la situation, c'était son autisme de haut niveau. « Il était très tranquille, son visage ne montrait aucune émotion, et ils ont supposé qu'il allait bien. En fait, il était coincé dans une prison et il ne pouvait pas en sortir. Il était si malade, si anxieux, et il se sentait si mal qu'il était incapable de s'exprimer. »

Yvonne a appris à demander de l'aide. Une voisine venait nourrir ses chats lorsqu'elle passait de longues périodes à l'hôpital. Un ami la conduisait lorsqu'elle en avait besoin. Un travailleur social l'a inscrite à l'assistance financière d'un organisme communautaire, a rempli les demandes de remboursement d'essence pour sa voiture et a même écrit une lettre pour faire diminuer sa facture de téléphone. Yvonne a aussi fait ses propres recherches, ramassant des brochures et vérifiant si quelqu'un avait suggéré un endroit où chercher de l'aide. Son syndicat l'a aidée à organiser un congé. Elle a découvert l'existence d'un crédit d'impôt pour personnes handicapées et d'autres mesures de soutien au revenu lorsque son congé a pris fin.

Le plus grand défi a été de trouver de l'aide pour son fils. Lorsque son traitement s'est enfin terminé, il souffrait encore d'effets tardifs qui perturbaient sa santé mentale. Yvonne a de nouveau demandé de l'aide. Elle a trouvé un psychiatre à l'hôpital, un programme de traitement en milieu communautaire et un programme résidentiel en santé mentale. Zachary a toujours des problèmes

d'anxiété et de dépression, mais son état s'améliore. « Il est très difficile de maîtriser des problèmes de santé mentale une fois qu'ils ont atteint ce stade. Si nous avions eu plus d'aide, je ne crois pas ce que serait allé aussi loin. »

Même si son expérience a été très difficile, Yvonne exhorte les autres parents de tendre la main lorsqu'ils en ont besoin. « Je vous dis d'essayer. Les gens aident davantage ce que vous le pensez. »

Aidez les frères et sœurs à s'adapter à la situation

Les frères et sœurs d'un enfant atteint de cancer doivent aussi faire face à de nombreux changements et bouleversements de leurs routines. Ils s'ennuient de leurs parents et de l'enfant malade lorsque ces derniers sont à l'hôpital, et doivent plus souvent se débrouiller seuls. Les changements dus au cancer leur font souvent vivre des émotions intenses. Ils peuvent par exemple :

- s'inquiéter pour leur frère ou sœur;
- être contrariés que leurs parents aient moins de temps pour eux;
- ressentir de la colère, de la jalousie ou un sentiment d'abandon en raison de toute l'attention que l'enfant malade obtient de la part des parents, amis et autres membres de la famille;
- se sentir coupables d'être en santé lorsque leur frère ou sœur ne l'est pas;
- se sentir coupables d'être en colère ou d'être jaloux;
- craindre d'avoir fait quelque chose qui a causé le cancer ou craindre qu'eux-mêmes ou leurs parents tombent malades à leur tour;
- se sentir tristes, seuls ou isolés parce que personne ne comprend ce qu'ils vivent.

Les frères et sœurs peuvent ne pas vouloir parler des fortes émotions négatives qu'ils ressentent. Certains cachent leurs états d'âme en essayant d'être des enfants modèles. Chez d'autres, les émotions vont se traduire par des symptômes physiques, comme des maux de tête ou de ventre, des difficultés à dormir ou à l'école.

Dans le cas de Joanne, la famille savait que le nouveau bébé Abigail risquait d'avoir un rétinoblastome. Ce qui a été une surprise totale, c'est le comportement de leur fils, Alexander. « Je crois que notre plus grand défi, ce n'est même pas avec elle que nous l'avons eu, mais avec notre fils. Il avait 3 ans lorsqu'elle est née et sa vie a été chamboulée. Il était censé voir une petite sœur arriver à la maison avec maman, et nous sommes parties pendant de longues périodes. » Alexander n'a eu droit qu'à quelques visites à l'hôpital pour voir sa sœur, car le traitement pour Abby se donnait loin de la maison. Les séparations ont été difficiles. « On dirait qu'ils sont constamment en train de définir leur relation. Ils finissent par arriver quelque part où ils sont heureux et s'amuse gentiment, puis ils sont séparés et doivent sans cesse réapprendre à le faire. »

Les enfants ne savent pas toujours comment exprimer leurs émotions en mots. Alexander commence maintenant à le faire, après en avoir longtemps été incapable. Au début, il était frustré de la situation et de l'attention que recevait sa sœur. Il contenait ses émotions puis explosait, se défoulant sur les autres enfants et la famille. Joanne explique : « Dans un sens, c'est comme se dire que n'importe quelle sorte d'attention, bonne ou mauvaise, vaut mieux que pas d'attention du tout. » Joanne et son conjoint se retrouvent ainsi dans une position extrêmement délicate. « Quand nous sommes ensemble, il essaie de nous monter l'un contre l'autre. Il sait que je me sens coupable d'être absente, et que j'ai tendance à céder plus que son père ne le fait. »

Les stratégies visant à faciliter l'adaptation pour les frères et sœurs sont les mêmes que pour l'enfant atteint de cancer.

Parlez du cancer

Soyez honnête et direct. Selon leur âge et leur degré de compréhension, les frères et sœurs doivent en savoir autant que l'enfant atteint de cancer sur le diagnostic, le traitement et les effets secondaires.

« Nous avons consulté le spécialiste du milieu de l'enfant et l'infirmière de liaison à l'hôpital pour savoir quel était le langage approprié pour expliquer la leucémie à notre fille de 6 ans, et comment adapter ce langage pour nos trois autres enfants. Nous étions très ouverts à tout, mais à un niveau qui convenait pour l'âge. Le cancer de ma fille est souvent un sujet de discussion hebdomadaire, à mesure que les enfants assimilent des choses et que nous, les parents, avançons dans notre processus de digérer ce que signifie « vivre avec le cancer ».

Les enfants utilisent leur propre logique pour essayer de déchiffrer ce qui se passe dans leur monde. En plus de leur donner de l'information à leur portée, vous devrez peut-être aussi corriger certaines associations qu'ils ont faites dans leur esprit. Dites-leur que le cancer n'est pas contagieux. Ils doivent comprendre qu'ils n'ont d'aucune façon causé le cancer.

« Quelques mois avant son diagnostic de cancer, mon fils avait attrapé la varicelle de ma fille. Lorsque la nouvelle est tombée, elle croyait lui avoir aussi donné le cancer. Je n'aurais jamais pu imaginer qu'elle ait une idée pareille, j'en étais totalement abasourdie. Nous avons dû lui expliquer les choses avec grand soin. Ce que je conseillerais aux parents, c'est de transmettre aux enfants autant d'information qu'ils sont capables d'assimiler, car s'ils ne parlent pas toujours beaucoup, ils n'en pensent pas moins.

Il faudra peut-être préparer vos enfants à un changement d'apparence de leur frère ou sœur. Le traitement du cancer peut notamment causer la chute des cheveux, un gain ou une perte de poids. Certains traitements peuvent modifier l'humeur ou le comportement. Ce sont des changements qui peuvent effrayer les frères et sœurs.

Parlez avec eux de ce qu'ils ressentent

Dites-leur qu'il est normal d'éprouver de vives émotions. Pour les parents, compatir avec des frères et sœurs en santé peut ne pas être chose facile. Compte tenu de tout ce que vit la famille, les parents aimeraient les voir serviables et compréhensifs. Les autres enfants ne sont toutefois pas censés être les petits parents de leur frère ou sœur malade. Il est sain pour les frères et sœurs de se soucier de leurs propres besoins. Une fois que vous saurez quels sont leurs besoins, vous pourrez déterminer comment y réagir.

Aidez-les à saisir la différence entre avoir des émotions et les extérioriser d'une manière qui leur fait du tort à eux ou à d'autres. Enseignez-leur différentes façons d'évacuer et d'exprimer des émotions intenses par des activités physiques comme la course ou d'autres sports, ou par l'art, la musique ou la verbalisation.

Parlez de la vie à la maison

Lorsqu'un enfant a le cancer, les habitudes d'une famille changent rapidement. Certains parents jugent pertinent de tenir des réunions de famille pour discuter de l'horaire de la semaine. Dans la mesure du possible, dites à vos enfants ce qui se passera chaque jour : qui sera à la maison, qui sera à l'hôpital et qui les gardera. Un calendrier et les photos des personnes présentes à la maison à chaque jour peuvent rendre le tout plus facile à comprendre pour les enfants en bas âge.

Efforcez-vous de ne rien changer aux routines. De nombreuses familles disent que le fait d'avoir conservé certains rituels les a aidées à traverser des périodes difficiles. Si vous devez changer une routine, essayez de donner un choix à votre enfant. Laissez-le par exemple décider où aller après l'école ou avec qui rester si vous êtes à l'hôpital.



Nous essayions de maintenir autant que possible nos rituels familiaux : regarder un film tous ensemble, souper en famille, et même faire des pique-niques dans la chambre d'hôpital.

Dites à vos enfants qu'ils doivent se comporter selon les règles habituelles de votre famille. Précisez que l'enfant atteint de cancer devra aussi suivre ces règles. Chacun aura droit, au besoin, à une certaine souplesse de votre part, mais la constance donnera à tous vos enfants un sentiment de vie plus normale.

Impliquez-les

Emmenez vos autres enfants aux rendez-vous pour qu'ils voient par eux-mêmes ce qu'il en est. Laissez-les rendre visite à leur frère ou sœur malade à l'hôpital. Ils peuvent faire connaissance avec le personnel, poser des questions et passer du temps avec leur frère ou sœur. S'ils ne veulent pas y aller, prenez le temps d'en parler avec eux. Ils ont peut-être peur de ce qu'ils verront. Même si vous devez vous déplacer pour le traitement, les frères et sœurs pourraient être du voyage. Votre travailleur social pourra peut-être vous aider à trouver un lieu d'hébergement pour la famille, ou un tuteur pour les frères ou sœurs s'ils doivent manquer l'école.



Une fois que l'étape de l'isolement sera terminée, elle ne pourra pas encore quitter l'hôpital, mais ira dans une chambre de soins intermédiaires. Elle sera autorisée à sortir de la chambre, en restant sur le même étage. Il y a une salle familiale où elle peut aller pour voir les visiteurs. Nous espérons pouvoir emmener son frère à ce moment-là. Elle sera contente de le voir, et il sera content de la voir.



Il n'arrête pas de dire que quand il sera grand, il veut être un chercheur pour fabriquer des potions qui guérissent le cancer. Il est rare que des propos du genre sortent de la bouche d'un enfant de 6 ans.

Vous pouvez aussi expliquer aux autres enfants qu'ils aident leur frère ou sœur s'ils se lavent bien les mains, par exemple. Ils peuvent aider toute la famille en accomplissant des tâches comme mettre la table ou nourrir les animaux.

Aidez vos autres enfants à se sentir aimés et écoutés

C'est là un point particulièrement difficile, dans un contexte où vous devez consacrer tellement de votre temps à votre enfant malade. Les frères et sœurs trouvent normalement réconfortant de se faire dire que vous les aimez et que vous comprenez que la situation est difficile pour eux aussi.

Essayez de vous réserver des moments spéciaux avec vos autres enfants, à faire des activités qui leur plaisent comme leur lire des histoires ou les emmener au parc, aller au cinéma ou souper au restaurant, ce qui renforcera leur sentiment que vous les aimez et qu'ils comptent pour vous, même s'ils ont moins d'attention que d'habitude. Si vous le pouvez, passez quelques instants avec eux chaque jour; même seulement 10 minutes peuvent leur faire du bien.

Les familles d'un enfant atteint de cancer se voient parfois offrir des billets pour des activités qui ont lieu dans la région. Ces activités conviennent parfaitement pour un frère ou une sœur, et non seulement pour l'enfant atteint de cancer.



Profitez des offres de billets gratuits pour des événements sportifs, des jeux, des films, l'aquarium, etc. Si votre enfant ne se sent pas assez bien pour y aller, les autres membres de la famille seront heureux d'y être invités. Notre fils a gardé de très beaux souvenirs de ce moment en tête à tête.

Lorsque l'attention des parents doit être canalisée ailleurs, ce peut être une occasion pour les frères et sœurs de tisser de solides relations avec d'autres personnes importantes dans leur vie. Alana et son mari l'ont constaté lorsqu'ils devaient séjourner à l'hôpital, qui était loin de chez eux. « Nous avons toujours présenté nos voyages à Halifax comme étant pour eux des voyages spéciaux dans la maison de grand-maman. Chez elle, ils étaient gâtés-pourris et s'amusaient comme des fous. » Non seulement les enfants passaient un bon moment et ont appris à très bien connaître leur grand-mère, mais le fait de savoir les autres enfants entre si bonnes mains aidait Alana à être totalement là pour Cole.

Il est important que les enfants, surtout les plus âgés, continuent leurs activités favorites et leurs cours. Si d'autres membres de la famille ou des amis proches peuvent passer du temps avec eux, tout le monde y gagnera.

Informez les éducatrices en garderie et les enseignants du diagnostic de cancer

Les enfants peuvent réagir à ce qui se passe à la maison en se comportant différemment à l'école ou à la garderie. Si le personnel de l'école ou de la garderie est au courant de la situation stressante que vit votre famille, il pourra être en mesure de vous offrir un soutien additionnel, un counseling ou une aide aux devoirs.

Vérifiez s'il existe des programmes pour les frères et sœurs

Le travailleur social, le psychologue, le spécialiste du milieu de l'enfant de l'hôpital et l'art-thérapeute peuvent vous épauler si vous avez des difficultés avec les autres enfants de la famille. Vous pouvez les consulter seul ou prendre rendez-vous pour votre enfant; s'il y a lieu, ces conseillers pourront vous diriger vers des programmes communautaires ou hospitaliers conçus spécialement pour les frères et sœurs d'enfants atteints du cancer.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir des idées, par groupe d'âge, pour aider les frères et sœurs à s'adapter à la situation.

Demander de l'aide à l'équipe soignante

Tenir le coup jusqu'à la fin d'un traitement contre le cancer est une tâche ardue, mais possible avec un soutien suffisant. Pour certains membres de la famille, le soutien peut venir d'un professionnel de la santé, et pas seulement des proches et amis. Et c'est tout à fait légitime. Demander ce type d'aide pour soi-même ou un être cher est un signe de grande force. Une telle démarche montre aussi à l'enfant atteint de cancer qu'il est correct de demander de l'aide.



Je voulais que tout demeure « dans la famille » seulement. Le personnel m'a fait comprendre qu'il y avait de l'aide pour chacun de nous. Lorsque j'ai accepté le fait que nous avons besoin d'aide, le psychologue et le travailleur social nous ont épaulés, en particulier mon plus jeune, qui se faisait constamment garder et qui trouvait difficile de ne pas voir sa mère et sa grande sœur pendant des semaines... Ils m'ont donné des conseils, que j'ai suivis à la lettre; grâce à cela, nous avons tous pu résister à cette maladie qui avait mis la famille sens dessus dessous.

Stress et anxiété

Les symptômes de stress et d'anxiété comprennent, entre autres, une inquiétude excessive, une tension musculaire, des difficultés à dormir ou un excès de sommeil et de la nervosité. Peuvent s'y ajouter un rythme cardiaque rapide, des tremblements ou un essoufflement avec sensation de serrement dans la poitrine, des nausées, des étourdissements ou une pression artérielle élevée. Les personnes qui sont stressées et anxieuses ont du mal à se concentrer et sont parfois irritables et impatientes.

Le stress ou l'anxiété sont des réactions très fréquentes à la suite d'un diagnostic de cancer. Chez certaines personnes, les symptômes de stress et d'anxiété sont si graves qu'ils les empêchent de mener leurs activités quotidiennes. Si vous souffrez de stress ou d'anxiété, parlez-en à votre médecin ou à votre équipe soignante.

Dépression

Le terme « dépression » décrit une gamme d'émotions et de comportements. Un sentiment de tristesse est une réaction normale à un diagnostic de cancer et aux nombreux changements qui surviennent au cours du traitement. Votre enfant pourrait pleurer plus que d'habitude, votre ado pourrait ne plus s'intéresser à ses activités habituelles, et vous pourriez avoir des maux de tête ou des problèmes de sommeil. Ces émotions et comportements peuvent apparaître et disparaître chez n'importe quel membre de la famille pendant un traitement contre le cancer, et plus tard. Ils pourraient être un signe de dépression clinique :

- s'ils deviennent graves ou persistent longtemps;
- s'ils s'accompagnent d'autres symptômes tels qu'un sentiment d'inutilité ou de culpabilité, des changements de l'appétit, du poids ou des habitudes de sommeil, de difficultés à réfléchir ou d'idées récurrentes de mort ou de suicide;
- s'ils commencent à envahir vos pensées ou celles de votre enfant et ont des effets négatifs sur la vie quotidienne.

La dépression peut et doit être traitée, tant chez les enfants que chez les parents. Une personne en dépression clinique ne peut « se remonter le moral » avec sa seule volonté. Seul un médecin, psychologue ou psychiatre peut diagnostiquer une dépression.

Si vous pensez qu'un membre de votre famille ne tient pas le coup, parlez-en à l'équipe soignante. Elle peut vous guider vers la bonne ressource ou le programme approprié en milieu communautaire ou hospitalier. Les psychologues, les travailleurs sociaux, les art-thérapeutes, les médecins de famille et les psychiatres peuvent vous aider si votre enfant ou adolescent :

- a des problèmes d'apprentissage ou des troubles de l'attention;
- est souvent colérique ou provocateur;
- ne semble plus s'intéresser aux activités sociales;
- a du mal à dormir ou à manger;
- se plaint beaucoup de malaises physiques (par exemple, de maux de ventre ou de maux de tête);
- commence à prendre plus de risques que d'habitude ou a des ennuis à l'école ou avec la police;
- consomme des drogues ou de l'alcool;
- parle souvent de la mort.

Questions financières



Le cancer peut avoir des répercussions sur vos finances. Vous vous absentez probablement du travail pour être avec votre enfant, et devrez en même temps assumer des coûts additionnels pour des services de garde d'enfants ou le transport, ou payer certains médicaments et traitements qui ne sont pas couverts par votre régime d'assurance maladie provincial ni par votre régime privé d'assurance maladie. Une perte de revenu combinée à des dépenses imprévues fait en sorte que bien des parents sont préoccupés par leurs finances.



L'argent cause tellement de stress lorsqu'une telle situation arrive. Qu'on en gagne peu ou beaucoup, il disparaît tout simplement quand on a un enfant malade.

Tentez d'obtenir des réponses aux questions sur l'argent

Un travailleur social à l'hôpital ou au centre de traitement peut vous orienter vers des programmes d'assistance financière dans votre province ou territoire. Il peut également vous aider à remplir et à soumettre les formulaires.

De nombreuses personnes ont une assurance maladie privée offerte par leur employeur ou personnelle. Votre représentant des ressources humaines au travail ou votre courtier d'assurance privée peut vous indiquer ce que vos régimes vont couvrir, comme les congés payés ou les médicaments. N'oubliez pas de vérifier les points suivants :

- ce qui sera payé par l'assurance;
- ce que vous aurez à payer;
- si vous devez d'abord payer puis demander un remboursement par la suite;
- comment présenter une demande pour obtenir la protection dont vous avez besoin;
- s'il y a des périodes d'attente avant l'entrée en vigueur de la protection.



S'il avait travaillé pour n'importe qui d'autre, je n'ai aucune idée de ce qui serait arrivé. Ils ont dit de ne pas m'inquiéter, que toutes mes journées de vacances et de maladie seraient payées et qu'on allait voir ce qui pouvait être fait pour que j'aie un congé de compassion, qu'on allait m'aider autant que c'était possible. Ils ont été tout simplement extraordinaires.

Un directeur de compte à votre banque, un planificateur ou conseiller financier personnel peut vous aider à établir votre budget et vous proposer des solutions si vos finances sont serrées.

Un comptable peut vous renseigner sur les dépenses déductibles d'impôt.

Demeurez organisé

Avec les programmes gouvernementaux et les compagnies d'assurance, il y a souvent des tas de formulaires à remplir. Préparez-vous afin d'en tirer le maximum.

- Conservez tous vos reçus pour des médicaments, des déplacements, des repas à l'extérieur de la ville et d'autres dépenses à réclamer à votre assureur ou à joindre à votre déclaration d'impôt.
- Prenez note des dates limites pour soumettre des demandes et des reçus afin de ne pas dépasser les délais.
- Faites des photocopies de tous les documents que vous postez.

Ce que vous pourriez devoir payer

Médicaments et matériel

Le gouvernement du Canada verse aux provinces et territoires des fonds destinés au financement de tous les services hospitaliers et médicaux qui sont médicalement nécessaires, y compris les médicaments et les traitements utilisés dans les hôpitaux.

À l'extérieur de l'hôpital, les parents doivent payer tous les médicaments dont leur enfant a besoin. Ils peuvent aussi devoir acheter du matériel ou assumer le coût des traitements non couverts par le gouvernement.

Pour les enfants, la plupart des médicaments de chimiothérapie sont administrés à l'hôpital. Toutefois, beaucoup d'enfants prennent aussi des médicaments ailleurs qu'à l'hôpital, dans le cadre de leur traitement contre le cancer. Il peut s'agir de médicaments oraux de chimiothérapie, d'antibiotiques, d'antinauséux ou d'analgésiques.



Il y a un médicament pour le nombre de globules blancs, qui coûte extrêmement cher et qui, bien sûr, se donne après la chimio, alors que nous sommes généralement à la maison. Nous devons avoir notre propre réserve chez nous, et ça représente des milliers de dollars pour le mois. Et avec notre régime d'assurance médicaments, il faut d'abord payer, puis demander un remboursement.

Le coût des médicaments

Le coût des médicaments peut être couvert en tout ou en partie par les régimes d'assurance privés, par les régimes d'assurance-médicaments provinciaux ou territoriaux, ou par des programmes fédéraux s'adressant à certains groupes de personnes. Les conditions diffèrent d'une province ou d'un territoire à l'autre.

Transport et hébergement

Bien des familles habitent loin des centres où leur enfant est traité. Elles pourraient donc avoir des frais de déplacement et d'hébergement. Votre gouvernement provincial offre peut-être un programme de prestations qui aide les parents à payer ces frais de déplacement et d'hébergement lorsque leur enfant reçoit un traitement. Demandez à votre travailleur social si vous êtes admissible à l'un de ces programmes.



Une fois, nous nous sommes rendus à l'hôpital pour un examen de TEP, mais l'appareil était brisé. On nous a réservé une chambre d'hôtel. Nous n'avions qu'à aller de l'hôtel au SickKids, et nous y avons passé quatre nuits. C'était bien et la chambre était payée, mais le problème, c'est que je devais quand même payer le stationnement et la nourriture. Ça revient cher.

Soutien financier du gouvernement

Le gouvernement du Canada offre des programmes de prestations (soutien financier) à l'intention des personnes qui sont elles-mêmes malades ou qui prennent soin d'un membre de la famille qui est malade. Pour vérifier si vous êtes admissible, discutez des programmes fédéraux de prestations avec votre travailleur social, visitez le site Web du gouvernement du Canada, canada.ca, ou composez le 1 800 O-Canada.

La plupart des provinces et territoires offrent aussi des programmes de prestations pour les parents d'un enfant qui a une incapacité physique ou mentale.



Ma fille avait la leucémie. Elle était considérée comme une enfant handicapée et nous avons eu droit à une pension du gouvernement provincial, qui a été très utile. Nous avons eu une allocation pour enfants du fédéral, plus une allocation pour enfants du provincial, et elle a été un peu plus élevée parce que notre fille était considérée comme étant handicapée. Ce qui nous a aussi aidés, c'est qu'après la greffe de moelle osseuse, nous avons pu faire bonifier notre allocation du gouvernement fédéral pour aider à payer les dépenses à ce moment-là. Nous avons dû creuser pour trouver la réponse nous-mêmes. Heureusement que nous avons posé des questions pour découvrir cette mesure, car autrement, nous ne l'aurions jamais su. C'est de l'argent que nous n'aurions pas eu.

Vous pouvez aussi réclamer des crédits d'impôt pour vos dépenses lorsque votre enfant a le cancer. Pour de plus amples renseignements, visitez le site de l'Agence du revenu du Canada, cra-arc.gc.ca.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir plus d'information sur l'aide financière, y compris les programmes auxquels vous pourriez être admissible.

Dons communautaires

Des parents d'enfants atteints de cancer disent que l'argent est souvent une vraie bataille au cours du traitement, mais bon nombre d'entre eux s'empressent d'ajouter qu'il existe de l'aide communautaire, à condition de la trouver. Un grand nombre d'entreprises, d'organismes de bienfaisance et de commerces apportent un soutien financier, offrent des services et font des dons aux familles d'enfants atteints de cancer.

Alana se souvient d'avoir cherché une aide de ce genre lorsque son fils, Cole, suivait son traitement. « Je crois que j'ai juste tapé "assistance quand votre enfant a le cancer" dans Google et que j'ai regardé chaque résultat affiché. La recherche a donné de l'information sur une foule de sujets. C'est comme ça que nous avons découvert le Camp Goodtimes. Mon fils y va chaque année. Je crois qu'il attend ce camp avec plus d'impatience que Noël. » Pendant le traitement de sa fille, Abigail, Joanne a cru bon de demander des suggestions à chaque membre de son équipe soignante. « Le travailleur social nous a aidés un petit peu, et nous avons fait des recherches en ligne sur tout ce que nous pouvions trouver. Nous avons appelé tout le monde. Nous avons appelé notre infirmière en santé, notre infirmière en oncologie pédiatrique, et lui avons soutiré autant d'information que possible. »

Vous pourriez vérifier si votre travailleur social sait où est l'aide communautaire, ou faire vos propres démarches auprès des sources possibles d'aide communautaire :

- Des commerces privés comme des stations-service, des épiceries ou cafés-restaurants offrent des cartes-cadeaux.
- Certains organismes communautaires offrent des services comme le transport à prix modique ou sans frais.

- Des fondations familiales ou des organismes de bienfaisance offrent une aide financière, des montants pour certains services et des dons de services et produits dont vous pourriez avoir besoin.
- Des organismes dédiés au cancer axés sur les enfants offrent des services et du soutien tels que des camps pour les enfants ou le déplacement entre la maison et le lieu de traitement.

Camps pour les enfants atteints de cancer

Dans certaines provinces, la Société canadienne du cancer organise des camps pour les enfants atteints de cancer. Pour en savoir plus, envoyez un courriel à info@sic.cancer.ca ou appelez le 1 888 939-3333. Pour la liste complète des camps d'oncologie accrédités au pays, visitez l'Association canadienne des camps pédiatriques d'oncologie (ACCPO) au capoc.ca.



À notre arrivée à l'unité, on nous a remis des brochures. On nous a dit de parler à ces gens si nous en avons besoin. L'une des brochures était celle de la Société canadienne du cancer. POGO aide pour les repas et l'hébergement. L'hôpital lui-même accepte volontiers d'écrire des lettres pour qu'on ait un tarif réduit dans les hôtels de la ville si l'on n'est pas admissible au Manoir Ronald McDonald. Il y a énormément d'aide qui est disponible, mais il faut être prêt à la demander. Certaines personnes hésitent à accepter de l'argent, mais cet argent est là pour les aider. Pour alléger le fardeau. Pour que l'on n'ait pas à se soucier de l'argent et que l'on puisse se soucier seulement de notre enfant.

Collecte de fonds

Des amis ou des membres de la famille proposent parfois une collecte de fonds pour aider les parents à assumer leurs dépenses liées au cancer. Certains organisent des événements, d'autres mènent des campagnes en ligne ou sollicitent des dons autrement. Ces efforts peuvent être d'un grand secours, mais voici quelques questions à se poser au préalable :

- Comment l'argent sera-t-il dépensé?
- Qui décidera de la façon de dépenser l'argent?
- Dans quelle mesure mon enfant et ma famille doivent-ils participer à la collecte de fonds?
- Devrai-je déclarer l'argent recueilli comme un revenu dans ma déclaration d'impôt?
- En quoi ce revenu me nuira-t-il si je reçois d'autres prestations gouvernementales?



L'école de mon fils a fait une collecte pour nous, mais nous étions mal à l'aise d'accepter cet argent. Nous en avons donc fait don à l'hôpital où mon fils était traité. À ce moment, nous pensions que le traitement ne prendrait que de six à huit mois; en fait, il a duré plus d'un an. Avec le recul, je crois que nous aurions dû garder cet argent. Je dirais aux gens de profiter de toute l'aide qui leur est offerte.



Après le traitement



Une fois le traitement terminé, vous pourriez ressentir, à votre grande surprise, un mélange de bonheur et de soulagement, mais aussi de nervosité et de peur. Le traitement est fini, mais quels autres soins seront nécessaires pour votre enfant? Que sera dorénavant la vie quotidienne? Comment aller de l'avant?



Préparez-vous, car à la fin du traitement, on largue les amarres... à vous maintenant de mener votre barque tout seul! Pendant le traitement, celui-ci prend toute la place, on ne pense qu'à cela, mais après... après, on a l'impression d'être coupé de tout ce qui était hier le centre de notre existence.

Sommaire du traitement administré à votre enfant

Lorsque le traitement prend fin, votre équipe soignante doit vous remettre un sommaire du traitement anticancéreux administré à votre enfant. Le sommaire contient généralement les renseignements suivants :

- date du diagnostic et résultats des examens;
- type de cancer, y compris le type de tissu ou de cellule touché, le stade et le grade;
- nom et dose de tous les médicaments de chimiothérapie;
- parties du corps qui ont été traitées par radiothérapie et dose de rayonnements utilisée;
- types et dates de toutes les interventions chirurgicales;
- greffes de moelle osseuse, de sang ombilical ou de cellules souches, et maladie du greffon contre l'hôte;
- complications ou effets secondaires importants des traitements reçus;
- plans pour le suivi.

Gardez ce sommaire en lieu sûr. Les professionnels de la santé chargés des soins et du suivi de votre enfant en auront besoin. Ce sommaire aidera les médecins et infirmières à surveiller et à prendre en charge tout effet tardif du traitement.



En ce moment au SickKids, il a été transféré dans un programme où il est mis en liaison avec l'hôpital Princess Margaret. C'est un médecin différent, mais ils l'ont amené sur place et lui ont expliqué le processus là-bas. Le connaissant, je crois qu'il fait probablement un excellent travail.

Soins de suivi

Les soins de suivi sont un volet important de l'après-traitement. Le calendrier de chaque enfant est unique. La durée du suivi dépend du type de cancer, du traitement utilisé et des effets secondaires. Votre infirmière ou votre médecin vous remettra un calendrier de rendez-vous et vous indiquera quels examens votre enfant devra subir.



Je m'imaginai qu'après l'intervention chirurgicale et la chimio, le pire serait derrière nous. J'étais terrorisée lorsque la chimio a pris fin, et certains souhaitent en effet que la chimio continue pour être sûrs qu'il n'y aura pas de récurrence (ce qui m'a étonnée!). De plus, les rendez-vous de suivi sont stressants. Il y a une peur certaine de ce qui pourrait être décelé, tant pour les parents que pour les enfants. Et je deviens paranoïaque quand ma fille a mal ou éprouve de la douleur.

Travaillez avec l'équipe soignante

L'objectif principal des soins de suivi est de confirmer que le cancer n'a pas récidivé et d'aider votre enfant à rester aussi en santé que possible pour la transition vers sa vie après le cancer. Si le cancer réapparaît, l'équipe soignante est là pour vous aider. Voici comment vous pouvez tirer le maximum des soins de suivi :

- Discutez des risques et des signes de récurrence du cancer avec l'équipe soignante.
- Demandez à l'équipe soignante ce que vous devez faire si votre enfant devient fiévreux ou malade. Qui devez-vous appeler? Quelles mesures devez-vous prendre pour traiter l'affection?
- Demandez ce que votre enfant peut faire pour demeurer en santé. Y a-t-il des activités qu'il devrait ou ne devrait pas pratiquer? L'équipe soignante peut-elle aider à créer un plan de bien-être pour votre enfant?
- Est-ce que votre enfant a besoin de vaccins? De nombreux enfants ont pris du retard sur le calendrier de vaccination pendant le traitement ou auront besoin de doses de rappel.
- Avisez votre équipe soignante si vous notez que votre enfant a des problèmes affectifs, des troubles d'apprentissage ou de la difficulté à s'entendre avec ses amis. Certains enfants sont perturbés pendant des mois ou des années après le traitement et finissent par prendre conscience de ce qui leur est arrivé.

« Je me suis tournée vers les forums en ligne où il y avait des parents qui étaient passés aux soins d'après-traitement. J'ai aussi énormément eu recours à notre infirmière clinicienne. Nous étions naturellement nerveux à l'idée de perdre la « béquille » du traitement, et nous avons oublié comment mener une vie normale. Je l'ai sûrement rendue cinglée avec mes questions, mais chaque réponse qu'elle nous donnait apaisait de plus en plus nos esprits. »

Surveillez les effets tardifs

Le traitement anticancéreux qui a sauvé la vie de votre enfant pourrait causer des problèmes de santé bien des années plus tard. Ces problèmes de santé sont appelés « effets tardifs ». Des soins de suivi à long terme permettent à l'équipe soignante de déceler tôt ces effets tardifs et de commencer aussitôt à les prendre en charge.



Tout va vraiment bien pour elle maintenant. Nous avons quelques problèmes mineurs que nous sommes en train de régler. Juste des trucs de comportement. Nous ne

savons pas si c'est normal ou si c'est une conséquence du traitement. Nous travaillons en étroite collaboration avec le neuropsychologue. Juste pour vérifier si nous sommes autoritaires et surprotecteurs ou s'il se passe quelque chose.

Le risque d'effets tardifs dépend de bien des facteurs, dont le type de traitement, le nombre de traitements, l'âge de l'enfant lors du diagnostic, les facteurs génétiques ou les autres problèmes de santé présents avant le diagnostic. Discutez avec le médecin de votre enfant de ce qui sera surveillé dans les années à venir. Si le suivi se prolonge pendant des années, c'est pour que tout effet secondaire tardif soit pris en charge. Ce n'est pas parce que l'équipe soignante croit que le cancer qu'a eu votre enfant récidivera. Les effets tardifs sont notamment des troubles cardiaques ou pulmonaires, des retards de croissance et de développement, des difficultés d'apprentissage et des problèmes liés au développement sexuel et à la fertilité. Dans une très faible proportion des cas, un traitement pour un cancer chez un enfant augmente le risque d'apparition d'un deuxième cancer plus tard dans la vie.



J'ai craqué deux fois durant tout le processus. La première fois, c'est quand j'ai appris que ma fille avait la leucémie. La deuxième fois, c'était pour la chose la plus stupide. Lorsque le médecin nous a annoncé qu'elle devait avoir une greffe de moelle osseuse, il a dit qu'elle allait probablement être infertile. C'est là que moi j'ai été vraiment bouleversée. Même aujourd'hui, c'est pénible. Je la vois promener des bébés et parler d'avoir ses propres enfants. On ne devient pas maman juste en donnant naissance à des enfants, il y a une tonne de façons d'être une maman. Mais ce sont les deux seules fois où j'ai été ébranlée.



Vous voulez en savoir plus?

Visitez cancer.ca/quandvotreenfantalecancer pour obtenir d'autres renseignements sur les effets tardifs.

Quelle est votre nouvelle normalité?

Bien des familles se demandent comment tourner la page sur leur expérience de cancer et reprendre une vie normale. Chacun composera à sa façon avec ce que la famille a vécu. Des tensions inattendues pourraient surgir. Il n'y a toutefois pas de recette magique pour aller de l'avant, et il faudra découvrir ce qui fonctionne pour vous et votre famille. Établir ce que les survivants appellent souvent une « nouvelle normalité » prendra du temps. Voici des points auxquels vous pourriez réfléchir pour créer votre nouvelle normalité à la maison, au travail et à l'école :

- comment faciliter le retour à l'école de votre enfant après une longue absence;
- trouver le juste milieu entre protéger votre enfant et le laisser faire ses propres essais (l'équipe soignante vous dira s'il y a quoi que ce soit à éviter et pendant combien de temps);
- rajuster les rôles, routines et responsabilités de tous les membres de la famille maintenant que vous passez moins de temps à l'hôpital ou à la clinique;
- quand et à quel rythme vous retournerez au travail et comment vous allez renouer avec vos collègues;
- reconstruire les relations avec votre conjoint et les amis proches;
- échanger avec des personnes qui peuvent vous aider à y voir clair dans vos préoccupations, émotions et questions sur tout ce qui est arrivé : amis, membres de la famille ou autres familles qui comprennent vos expériences.



À la fin du traitement, tout est terminé pour vous, on vous remet un trophée ou un certificat et puis, plus rien. C'est fini. En fait, la partie la plus difficile commence. Quelle sera la suite? Le prochain examen d'IRM sera-t-il normal? Quels effets secondaires apparaîtront? Il faut désormais s'habituer à cette nouvelle normalité.

Vous voulez célébrer?

Certaines familles soulignent la fin du traitement par une forme de célébration. Vous pourriez par exemple :

- prendre des photos d'adieu de l'hôpital et du personnel;
- remettre des trophées, médailles ou petits cadeaux à votre enfant et à ses frères et sœurs;
- demander au personnel du centre de traitement du cancer de remettre à votre enfant un certificat ou une carte spéciale;
- demander aux amis et aux membres de la famille d'envoyer des cartes de félicitations à votre enfant;
- organiser une fête;
- faire une sortie spéciale ou partir en vacances.

L'histoire d'Alana – Apprendre au fur et à mesure

La nouvelle normalité d'Alana a été un gros point d'interrogation depuis que son fils, Cole, a été traité pour un médulloblastome. L'intervention chirurgicale qui a guéri le cancer de Cole lui a sauvé la vie, mais a causé une altération des capacités motrices qui peuvent être permanentes. Cole pourra peut-être grandir avec des hormones de croissance, mais rien n'est moins sûr. Leurs vies ne seront plus les mêmes, et sont parsemées d'inconnues. Mais ils se débrouillent et se soutiennent mutuellement.

Un mode de vie actif a été toujours été important pour la famille. Alana et son conjoint passent les fins de semaine dehors, à faire du vélo ou à marcher avec leurs trois enfants. En ce moment, Cole a du mal à marcher et ne peut pas enfourcher un vélo à deux roues. Ne pas pouvoir courir et sauter comme les autres enfants le met en colère et le frustré. Il ne peut pas non plus faire d'autres activités importantes pour un garçon de 10 ans, comme écrire ou couper des formes avec des ciseaux. Tous ces problèmes rendent la vie à la maison – et l'école – extrêmement difficile.

Alana explique : « Il rentre à la maison et dit "J'ai échoué parce que je ne peux pas faire ça et je ne serai jamais capable de le faire", et il fait sa petite crise. Je comprends que ça le frustre. On cherche donc d'autres moyens d'adaptation. » Alana a travaillé avec l'école pour trouver des façons d'aider son fils. Cole a maintenant un ordinateur portable, ce qui atténue sa frustration lorsqu'il veut écrire. Il reçoit l'aide d'une assistante à l'enseignement, et a subi une évaluation qui montrera quels sont ses points forts et ses points faibles. Alana a aussi consulté un travailleur social pour savoir comment aider Cole à gérer sa colère.

Le frère aîné de Cole essaie aussi d'aider, parfois un peu trop! Si Cole a du mal à pédaler, Joe lui donne une petite poussée. Et quand Cole a été victime d'intimidation, Joe est intervenu. Il a écrit à l'enfant qui harcelait son frère, lui disant qu'il lui « casserait la gueule » s'il était à la même école. Alana rit un peu lorsqu'elle y repense. « Le directeur nous a appelés... nous avons dû lui dire que ce n'est pas bien de dire des méchancetés. Nous savons qu'il veut protéger son petit frère et qu'il était généreux de sa part d'écrire la note, mais que la prochaine fois, il devrait dire quelque chose de différent. Il ne peut pas être méchant pour ça. »

À l'heure actuelle, ils ne peuvent pas prédire quelles seront les capacités ou le degré d'autonomie de Cole lorsqu'il sera adulte. Certains survivants d'un médulloblastome ne retrouvent pas assez de capacités motrices pour pouvoir conduire une voiture. Alana et son mari ont acheté une maison sur leur rue lorsqu'elle a été mise en vente, juste au cas où Cole en aurait besoin plus tard. Ils veulent être à proximité.

D'ici là, ils peuvent toujours avoir un mode de vie actif en famille, à leur façon. Ils ont installé des roues stabilisatrices sur le vélo de Cole et emmènent pour lui un petit chariot lorsqu'ils vont marcher. « Ce n'est pas grand-chose. Et nous avons réduit les distances, ce qui est correct. Nous nous adaptons. » Ils assurent à Cole que ce n'est grave s'il n'est pas capable de faire tout ce qu'il faisait avant. Après tout, il y a d'autres enfants qui ne sont pas capables non plus.

Émotions

Le bonheur et le soulagement qui viennent avec la fin du traitement s'entremêlent souvent à des craintes pour l'avenir et à d'autres émotions. Un membre de la famille pourrait être triste ou fâché que le traitement ait été aussi difficile pour tout le monde. Les frères et sœurs pourraient être jaloux ou amers de voir les parents consacrer encore trop d'attention à l'enfant qui a eu le cancer. Il est normal d'avoir l'impression que l'on ne peut rien endurer de plus. Après le traitement, toute la famille a plus de temps pour réfléchir à l'expérience. Durant le traitement, tout le monde ne pense qu'à réussir à passer à travers chaque journée. L'intensité des émotions pourrait vous étonner.

« Mon mari et moi avons décidé d'être ensemble tout au long du traitement de notre fils. Nous avons donc dû passer beaucoup de temps loin de la maison. Notre fille de 3 ans restait avec mes parents lorsque nous étions absents. C'était difficile pour nous tous. Tout ce qu'elle comprenait, c'est qu'elle n'était pas avec nous. Elle se sentait punie, et elle en est encore amère aujourd'hui. C'était difficile, très difficile, et c'est probablement elle qui a été touchée le plus durement.

Bien des parents se sentent seuls et isolés au début, lorsqu'ils ne voient plus aussi souvent les membres de l'équipe soignante. Le contact régulier avec les infirmières, médecins et autres personnes qui occupaient une grande place dans leur vie leur manque, de même que le réconfort qu'ils y puisaient.

« On s'habitue à voir les infirmières. Elles sont pareilles à des doudous, je suppose. Puis, subitement, on se retrouve à la maison et on commence à s'ennuyer de ces infirmières si fatigantes qui entraient dans la chambre d'hôpital la nuit et qui nous dérangent. Et elles nous manquent, parce qu'elles sont là pour nous confirmer que tout va bien.



Il y a tellement de choses à digérer. On se sent perdu. On avait du soutien, et soudainement, on n'en a plus. Même si l'on ne veut pas être à l'hôpital, on veut y être parce qu'on sait que s'il arrive quelque chose, ils seront là.

Les amis et les membres de la famille qui ont aidé pendant le traitement pourraient être moins présents. Ils croient que le pire est passé. C'est ce qui est arrivé à Terry et à sa famille lorsque sa fille Isabella a terminé son traitement à l'hôpital. Terry et sa conjointe ont énormément de gratitude pour leurs bons amis qui leur ont fidèlement apporté des repas et du soutien pendant leurs séjours à l'hôpital. « Mais à notre retour à la maison, tout s'est arrêté. » Terry l'a vécu durement. « Nous sommes encore dedans. Ce n'est pas fini. Nous ne sommes pas à l'hôpital, nous sommes à la maison, mais nous sommes encore dedans. »

Il peut être difficile de trouver des personnes qui comprennent les pressions et craintes que vous ressentez lorsque le traitement est fini. Les amis et membres de la famille pourraient ne plus être conscients de vos expériences ou besoins. Il peut être bénéfique de parler à d'autres familles qui ont connu une expérience de cancer infantile. Par contre, il est également important d'entrer en contact et de tisser des relations avec des parents d'enfants qui n'ont pas eu de cancer. Tous ces éléments font partie intégrante d'un retour à une vie normale dans la collectivité.

Symptômes d'un trouble de stress post-traumatique

Avec le temps, la plupart des gens arrivent à surmonter les sentiments mitigés et le stress de l'après-traitement. Des symptômes qui s'observent habituellement chez des personnes atteintes d'un trouble de stress post-traumatique pourraient toutefois apparaître chez un survivant ou un membre de sa famille. Ces symptômes sont notamment :

- être incapable de chasser de son esprit des souvenirs désagréables du cancer;

- avoir des réactions physiques ou affectives extrêmes (rythme cardiaque rapide, essoufflement, nausées) lorsqu'on pense au cancer;
- chercher à éviter ce qui rappelle le cancer.

La plupart des personnes ayant de telles réactions n'ont pas tous ces symptômes, mais en avoir un seul peut les empêcher de continuer à aller de l'avant avec leur vie.



Je ne dormais pas beaucoup et j'étais anxieux. J'étais dépassé... Je suis entré dans une phase où je pensais qu'il n'y avait aucun espoir. Ce terme « trouble de stress post-traumatique » a été lancé quelque part, mais je crois qu'il s'applique aux enfants victimes de trauma et aux parents. Je le vois. Il faut tenir le coup, qu'on en soit capable ou non, avec notre enfant. Parce qu'il n'a que nous. Telle était la situation.

Voici d'autres signes à surveiller :

- changements de l'appétit et du poids;
- tendance à pleurer facilement ou incapacité de pleurer;
- fatigue constante et manque d'énergie;
- excès de sommeil ou troubles du sommeil;
- sentiment de désespoir ou idées de mort, de fuite ou de suicide;
- irritabilité accrue;
- perte d'intérêt pour les activités habituellement prisées;
- le fait d'éviter des visites médicales;
- refus de parler du cancer.

Dites-le à votre médecin si vous ou un membre de votre famille avez des symptômes de trouble de stress post-traumatique. Votre médecin vous orientera vers un professionnel en santé mentale comme un travailleur social, un psychologue, un psychiatre ou une infirmière praticienne. Le traitement comprend souvent une forme de counseling, des médicaments ou les deux.

Inquiétudes relatives à une récurrence du cancer

Lorsque le traitement est en cours, on a l'impression que tout est mis en œuvre pour combattre le cancer. La fin du traitement peut susciter plus de craintes que le cancer réapparaisse. Ce n'est pas facile, mais essayez de retenir les faits suivants :

- La plupart des cancers infantiles ne récidivent jamais.
- Plus le temps passe après la fin du traitement, plus le risque de récurrence du cancer diminue.
- Le traitement de votre enfant a été planifié avec rigueur. Il n'existe aucune preuve qu'un traitement plus long donnerait de meilleurs résultats.
- Pour bien des enfants, il y a encore un espoir de guérison même si la maladie récidive.



Nous avons eu les résultats d'un premier test avant de partir, qui disait que la moelle osseuse était bonne. Mais il y avait un deuxième test des chromosomes, qui prenait entre une et deux semaines. C'était un peu stressant, car c'était celui-là qui allait nous confirmer si tout fonctionnait.

Quand appeler l'équipe soignante

Tous les enfants ont parfois des maux. Certains symptômes pourraient être des signes d'une maladie plus sérieuse ou des signes de récurrence de cancer. Communiquez avec votre équipe soignante si votre enfant présente les symptômes suivants :

- fièvre (votre équipe soignante vous précisera ce qu'il faut surveiller);
- ecchymoses (bleus) que vous ne pouvez pas expliquer;
- perte de poids que vous ne pouvez pas expliquer;
- maux de têtes et vomissements répétés tôt le matin;
- ganglions lymphatiques gonflés;
- altérations de l'état mental telles que confusion ou somnolence inhabituelle;
- changements des habitudes intestinales ou urinaires;
- bosses ou masses inexplicables n'importe où sur le corps;
- tout autre problème qui vous inquiète.

Allez de l'avant



Il n'y a aucun protocole à suivre pour une famille qui reprend sa vie en main après le cancer. Comme le dit Joanne : « C'est vraiment pénible, mais il faut continuer d'avancer. On finit par voir la lumière au bout du tunnel. » Pendant des années, la vie pourrait vous faire passer du soulagement à la peur et de la joie au deuil. Faites preuve d'indulgence envers vous-même, et les uns envers les autres. Il faut du temps, peut-être plus que vous ne l'imaginez, pour faire la paix avec tout ce qui est arrivé.



Souvent, des amis nous disent qu'ils ne savent pas comment nous avons fait. Je leur réponds toujours que s'ils s'étaient retrouvés dans cette situation, ils l'auraient fait eux aussi. On n'a pas le choix de dire oui ou non, il faut faire face à la musique.

Parlez ensemble de ce que vous avez appris ou tiré de l'expérience du cancer. Elle s'inscrit dans l'histoire de la vie de votre enfant. Plus tard, votre enfant voudra probablement en savoir plus sur sa maladie. Comme de nombreux enfants, il était peut-être trop jeune pour se souvenir de l'expérience ou l'interpréter. Certains sujets étaient peut-être trop difficiles à aborder à ce moment-là. Il est tentant d'essayer de le protéger. Toutefois, parler du cancer avec votre enfant a un pouvoir de guérison, et lui permet d'exprimer ses pensées et émotions. À mesure qu'il grandit et continue de recevoir ses soins de suivi à long terme, faites-le participer aux conversations. Ainsi, les malentendus pourront être corrigés plus facilement, et votre enfant se sentira plus rassuré. Un rôle plus actif peut aussi l'encourager à poser des questions et, avec, le temps, l'aider à devenir responsable de sa propre santé.

Vous pourriez vouloir partager vos connaissances durement acquises.



Chaque fois qu'il y a une activité de collecte de fonds, nous y emmenons toujours notre fils parce que nous pouvons donner de notre temps. Il aime faire des activités de ce genre. Il participe au Grand McDon. Il s'assoit là, attend et laisse les gens lui poser des questions. Nous faisons le Game-a-thon parce qu'il aime jouer à des jeux vidéo. Et si je peux aller quelque part pour sensibiliser, répondre à une question ou faire quelque chose, j'y vais avec plaisir. Nous essayons. Nous essayons d'aider quand nous le pouvons.

Certaines familles disent avoir beaucoup appris du cancer, sur le dévouement envers une personne malade et sur l'art d'exprimer leurs besoins. Des membres d'autres familles disent apprécier les petites choses de la vie et se sentir beaucoup plus proches les uns des autres.



Je ne pense plus très souvent au cancer. Je devrais probablement y penser un peu plus. Lorsqu'elle me cause des ennuis, je dois me rappeler ce qu'elle a enduré. Mais tout va bien maintenant. C'est une enfant normale. Nous avons quelques problèmes mineurs, des problèmes de comportement, mais nous sommes en train de les régler.



Mon fils n'est plus la même personne. Il est devenu plus émotif, plus empathique. Il ne supporte pas qu'on intimide ou qu'on tourmente ses amis. Ayant fait face à la mort, il a une conscience beaucoup plus aiguë de la vie qui l'entoure.



La vie a changé. Désormais, chaque jour est important. Aujourd'hui, il n'est plus absolument nécessaire de tout ranger immédiatement après le souper, alors qu'avant, j'y tenais mordicus. Nous pouvons jouer avec les enfants, aller nager, n'importe quoi. La vaisselle pourra toujours attendre qu'ils soient au lit. Ce qui compte, c'est qu'on ait chaque jour un peu de plaisir et de bon temps.



Ressources



Société canadienne du cancer

Nous sommes là pour vous.

Quand vous avez des questions sur le traitement, le diagnostic, les soins ou les services, nous vous aidons à trouver des réponses.

Composez notre numéro sans frais 1 888 939-3333.



Posez à un spécialiste en information sur le cancer vos questions sur le cancer. Communiquez avec nous par téléphone ou par courriel à info@sic.cancer.ca.



Communiquez avec notre communauté en ligne pour discuter avec d'autres personnes, obtenir du soutien et aider les autres. Visitez ParlonsCancer.ca.



Explorez la source d'information en ligne la plus fiable sur tous les types de cancer.

Visitez cancer.ca.

Nos services sont gratuits et confidentiels. Plusieurs sont offerts en d'autres langues grâce à des interprètes.

Donnez-nous votre opinion

Envoyez-nous un courriel à cancerinfo@cancer.ca et dites-nous comment nous pouvons améliorer cette brochure.



Ce que nous faisons

La Société canadienne du cancer lutte contre le cancer :

- en faisant tout son possible pour prévenir le cancer;
- en subventionnant la recherche pour déjouer le cancer;
- en fournissant des outils aux Canadiens touchés par le cancer, en les informant et en leur apportant du soutien;
- en revendiquant des politiques gouvernementales en matière de santé pour améliorer la santé des Canadiens;
- en motivant les Canadiens à se joindre à ses efforts dans la lutte contre le cancer.

Pour obtenir de l'information à jour sur le cancer, sur nos services ou pour faire un don, communiquez avec nous.



Société
canadienne
du cancer

1 888 939-3333 | cancer.ca
ATS 1 866 786-3934

Ces renseignements généraux, colligés par la Société canadienne du cancer, ne sauraient en aucun cas remplacer les conseils d'un professionnel de la santé.

Le contenu de cette publication peut être copié ou reproduit sans permission; cependant, la mention suivante doit être utilisée : *Quand votre enfant a le cancer*. Société canadienne du cancer, 2016.