



ligue contre le cancer

Quand le cancer touche les parents

En parler aux enfants



Un guide de la Ligue contre le cancer avec des conseils à l'intention du personnel enseignant



Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer le risque personnel de développer la maladie.

Impressum

Editrice

Ligue suisse contre le cancer
Effingerstrasse 40
Case postale
3001 Berne
Tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch

3^e édition

Gestion de projet et rédaction de la version
originale en allemand

Barbara Karlen, spécialiste Publications,
Ligue suisse contre le cancer, Berne

Conseils scientifiques

PD Dr Phil. Judith Alder, psychothérapeute et
psycho-oncologue, cabinet de groupe, Schlüs-
selberg, Bâle
Simone Buchmüller, assistante sociale BFH,
conseillère en psycho-oncologie SSPO, Ligue
bernoise contre le cancer
Irène Hugi, soutien familial socio-pédagogique,
Ligue bernoise contre le cancer

Nous remercions la personne touchée pour sa
relecture attentive du manuscrit et pour ses
précieux commentaires.

Cette brochure est aussi disponible en allemand et en italien.

© 2021, 2012, 2009, Ligue suisse contre le cancer, Berne
3^e édition revue et corrigée

Collaboratrices de la Ligue suisse contre le cancer, Berne

Alexandra Balz, spécialiste Prévention dans le
domaine de la santé ; Cristina Blanco, spécia-
liste Cancer et travail

Traduction

Tania Séverin – Trad8, Delémont

Révision

Cristina Martinez, traductrice-rédactrice spé-
cialisée, certifiée ASTIL, Ligue suisse contre le
cancer, Berne

Photo de couverture

iStock

Illustrations

Washi-Tapes : shutterstock
Pp. 4, 22, 46, 33, 9, 70 : iStock
Pp. 31, 51, 63 : shuttertock

Conception graphique

Ligue suisse contre le cancer, Berne

Impression

Länggassdruck AG, Berne

Table des matières

5	Avant-propos	40	Changements et incertitude
6	Quand le cancer touche les parents	43	Faire face aux changements physiques
8	Parler du cancer avec les enfants	45	Affronter la vie de tous les jours
8	Pourquoi parler du cancer aux enfants ?	50	Structure et règles
10	Qui peut leur en parler ?	56	De l'aide pour le quotidien
11	Comment le dire à nos enfants ?	57	Faire ses adieux
17	Qui faut-il informer ?	57	Accompagner l'enfant
20	Conseils pour le personnel enseignant	61	La mort
23	Réactions possibles de l'enfant	62	Enfants en deuil
24	Schéma de base des réactions	66	Trouver de l'aide
26	Recueillir les réactions	66	Quand votre enfant a-t-il besoin d'aide ?
27	Information adaptée à l'âge de l'enfant	71	Conseils et informations



Chère lectrice, cher lecteur,

Lorsqu'un parent* développe un cancer, l'inquiétude envers ses enfants** vient s'ajouter au stress de la maladie. Un diagnostic de cancer change la vie de toute la famille.

Comment la maladie modifie-t-elle mon rôle de mère, de père ? Que signifie ma maladie pour mon enfant ? Comment lui annoncer la nouvelle ? Comment répondre à ses questions et comment réagir à d'éventuelles réactions inattendues ? Comment offrir à mon enfant un quotidien structuré malgré la maladie ? Qui nous soutient ?

D'innombrables questions vous préoccupent en cette période difficile. Il n'y a pas « une » bonne réponse à apporter. En parler avec transparence et franchise au sein de la famille peut vous aider à trouver ensemble des solutions.

Les enfants n'ont pas besoin de perfection. L'essentiel est qu'ils se sentent pris au sérieux et aimés. Un sentiment de sécurité et un quotidien structuré les aident à faire face à la nouvelle situation.

Dans cette brochure, vous découvrirez comment appréhender la situation. Vous y trouverez des informations sur ce qu'éprouve votre enfant, ce dont il a besoin et comment vous pouvez l'aider.

Nous sommes de tout cœur avec vous et votre famille.

Votre Ligue contre le cancer

Remarque

* Nous ne pouvons pas aborder en profondeur la situation particulièrement difficile des familles monoparentales dans le cadre de cette brochure. Vous trouverez cependant quelques indications à ce sujet à la page 47 et 48. Le mot « parents » désigne également les familles avec des beaux-parents, deux mamans ou deux papas.

** Afin de rendre justice à la fois aux familles avec un enfant, et aux familles avec plusieurs enfants, nous utilisons alternativement le singulier ou le pluriel dans le texte.

Quand le cancer touche les parents

Lorsqu'un parent développe un cancer, toute la famille est affectée. La vie de famille et le rôle de chacun changent et doivent être réorganisés.

Qu'est-ce que cela signifie pour la personne touchée ?

Une fois le diagnostic posé, le quotidien est dominé par des rendez-vous chez le médecin et par les traitements. Peut-être aussi par la douleur, l'épuisement, le stress et l'inquiétude. Le cancer définit et altère votre quotidien. Il vous contraint à abandonner certaines habitudes, à redéfinir vos priorités.

Vos enfants remarqueront que quelque chose de fondamental a changé. Peut-être leur avez-vous déjà expliqué la situation, peut-être vous demandez-vous si et comment le faire.

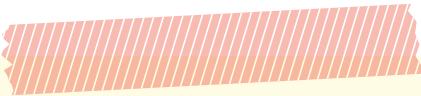
Dans les deux cas, il vous sera utile d'avoir vous-même une idée claire des conséquences de la maladie pour vous et votre famille. Les questions ci-dessous vous aideront à mieux évaluer votre situation.

Qu'est-ce que cela signifie pour la famille ?

Un diagnostic de cancer n'est pas seulement un fardeau pour la personne touchée, mais aussi pour toute la famille, pour qui elle aura souvent moins de temps et d'énergie.

Dans une situation aussi difficile, il est important de communiquer les uns avec les autres et de se soutenir mutuellement.

Une famille ne peut et ne doit pas faire face au cancer seule. Il est important et légitime d'impliquer rapidement des personnes de confiance, y compris pour les enfants.



Des questions pour vous aider à mieux évaluer votre situation

- Que signifie le diagnostic :
 - pour mon quotidien et celui de ma famille ? Quelles sont les prochains examens et traitements ? Quelle sera la fréquence de mes absences de la maison ?
 - pour moi en tant que personne de référence principale des enfants ?
 - pour moi, en tant que parent assurant le revenu principal de notre famille ?
 - pour le parent en bonne santé et pour les enfants ?.....
- Que m'arrive-t-il, qu'est-ce qui change en moi ? Est-ce que je montre plus d'affection ? Est-ce que j'éprouve plus d'anxiété, d'irritabilité, la nécessité de me replier sur moi-même ?
.....
- Qui peut m'écouter, me conseiller et me reconforter ?
.....
- Qui va nous aider pour la garde des enfants ?
.....
- Qui nous aidera, notre famille et moi, dans nos activités quotidiennes ?
.....
- La maladie a-t-elle des conséquences financières ?
.....
- Qui faut-il informer : voisinage, personnel enseignant, employeurs ?
.....

Certaines questions ne trouveront peut-être pas tout de suite une réponse. Et certaines réponses évolueront probablement au fil du temps. Faire régulièrement le point peut être utile.

Parler du cancer avec les enfants

Le cancer touche toute la famille. C'est pourquoi vos enfants devraient être impliqués. Des discussions ouvertes aident les enfants à ne pas se sentir seuls face à leurs préoccupations et à leurs craintes.

Pourquoi parler du cancer aux enfants ?

Souvent, les parents ont du mal à dire à leurs enfants que papa ou maman a un cancer. Ils souhaitent en effet les préserver de ces maladies. Toutefois, il y a quand même de bonnes raisons de les informer.

Le cancer affecte les sentiments et l'humeur de toute la famille. Lorsque les parents sont stressés et inquiets, les enfants le sentent, même si vous n'en parlez pas ouvertement. Pour les enfants, le fait de ne pas comprendre ce qui se passe est déstabilisant. Si on ne leur explique pas à quoi est dû le changement d'humeur dans la famille, ils inventeront leur propre explication. Cela les stressera plus que des informations sur le cancer adaptées à leur âge.

Les enfants font partie de la famille. Ils ont le droit d'être mis au courant de tout ce qui les concerne. En règle générale, les enfants gèrent mieux la vérité que ce dont les adultes les estiment capables. Et surtout, ils appréhendent mieux ces informations que des humeurs et sentiments qu'ils ne peuvent pas catégoriser.

Votre enfant doit savoir dès le départ que le cancer aura un impact sur sa vie quotidienne. Pour les enfants, il est important de connaître les éléments du quotidien qui changeront, et ceux qui ne changeront pas. Expliquez à votre enfant ce qui va se passer : qui l'aidera à faire ses devoirs ? Qui sera à la maison ? Qui fera à manger, quand ? Un quotidien structuré donnera aux enfants la sécurité dont ils ont besoin dans une telle situation.

La franchise et l'honnêteté génèrent la confiance

En parlant du cancer avec franchise et honnêteté, vous protégerez votre enfant contre des demi-vérités. Vous lui éviterez ainsi d'inventer ses propres explications, souvent pires. En effet, c'est ce que font les enfants

lorsqu'ils sont stressés, parce qu'ils ont besoin d'une explication.

Une attitude franche et honnête leur donnera de la sécurité et contribuera à une bonne relation entre le parent et l'enfant. L'enfant se sent valorisé et pris au sérieux.

Si d'autres personnes sont au courant de la maladie et qu'un enfant l'apprend par un tiers, il le ressentira comme une trahison.

Par une attitude franche, vous évitez que le cancer ne devienne un sujet tabou. En effet, les sujets tabous laissent des questions sans réponse et peuvent provoquer de l'anxiété.

Il n'y a aucune obligation à partager tout ce que vous savez avec votre enfant. Mais tout ce que vous lui dites doit être vrai. Si vous êtes dans l'incertitude, dites-le-lui aussi.

Eviter la culpabilité

Les enfants ont tendance à se sentir coupables. Ils pensent des choses comme « Peut-être que je n'ai pas été assez gentil » ou « Maman disait

toujours que le bruit que nous faisons la rendait malade ».

Dans les discussions, vous pouvez expliquer aux enfants qu'ils ne sont pas à blâmer pour la maladie. Vous pouvez également leur expliquer que le cancer est une maladie dont les causes sont variables, souvent inconnues. Quoi que les enfants aient dit ou fait, cela n'a pas pu causer le cancer. Ce n'est la faute de personne.

Eviter les craintes non fondées

Souvent, les enfants, surtout les adolescents, ont peur d'avoir eux-mêmes un cancer. Discutez avec eux pour leur expliquer que dans la plupart des cas, ces inquiétudes sont infondées. Vous pouvez également rassurer vos enfants s'ils craignent de contracter le cancer d'une autre personne. Le cancer n'est pas une maladie transmissible.

Expliquez à votre enfant qu'avoir un cancer ne signifie pas forcément mourir.

Construire une communauté

Lorsque tout le monde est au courant et que le cancer n'est pas un sujet tabou, un sentiment de communauté se crée. Ce lien donnera à toute la famille la force d'affronter la maladie et de faire face à cette situation difficile.

Les enfants apprendront que le stress est plus facile à surmonter à plusieurs. Ils apprendront également à quel point la chaleur, l'humour et la confiance sont précieux. L'humour aide les gens à mieux faire face aux situations difficiles, aux peurs et déceptions qui les accompagnent. Recourir à l'humour permettra de renforcer l'espoir et la confiance. Tout cela vous aidera à faire face à la maladie.

Qui peut leur en parler ?

Dans la plupart des cas, les parents sont les personnes les plus proches de leurs enfants. Il est préférable que les enfants apprennent de la bouche de leurs parents que l'un d'eux a un cancer.

Vous ne vous sentirez peut-être pas capable d'avoir cette discussion. C'est tout à fait compréhensible. N'hésitez pas à demander de l'aide. Il peut s'agir de l'autre parent ou d'un autre proche qui s'occupe de l'enfant.

Essayez d'assister à la discussion. Votre enfant se sentira ainsi soutenu et vous saurez ce qu'il a appris, et avec quels mots. Cela permettra d'éviter les flous et les malentendus.

Parler du cancer à votre enfant est difficile. Peut-être cela vous fera-t-il pleurer. Vos larmes montreront à l'enfant qu'il est normal d'être triste. N'ayez pas peur de vos propres sentiments. Les nommer permettra à l'enfant de mieux les catégoriser.

Dites à votre enfant qui sera là pour vous aider. Cela lui donnera l'assurance qu'il n'a pas à se glisser dans ce rôle. Les enfants ont le droit d'être des enfants, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas à porter la responsabilité des adultes.

Comment le dire à nos enfants ?

Il est important de prendre tout le temps nécessaire pour répondre aux émotions et aux questions. Restez avec l'enfant s'il ne veut pas être seul. Conservez les rituels mis en place dans votre famille. Vous et vos enfants les connaissez, et ils vous procureront un sentiment de sécurité.

Réfléchir à ce que vous voulez dire et à la manière dont vous voulez le dire avant la discussion pourra vous donner confiance. Réfléchissez également aux réponses possibles aux questions difficiles que vos enfants pourraient poser. Par exemple :

- Est-ce que je vais aussi tomber malade ?
- Est-ce que je suis responsable de ta maladie ?
- Est-ce tu vas guérir ?
- Est-ce que tu vas mourir ?

Notez vos autres questions :

-
-
-
-

Si vous avez plusieurs enfants, informez-les tous ensemble dans un premier temps. Ensuite, vous pourrez discuter avec chaque enfant individuellement en tenant compte de l'âge et du caractère de chacun.

N'ayez pas peur de vous tromper. Vous n'avez pas à être parfait. Il n'est pas nécessaire de tout dire dès la première discussion. D'autres occasions de parler de votre maladie se présenteront.

Il n'existe aucune recette toute faite sur la manière d'annoncer la nouvelle à votre enfant. Chaque famille et chaque situation est différente. Choisissez des mots avec lesquels vous êtes à l'aise.



Conseils pour la discussion

Un langage simple et adapté à l'âge de l'enfant

- Utilisez des mots simples et faites des phrases courtes.
- Ne dites pas tout en même temps. Fragmentez l'information.
- Demandez à l'enfant s'il vous a compris.
- Appelez la maladie par son nom. Dites que vous avez un cancer.

Pour les enfants jusqu'à l'âge de six ans environ, vous pouvez par exemple dire : « J'ai une boule dans l'estomac. Cela s'appelle un cancer. Le cancer me rend malade, c'est pourquoi je dois aller à l'hôpital. Là-bas, les médecins vont enlever cette boule ».

Rester dans l'instant présent

- Ne parlez pas de choses lointaines. Omettez les informations qui ne seront importantes que plus tard.
- Expliquez à l'enfant les changements immédiats dans son quotidien (voir calendrier, p. 51).
- Laissez l'enfant décider du rythme de la discussion en répondant à ses questions.

Par exemple, vous pourriez dire : « Demain, on me donnera un médicament fort, qui m'aidera à lutter contre le cancer. Les médecins appellent cela la chimiothérapie. Avec ce traitement, je vais peut-être perdre temporairement mes cheveux. Quand le traitement sera terminé, mes cheveux repousseront ». Ou alors vous pourriez dire : « Je vais recevoir une potion magique qui m'aidera à lutter contre cancer. Mais cette potion a aussi des effets secondaires, comme le fait de me fatiguer ».

Par exemple, lorsque vous parlez à votre enfant du lendemain, vous pouvez lui dire : « Demain matin, la voisine t'accompagnera à l'école. Et demain soir, je te lirai une histoire avant que tu ailles dormir ».

Rassurer l'enfant

- Expliquez à votre enfant que personne n'est responsable de votre cancer : ni vous, ni votre enfant.
- Expliquez-lui que le cancer n'est pas contagieux.
- Dites-lui qu'il ne peut pas le guérir.
- Dites-lui aussi que des médecins compétents et sympathiques prennent soin de vous et qu'il peut les rencontrer s'il le souhaite.
- Enfin, dites à votre enfant que les adultes prennent soin d'eux-mêmes et qu'ils reçoivent du soutien si nécessaire.
- Laissez-le exprimer sa colère et sa tristesse. Il est tout à fait normal que votre enfant soit triste ou en colère.
- Laissez votre enfant se montrer serviable et attentionné. Ne le laissez cependant pas assumer le rôle d'un adulte.
- Encouragez l'enfant à continuer à rencontrer ses amis et à s'amuser.
- Répétez-lui ces conseils aussi souvent que nécessaire.

Dites-lui, par exemple : « J'espère sincèrement que je vais aller mieux. Maintenant, je vais à l'hôpital, où les médecins m'enlèveront cette boule ».

Exprimez vos sentiments et expliquez-les. Par exemple : « Je suis triste et fâchée d'être malade. C'est pour ça qu'il m'arrive de pleurer ou d'être moins patiente que d'habitude. Cela n'a rien à voir avec toi ».

Ecouter l'enfant

- Encouragez votre enfant à poser des questions. Dites-lui qu'il peut demander n'importe quoi à tout moment et qu'il n'y a pas de mauvaises questions.
- Dites-lui que vous le tiendrez au courant de tout ce qui est important.
- Ne faites pas de promesses que vous ne pouvez pas tenir. Restez dans l'instant présent.
- Contentez-vous d'être à son écoute et de lui offrir votre présence.

Laissez votre enfant partir si, en pleine discussion, il veut tout à coup aller jouer. Il est tout à fait normal que les enfants aient leurs propres sentiments et leurs propres besoins. Les enfants n'ont pas besoin d'être prévenants. Il est normal qu'ils s'immergent dans leur propre monde d'un moment à l'autre.

Quel est le bon moment pour en parler ?

Il n'y a pas de règle. Il est tout à fait compréhensible que vous souhaitiez retarder la discussion. Toutefois, votre enfant ne devrait pas apprendre votre diagnostic de cancer par des tiers. Expliquez lui la situation le plus tôt possible.

De nombreux parents sont très stressés dans l'attente du diagnostic ; un stress que les enfants ressentent. Expliquez donc à l'enfant ce qui vous préoccupe. Vous pouvez illustrer vos soucis en utilisant un exemple tiré de son quotidien. En effet, les enfants comprennent mieux les sentiments si on les leur explique à l'aide d'exemples concrets.

Tout ne peut pas être planifié

Le bon moment arrive parfois de manière inattendue : par exemple, si vous sentez que votre enfant est inquiet, ou s'il vous demande ce qui se passe. Les discussions sur votre maladie peuvent survenir spontanément pendant la lecture d'une histoire ou devant la télévision.

Ayez confiance de savoir trouver les bons mots et le bon moment. En tant que parents, vous avez déjà souvent dû improviser. Vous pouvez donc compter sur cette capacité. En effet, il n'est pas toujours possible de tout planifier.

Après la discussion

Les enfants ont besoin de temps pour classer et traiter les informations.

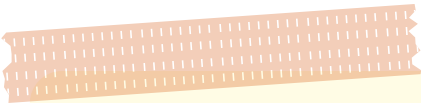
Peut-être votre enfant refusera-t-il de revenir sur le sujet. Il peut ne pas vous croire et penser que vous mentez ou que vous vous trompez.

Les enfants ont souvent des réactions inattendues : ils rient, s'amuse ou font semblant que ça ne les concerne pas. Ces réactions sont tout à fait

normales. Elles peuvent durer des jours ou des semaines (voir aussi p. 23 et suiv.).

Pendant cette phase dite « d'appropriation », où votre enfant fait semblant de ne rien savoir, vos paroles feront progressivement leur chemin dans sa tête et son esprit.

Dès que votre enfant voudra reparler du sujet, il est important de l'écouter patiemment et de répondre à ses questions.



Après une discussion plus approfondie, votre enfant peut avoir de nombreuses questions. Les conseils suivants vous aideront à vous préparer à une nouvelle discussion :

- Répondez à toutes les questions, même les plus difficiles.
- Continuez de répondre, même si votre enfant vous pose toujours la même question.
- Si vous n'avez pas de réponse, dites-le-lui.
- Réfléchissez ensemble à l'endroit où vous pourriez trouver des réponses.
- Soyez à l'écoute.
- Dites à votre enfant si vous êtes trop fatigué ou si vous n'avez pas le temps de répondre immédiatement à une question. Prévoyez un moment pour reprendre la discussion.
- Ayez confiance en vous, car vous connaissez bien votre enfant. Continuez à lui parler comme vous l'avez toujours fait.

Zones et moments « sans cancer »

Les zones et les moments « sans cancer » sont tout aussi importants que la franchise et le temps consacré aux questions. Les enfants plus âgés s'organisent eux-mêmes, par exemple en rencontrant leurs amis. Pour les plus jeunes, il appartient aux parents de créer de tels espaces.

Cela signifie qu'il devrait y avoir des moments où l'on ne parle pas du cancer. Ou encore, des zones de la

maison considérées comme « sans cancer ». Durant ces moments et dans ces zones, on peut parler de tout, sauf du cancer. Par exemple, les discussions sur l'école, les loisirs ou les excursions planifiées en famille doivent avoir une place.

Cela aidera l'enfant à mieux contrôler la situation, et il se rendra compte que le cancer est un élément de la vie qui ne peut pas éclipser tout le reste.

Parler avec des spécialistes

Il peut parfois être utile de parler à une personne extérieure. Les services de conseil aident les familles à faire face à la maladie. Les conseillers et les conseillères des ligues cantonales ou régionales contre le cancer ou la Ligne InfoCancer proposent par exemple des conseils. Les adresses et les liens sont énumérés dans le chapitre « Conseils et informations » (voir p. 71 et suiv.).

Qui faut-il informer ?

En dehors de la famille, votre enfant a des contacts réguliers avec d'autres personnes. Par exemple, avec des proches, des amis, une maman de jour, le personnel éducatif, enseignant ou formateur.

Pour les enfants, obtenir la permission explicite de leurs parents pour en parler facilitera les choses. L'enfant ne doit jamais être porteur de secrets. En effet, le fait de porter un secret peut être source de stress pour un enfant.

Crèche, groupe de jeu, jardin d'enfants, école

Les personnes qui s'occupent de votre enfant peuvent remarquer qu'il a des réactions inhabituelles.

Par conséquent, informez ses référents de votre maladie. Ils pourront ainsi mieux comprendre les comportements inhabituels de votre enfant et répondre à ses besoins.

D'autres personnes sont en contact avec votre enfant en dehors de la famille. Elles pourront vous donner un retour d'information sur la façon dont il fait face à la situation.

Les enfants et surtout les adolescents ont souvent une « sainte horreur » de la différence. Ils s'inspirent de leurs camarades, veulent appartenir au groupe et surtout ne pas se démarquer.

Informez les enfants jusqu'à l'âge de cinq ans environ que vous avez parlé de la maladie à des tiers. Discutez avec les enfants plus âgés pour déterminer les personnes qu'ils souhaitent informer.

Discutez avec les adolescents pour définir qui devrait être informé. Avec leur accord, informez également leurs enseignants.

Peut-être votre enfant souhaite-t-il informer lui-même son enseignante ou son enseignant ? Proposez-lui d'annoncer la nouvelle ensemble ou d'assister à la discussion.

Amis

Certains enfants ne se sentiront pas à l'aise si tout leur entourage (en particulier leurs camarades de classe) connaît la situation de la famille.

Il est préférable de laisser votre enfant décider lui-même des amis qu'il veut mettre au courant. Vous pouvez l'aider en discutant avec lui des différentes réactions que cela peut susciter : certains se montreront empathiques et compréhensifs. D'autres afficheront peut-être de la peur et de l'insécurité. Ils se montrent peut-être même distants, parce qu'ils ne savent pas comment réagir.

Vous ne pourrez pas épargner à votre enfant ces expériences douloureuses. Lui expliquer les réactions des autres ou lui montrer comment vous réagissez vous-même pourront l'aider à faire face. Vous serez probablement vous-aussi régulièrement confrontée à la difficulté de faire face aux réactions des autres face à votre maladie.

Si vous souhaitez informer les ami.e.s de votre enfant, vous pouvez le faire dans une courte lettre ou un texto adressé à leurs parents, par exemple. L'enseignant de votre enfant vous aidera peut-être à informer les amis et camarades de classe de votre enfant.

Autres personnes de confiance

Il est utile que votre enfant ait au moins un camarade et un adulte de confiance en dehors de la famille.

Savoir qu'il peut à tout moment poser des questions difficiles sur la maladie à ces personnes de confiance et leur faire part de ses craintes constituera pour lui un précieux filet de sécurité.

Si vos enfants sont plus âgés, accordez-vous avec eux pour déterminer si la personne de confiance peut vous parler de ses discussions ou si elles doivent rester secrètes.

Les deux options ont leurs avantages. Si cela reste un secret, l'enfant peut fixer des limites. Si la personne de confiance vous parle de ses discussions, vous pourrez mieux comprendre les besoins et les pensées de votre enfant. Un enseignant, une enseignante ou les parents d'un camarade pourront également vous aider dans ce domaine.

Ce que disent les autres enfants

A la maison, vous pouvez contrôler la façon dont on parle du cancer, mais les enfants évoluent aussi dans leur propre environnement social.

Ils y subiront peut-être les moqueries de camarades qui ont des préjugés contre le cancer, qui auront peut-être peur de se « contaminer » auprès de votre enfant, ou qui croient que toutes les personnes touchées par le cancer en meurent.

Ne voulant pas vous attrister, votre enfant sera peut-être réticent à vous en parler. Si vous sentez qu'il est déprimé lorsqu'il rentre à la maison, vous pouvez essayer de comprendre tout en douceur ce qui l'affecte : « Tu n'as pas l'air très heureux en ce moment – est-ce que tu as envie de

faire un jeu, ou de la peinture, avec moi ? » Alors, demandez-lui de manière détournée : « Comment s'est passée ta journée à l'école, qu'est-ce qui t'a plu, et qu'est-ce qui t'as dérangé ? » Il est parfois plus facile d'entamer une discussion le soir, avant le coucher, un moment propice à passer sa journée en revue.

Suggérez à votre enfant d'inviter des camarades à la maison pour qu'ils puissent vous poser des questions. Si votre enfant n'en a pas envie, il peut valoir la peine de discuter avec son enseignante de la possibilité d'aborder le sujet du cancer en classe.

Conseils pour le personnel enseignant

En tant qu'enseignante ou enseignant, vous êtes informé qu'un parent a un cancer. L'essentiel est que vous ayez conscience que l'annonce d'un cancer affecte tous les membres de la famille.

Qu'est-ce qui change pour l'élève ?

La routine quotidienne de l'élève et les rôles de ses parents peuvent changer. L'incertitude quant à l'évolution de la maladie et les inquiétudes du parent malade affecteront également son quotidien.

Pourquoi êtes-vous informé ?

Le fait d'être au courant de la maladie pourra vous aider à mieux comprendre d'éventuels changements de comportement de l'élève. La majorité des enfants et adolescents concernés sont capables de faire face à la situation s'ils sont bien accompagnés. Selon les professionnels, cependant, certains développent des symptômes qui nécessitent une prise en charge. Si vous observez des problèmes de comportement, vous pouvez prendre des mesures en concertation avec les parents.

Qu'est-ce qui peut aider l'élève ?

Les enfants et les adolescents ne veulent pour la plupart pas de pitié ou de traitement spécial. Dans de nombreux cas, le fait de parler avec vous de la maladie qui affecte l'un de ses parents pourra aider l'enfant. Une approche qui vise à bien gérer la situation pourra l'aider : « Je peux comprendre que parfois, cela fait trop pour toi. Réfléchissons ensemble à ce que tu pourrais faire pour te faire du bien ».

Si l'enseignant.e se sent à l'aise, des sujets comme la maladie, la mort et le décès peuvent être inclus dans les cours après concertation avec l'enfant et ses parents. Cela vous permettra d'éviter que des demi-vérités sur le cancer se mettent à circuler.

Pour les enfants et les adolescents, il est important de savoir qu'ils peuvent compter sur votre soutien bienveillant. Le fait de savoir que la maladie ne doit pas être cachée permet à l'enfant de mieux gérer la situation.

Pour les parents, ce n'est pas facile quand la nouvelle de la maladie fait le tour de la communauté. Le fait d'être au courant de la situation donne à l'enseignant la possibilité d'orienter et structurer l'information qui circule. Vous contribuez ainsi à contrer les idées fausses et les rumeurs.

Les parents vous seront peut-être reconnaissants si vous écrivez une lettre d'information aux autres parents en concertation avec l'enfant.

Quelles sont les questions à clarifier ?

Clarifiez les questions suivantes avec les parents et l'élève :

- Faut-il informer la direction de l'école et les autres enseignants ?
- Si oui, qui doit donner l'information ?
- La classe doit-elle être informée ?
- Est-il possible de demander de temps en temps à l'élève comment il va ?
- Les parents souhaitent-ils être informés de vos observations comme d'éventuels changements de comportement ?

Mes notes

.....

.....

.....

.....



Réactions possibles de l'enfant

Les enfants réagissent d'une manière qui reflète les réactions usuelles dans leur famille. Ou bien ils font exactement le contraire.

La confiance est ébranlée

Pour un enfant, le fait qu'un parent tombe gravement malade est bouleversant. Les enfants les plus jeunes sont particulièrement dépendants de l'attention et des soins de leurs parents.

Et ces mêmes parents qui, normalement, sont là pour accueillir l'anxiété et la détresse de leur enfant, sont peut-être maintenant incapables de lui apporter le réconfort nécessaire.

Ils sont occupés par de nombreux problèmes, peut-être même dépassés, épuisés, irritables et déstabilisés. Pour l'enfant, les personnes de confiance qui lui sont le plus proches ne semblent plus aussi fiables et disponibles. Peut-être se sent-il abandonné. Cela vous rassurera de savoir que les enfants sont capables de trouver leurs propres moyens de faire face à une nouvelle situation. Pour les enfants, le fait d'avoir le

sentiment de pouvoir compter sur leur famille, qui les aime et qui leur parle ouvertement, sera particulièrement réconfortant.

Bien sûr, pour certains enfants, cela sera plus facile que pour d'autres. Et selon l'humeur du jour et d'autres préoccupations, l'enfant s'adaptera parfois mieux et parfois moins bien aux changements.

Chaque enfant réagit différemment

L'âge et le stade de développement de l'enfant ont une influence sur :

- la représentation qu'un enfant se fait du cancer,
- la manière dont il se sent menacé par la maladie d'un parent,
- ce qu'il craint et ce dont il a besoin.

Les enfants ont le droit de réagir à leur manière sans être remis à l'ordre. Toutefois, cela ne signifie pas que vous devez accepter sans réaction un comportement inapproprié ou blessant. Dans le chapitre « Trouver de l'aide » (voir pp. 66 et suiv.), vous trouverez des indications sur les ré-

actions pour lesquelles il convient de demander de l'aide.

Schéma de base des réactions

Plusieurs modèles de comportement se juxtaposent chez chaque personne. Chacun réagit différemment, mais il existe quelques schémas de réaction typiques. Il s'agit de tentatives normales pour faire face à une menace.

Les enfants ont parfois du mal à exprimer leurs sentiments par des mots. Ils les expriment plutôt d'une manière différente, par exemple en adoptant un comportement irritable, en gardant le silence, en faisant le clown, en se tenant à l'écart.

En particulier dans les familles qui n'ont pas l'habitude d'aborder les problèmes ouvertement, une réaction marquée de l'enfant peut être un appel à plus de transparence.

Quelques schémas de réaction typiques sont présentés ici sous une forme très simplifiée.

Adaptation

L'enfant se comporte de manière très raisonnable, presque comme un petit adulte. Il essaie de prendre ses responsabilités, de ne pas déranger et de se faire aussi discret que possible. Il tend à ne pas vouloir être un fardeau pour ses parents et à tout prendre sur lui. Ces enfants peuvent devenir indépendants trop tôt.

Si un enfant assume plus de responsabilités, cela ne doit pas lui porter préjudice. Cependant, il n'est pas souhaitable que les enfants ne puissent pas se décharger de leurs soucis et qu'ils assument de trop lourdes responsabilités.

Déni

L'enfant agit comme si rien ne s'était passé. Tenter de lui expliquer la gravité de la situation semble inutile. Cela ne signifie pas que l'enfant est indifférent à votre maladie. Prétendre que rien ne s'est passé est la stratégie de protection dont il a besoin en ce moment.

Refus

L'enfant refuse de coopérer, peut rire au mauvais moment ou dire

des choses blessantes à ses parents. Il fuit les discussions, a souvent des difficultés accrues à l'école. Il essaie de trouver ailleurs le manque d'attention qu'il perçoit à son égard. Ces enfants ont également un comportement plus agressif qu'avant la maladie.

Retrait

L'enfant est calme et plutôt apathique. Il ne se plaint pas. Il s'éloigne de sa famille et de ses amis. Ses résultats scolaires baissent souvent. Les parents ont l'impression de ne plus avoir accès à leur enfant.

Régression

Certains enfants réagissent par une régression dans leur développement, comme faire pipi au lit ou les troubles de la parole. Si ces troubles persistent pendant une période plus longue, il convient de rechercher un soutien professionnel.

Symptômes physiques

Chez certains enfants apparaissent des troubles du sommeil, des maux d'estomac ou des difficultés de concentration.

Si ces réactions se multiplient, demandez conseil à des spécialistes (voir p. 66 et suiv.).

Les enfants se sentent coupables

Les enfants ont tendance à se sentir coupables de la situation. Cela est particulièrement vrai lorsqu'un parent tombe malade. « C'est de ma faute si maman est malade » ou « Je peux faire en sorte que papa aille mieux si je suis toujours gentil » sont des réflexions typiques chez les enfants.

Ils ne les verbalisent toutefois pas nécessairement. Par conséquent, questionnez toujours votre enfant, et insistez : il n'est pas responsable de votre maladie ou de votre rétablissement.

Recueillir les réactions

Souvent, les enfants ne veulent pas parler de leurs sentiments et de leurs pensées. Ou bien ils ne trouvent pas les mots. Essayez de trouver d'autres moyens d'entrer en contact avec votre enfant. Par exemple, faire un jeu de société, un jeu de rôles ou raconter une histoire. Si les enfants n'en ont pas envie, il ne sert à rien de forcer les choses.

La vie quotidienne offre de nombreuses occasions de vous informer « en passant » du bien-être de votre enfant.

Si votre enfant refuse la discussion, vous lui aurez montré que vous êtes là pour lui. Ré-essayez à une autre occasion sans le forcer.

En général, un enfant sait très bien ce qui pourrait lui faire du bien. Demandez-lui ce qu'il veut. Cela lui donnera dès le départ la certitude qu'il n'est pas complètement impuissant face à la situation. Il peut

également contribuer à façonner les choses, mais sans avoir à en assumer la responsabilité. Encouragez votre enfant à exprimer ses sentiments, que ce soit lors d'une discussion, ou alors lorsqu'il dessine ou fait du sport.

Les discussions sont très importantes, mais elles peuvent parfois submerger les enfants. C'est pourquoi il est tout aussi important d'agir de manière à encourager les stratégies d'adaptation.

Faire face à la situation consiste à trouver un équilibre entre les sentiments stressants et agréables. Les stratégies d'adaptation permettent aux enfants d'apprendre à exprimer leurs sentiments autrement que par des mots. Elles les aident ainsi à appréhender la situation.

Le chapitre suivant, « Information adaptée à l'âge de l'enfant », fournit des exemples de stratégies d'adaptation.

Information adaptée à l'âge de l'enfant

La capacité d'un enfant à appréhender et à traiter l'information dépend de son stade de développement.

Au même âge, tous les enfants n'ont pas les mêmes ressources. Les conseils pour chaque groupe d'âge sont donc purement indicatifs.

Nourrissons et enfants en bas âge

Les nourrissons sont réceptifs à tout changement dans leur environnement. Ils sentent quand quelque chose d'important est en train de se passer.

Ils réagissent souvent en pleurant plus souvent lorsque l'atmosphère à laquelle ils sont habitués change. L'agitation et les problèmes de sommeil sont d'autres modes de réaction. Ils ont surtout peur d'être séparés de leurs personnes de confiance. Les tout-petits sentent quand le ressenti et les paroles ne correspondent pas et sont déstabilisés.

Par exemple, si vous dites que tout va bien, alors qu'en fait vous êtes très inquiet, le tout-petit remar-

quera que quelque chose ne va pas. Cependant, il ne saura pas quoi.

Ce qu'ils comprennent

Les nourrissons sentent inconsciemment qu'il y a de l'agitation dans leur entourage. Les jeunes enfants ne peuvent pas comprendre la maladie s'ils ne peuvent pas la toucher ou la voir. C'est généralement le cas pour le cancer. Cependant, ils remarquent que les parents réagissent différemment.

Ce dont ils ont besoin

Pour les très jeunes enfants, l'accent est mis sur la satisfaction des besoins fondamentaux : sécurité, chaleur, sommeil, nourriture, boisson, dans une routine quotidienne suffisamment structurée.

Ils doivent pouvoir compter sur la présence de leur mère ou de leur père. Ils ont besoin de savoir qui leur donne à manger et à boire, et qui les reconforte et les met au lit.

Ils ont besoin de beaucoup d'affection de la part de leurs parents, de beaucoup de contact physique et

aussi de repos. Cela leur permet de se sentir rassurés et en sécurité.

Ce que vous pourriez dire

« Maman est malade. Elle a mal au ventre, c'est pourquoi elle va chez le

médecin. Papa veillera sur toi pendant ce temps. Il t'emmènera à la place de jeux. Je reviendrai dans la soirée. Je t'aime très fort ».

Comment aider votre enfant en bas âge

- Parlez-lui. Même s'il ne comprend pas tout ce que vous dites, vos paroles lui apporteront du réconfort.
- Utilisez des phrases simples et concrètes comme : « Papa part maintenant, mais il reviendra bientôt ». Répétez cette phrase chaque fois que papa part. Peu à peu, votre enfant comprendra ainsi que son papa revient, et sera rassuré.
- Regardez votre enfant dans les yeux lorsque vous lui parlez. Mettez-vous à genoux ou soulevez-le pour que son visage soit à la hauteur du vôtre.
- Dites-lui quand vous êtes triste. Expliquez-lui que vous êtes en colère contre la maladie, et non contre lui.
- Répétez-lui que ce n'est pas de sa faute si vous êtes malade.
- Continuez à lui montrer que vous l'aimez.

Trois à six ans

A cet âge, les enfants considèrent qu'ils sont le centre du monde et que tout est lié à eux. C'est pourquoi ils pensent qu'ils sont fautifs lorsqu'un parent tombe malade.

Ce qu'ils comprennent

Peu à peu, les enfants commencent à comprendre ce que signifie être malade. Ils ont eux-mêmes déjà été malades et s'en souviennent.

Les enfants de cet âge perçoivent le monde comme un lieu magique. Ils ont beaucoup d'imagination et, par conséquent, leur propre représentation du cancer. Ils ont souvent des « assistants » comme des fées, des elfes ou des dragons. Les parents peuvent les utiliser et, peut-être, chercher avec leur enfant un « être protecteur » qui lui procurera un sentiment de sécurité.

Le revers de la médaille de ce monde magique est que votre enfant se considère comme un magicien. Il a le sentiment d'être en partie responsable de l'apparition ou de la guérison de votre maladie (voir encadré p. 25).

A cet âge, les enfants comprennent les choses littéralement. Ils considèrent la lutte contre le cancer comme un combat à l'épée.

Demandez toujours à votre enfant ce qu'il a en tête. Ainsi, vous remarquerez à temps s'il s'accroche à des images qui le stressent inutilement. Si vous les connaissez, vous pourrez les utiliser pour créer de nouvelles images positives avec votre enfant.

Ce dont ils ont besoin

Les enfants de cet âge ont encore besoin de structures claires. Les routines leur procurent un sentiment de sécurité. Souvent, la maladie vient les chambouler. Essayez malgré tout de maintenir certains points fixes dans la mesure du possible (voir aussi pp. 48 et suiv.).

Les enfants de cet âge ont avant tout besoin d'une atmosphère calme et familière et de personnes de référence fixes. Un enfant a besoin de beaucoup d'affection et, s'il le souhaite, de contacts physiques. Il souffre de la séparation et y réagit souvent par un attachement accru.

Ce que vous pourriez dire

« Je dois prendre des médicaments pour détruire les mauvaises particules qui se développent en moi. Ce médicament est très fort. C'est pourquoi il peut arriver que quelques bonnes particules présentes dans mon corps soient également détruites. Cela me fatigue beaucoup, et je perds mes cheveux. Cela peut paraître un peu bizarre, mais cela fait partie du traitement et cela passera. Le médecin m'aide à me sentir aussi bien que possible ».

Veillez à toujours utiliser autant que possible les mêmes phrases simples afin de donner un point d'ancrage à votre enfant. Divisez l'information en petites parties, car trop d'informations à la fois peut submerger les enfants.

Comment aider votre enfant de trois à six ans

- Parlez-lui. Expliquez-lui avec des phrases simples ce qui se passe et ce qui va prochainement se passer.
- Pour les enfants de cet âge, il peut être utile de dessiner de petits calendriers qui couvrent trois à cinq jours et illustrent le quotidien à l'aide d'images simples. Par exemple : qui est à la maison, quand maman doit aller chez le médecin (voir aussi pp. 51 et suiv.).
- Dites à votre enfant quand vous êtes triste. Expliquez-lui que vous êtes triste à cause de la maladie et non à cause de lui.
- Répétez-lui que ce n'est pas de sa faute si vous êtes malade.
- Continuez à lui montrer que vous l'aimez.

Stratégies d'adaptation

- Avec l'enfant, créez des pierres porte-bonheur.
- Chaque soir, avec l'enfant, écrivez ou dessinez trois choses agréables.
- Fabriquez une poupée contre les soucis, à qui toutes les inquiétudes peuvent être confiées. Lorsqu'on la place le soir sous l'oreiller, le lendemain matin, les soucis se sont évaporés ou allégés.
- Fabriquez une boîte contre les soucis, dans laquelle il y a de la place pour tous les soucis.
- Avant de vous endormir, racontez ce qui s'est passé pendant la journée et ce que vous avez vécu. Essayez de terminer la journée avec une pensée positive.
- Utilisez des cartes d'émotions pour parler de ce que vous et votre enfant ressentez.



De sept à douze ans

A cet âge, les enfants peuvent relativement bien gérer une situation s'ils la comprennent et connaissent son impact sur leur quotidien.

Cela ne veut pas dire qu'ils n'ont pas peur. Surtout, à cet âge, il leur manque les aides magiques des premières années, ce qui explique qu'ils sont aussi de plus en plus préoccupés par la mort et le décès. C'est pourquoi il est important de leur expliquer qu'avoir un cancer ne signifie pas forcément mourir. De plus, les enfants ont souvent le sentiment de porter une part de responsabilité.

Ce qu'ils comprennent

A cet âge, les enfants commencent à comprendre des relations plus complexes. Ils sont capables de catégoriser les problèmes concrets générés par la situation. Ils ont une compréhension de base de ce que signifie le cancer.

Ce dont ils ont besoin

- Ils ont besoin d'une routine quotidienne aussi fiable et structurée que possible. Cependant, par

rapport aux enfants plus jeunes, ils parviennent mieux à comprendre les écarts inévitables.

- Expliquez à votre enfant pourquoi les choses sont telles qu'elles sont en ce moment. Rassurez-le en lui disant que vous serez là pour lui chaque fois que cela sera possible.
- Laissez votre enfant participer à certaines décisions mineures. Par exemple, avec qui il veut manger quand vous devez suivre un traitement. Cela lui donnera la certitude qu'il peut agir sur sa situation.

Ce que vous pourriez dire

« Le corps est constitué de nombreux éléments. Par exemple, il y a des briques pour les cheveux, pour les yeux ou encore pour le cœur. Ces briques sont appelées des cellules.

Il peut arriver que ces cellules commencent à mal se comporter. Les mauvaises cellules commencent alors à se multiplier. Elle forment alors une boule, que l'on appelle une tumeur. Cela perturbe le corps et rend malade. On dit alors que quelqu'un a un cancer.

C'est ce qui m'est arrivé. C'est pourquoi je dois souvent me rendre chez le médecin et à l'hôpital, où cette boule pourra être enlevée. Ensuite, j'aurai besoin d'un médicament puissant pour empêcher la grosseur de repousser. Ce médicament, très puissant, peut avoir des effets secondaires. C'est pourquoi je suis malade et ressens de la fatigue. »

Citez des personnes que vous connaissez qui ont eu un cancer.

Maintenant, il ou elle est à nouveau en bonne santé.

« Le cancer n'est pas contagieux. Tu ne tomberas pas malade si tu t'approches de moi ou si tu bois dans mon verre. »

Comment aider votre enfant de sept à douze ans

Vous pouvez utiliser les options décrites pour les enfants de trois à six ans à partir de la page 31.

Stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation suggérées pour les enfants de trois à six ans sont également utiles pour les enfants plus âgés. En outre, les options suivantes vous aideront à mieux faire face à la situation :

- Utilisez un calendrier des émotions pour mettre des mots sur vos sentiments.
- Ce type de calendrier permet de représenter les émotions de manière picturale.
- Plantez quelque chose avec votre enfant. Expliquez-lui que lorsque les fruits (par ex. les tomates) seront mûrs, la radiothérapie sera terminée.
- Créez ensemble un journal de famille, et consignez-y les moments de bonheur et les nouvelles plus tristes. Il pourra contenir des dessins, collages ou bricolages. En faire une page chaque soir pourra devenir un rituel.

A partir de douze ans

A cet âge, les enfants peuvent déjà se représenter des choses qu'ils n'ont pas vécues eux-mêmes. Le plus souvent, les jeunes s'intéressent aux contextes médicaux. Expliquez-leur ce qu'ils veulent savoir et où ils peuvent trouver des informations. Accompagnez vos enfants dans leur recherche d'informations sur internet.

Il est fréquent qu'à cet âge ils se mettent en retrait, ou alors qu'ils se distraient avec des activités de loisirs.

Ce qu'ils comprennent

Les jeunes comprennent déjà les relations complexes, ce qui signifie que l'on risque de les surestimer.

En effet, même les adultes ne comprennent pas tous les aspects du cancer.

Ce dont ils ont besoin

Les adolescents ont déjà beaucoup de préoccupations qui leur sont propres, entre la transition entre l'enfance et l'âge adulte, leur corps, l'école et leurs amis. C'est pourquoi

ils n'ont pas très envie de se préoccuper des soucis à la maison.

La plupart du temps, cette attitude n'est que superficielle. Essayez de ne pas le prendre personnellement. Continuez d'exprimer votre affection à votre enfant.

La plupart des adolescents sont « fatigants », même pour des parents en bonne santé. Il est important qu'ils osent se détacher du noyau familial malgré la maladie d'un parent.

En effet, plus les adolescents grandissent et plus ils ont besoin de se prendre en main et de s'éloigner de leur foyer.

Cela ne signifie pas pour autant qu'ils n'ont plus besoin d'une vie de famille. Au contraire : afin de tester l'indépendance, les jeunes doivent avoir un point d'ancrage dont ils peuvent s'éloigner petit à petit. Par conséquent, essayez dans la mesure du possible de leur proposer une structure et des règles quotidiennes claires.

Les jeunes sont déchirés entre leur désir de se détacher de leur famille et le sentiment qu'ils doivent être là pour leurs parents. Ce dilemme peut déclencher des sentiments de culpabilité. Cependant, suivre son propre chemin et être présent pour sa famille ne s'excluent pas mutuellement. Discutez de ce qui pourrait changer temporairement et mettez ensemble au point votre nouveau quotidien.

Créez des espaces de liberté. Donnez à vos enfants des responsabilités croissantes sans les surcharger. Pour que cela marche, de nombreuses discussions seront nécessaires. Au risque de vous voir opposer un refus, continuez à chercher et proposer le dialogue.

Souvent, les enfants de cet âge tentent de paraître adultes et donnent l'impression d'être détachés. Les filles, en particulier, assument souvent des rôles d'adultes qui les dépassent.

Les jeunes ont souvent peur d'avoir eux-mêmes un cancer. Ils s'inquiètent également d'un éventuel

décès. Parlez-leur de votre situation et de vos propres pensées sur la mort. Acceptez-le si votre enfant ne veut pas parler de tout.

Les filles adolescentes de femmes atteintes d'un cancer du sein sont dans une situation particulière. Elles sont en effet à un âge où elles découvrent leur propre féminité, qu'elles ressentent en même temps comme une menace potentielle. Abordez le sujet, si nécessaire avec votre gynécologue.

Personne de référence extérieure à la famille

Réfléchissez à qui, dans votre environnement, pourrait être un soutien précieux pour l'enfant. Il peut s'agir d'amis, de la marraine ou du parrain de votre enfant, ou d'un professionnel.

Cette personne pourra faire des choses comme aller au cinéma ou assister à des manifestations avec l'enfant. En passant, elle pourra s'enquérir de son bien-être. Cela soulagera les parents et permettra d'avoir quelqu'un qui est moins impliqué émotionnellement.

Les adolescents peuvent aussi bénéficier du contact avec des pairs. Il s'agit alors de jeunes adultes dont un parent a également eu un cancer alors qu'ils étaient adolescents.

Ce que vous pourriez dire

De manière générale, vous pouvez utiliser les mots utilisés pour n'importe quel adulte pour expliquer la maladie. En un mot, vous pouvez décrire le cancer comme suit :

« Les cellules saines de l'organisme commencent à se diviser de manière incontrôlée. Une tumeur se développe. Si la tumeur est maligne, on l'appelle cancer.

Les cellules cancéreuses peuvent se détacher de la tumeur et migrer vers une autre partie du corps. C'est ce qu'on appelle des métastases.

On ne sait pas pourquoi une personne développe un cancer et une autre pas. Ce n'est la faute de personne.

De plus en plus de cancers peuvent être guéris. Certains cancers sont toutefois incurables. Mais l'évolution de la maladie peut alors être souvent ralentie. Les personnes touchées peuvent vivre avec pendant un certain temps ou pendant très longtemps.

Parfois, le cancer revient, c'est ce qu'on appelle une rechute ou une récurrence.

Il existe trois options principales pour traiter le cancer : la chirurgie, les traitements médicamenteux (par ex. la chimiothérapie) et la radiothérapie.


La plupart des traitements entraînent des effets secondaires tels qu'une fatigue importante ou des problèmes gastro-intestinaux. Cependant, des solutions pour atténuer ces effets secondaires existent. »



Comment aider les enfants à partir de douze ans

- Proposez de rechercher ensemble sur internet des informations sur le cancer. Par exemple, à l'adresse www.liguecancer.ch.
- Il vaut généralement la peine de discuter de la situation en famille. En effet, les enfants reçoivent des informations de diverses sources comme l'école, les amis, internet, les réseaux sociaux et la télévision. Certaines de ces informations sont justes, d'autres pas. C'est pourquoi il est important de discuter avec eux pour comprendre ce qu'ils savent et ce qu'ils ne savent pas, ou ce qu'ils comprennent mal.
- Si vous essayez de revenir sur certains éléments, vous entendrez peut-être des phrases comme « Maman, je ne suis pas stupide ». Vous pourriez alors par exemple répondre que vous le savez et que vous pensez que votre enfant est très intelligent, mais que vous n'avez pas tout compris vous-même tout de suite.
- Votre enfant appréciera peut-être d'avoir la possibilité de parler seul à seul avec votre médecin. Cela lui montrera qu'il est pris au sérieux.
- Pour beaucoup, le cancer est une source d'anxiété. En cas de stress important, il est important de demander l'aide de professionnels (voir le chapitre « Trouver de l'aide »).
- Les jeunes seront peut-être intéressés à savoir quelles « stars » de cinéma et de la musique ont eu un cancer et sont maintenant en bonne santé.

Stratégies d'adaptation

- Cherchez ensemble une chanson préférée. L'écouter peut permettre de poser ses réflexions.
 - Regardez ensemble une série.
 - Cuisinez, faites de la pâtisserie ou du sport ensemble.
 - Concevez des affiches avec des idées pour les jours difficiles et qui pourraient vous aider à combattre la mauvaise humeur.
- 

Enfants d'âges différents

Si vous avez plusieurs enfants, ils ne sont probablement pas tous capables de comprendre les mêmes explications. C'est pourquoi il est conseillé de fragmenter l'information.

Tous les frères et sœurs doivent être présents lors de la première explication. Ainsi, ils comprendront que la situation concerne toute la famille, qu'ils ont un rôle à jouer et qu'ils ne sont pas exclus. C'est un gage de sécurité.

Il vaut ensuite la peine de parler à chaque enfant individuellement. C'est la meilleure façon de répondre à chaque âge et à chaque particularité.

Et dans un cadre restreint, beaucoup d'enfants oseront plus facilement poser leurs questions ouvertement.

Expliquer ce qu'est le cancer...

Les rubriques « Ce que vous pourriez dire » incluses dans les sections consacrées aux différents groupes d'âge comprennent des suggestions sur la manière dont vous pourriez expliquer le cancer à votre enfant. Utiliser des images simples aide à rendre cette maladie insaisissable un peu plus tangible.

Si vous avez de jeunes enfants, vous pouvez par exemple regarder un livre d'images sur le corps humain et leur expliquer quelle partie de votre corps est touchée par le cancer.

Les poupées, les dessins et les figurines en pâte à modeler conviennent également pour illustrer certaines situations. Les plus jeunes enfants assimilent de préférence leur vécu en dessinant et en jouant.

Si vous observez attentivement les enfants, vous pourrez peut-être percevoir des choses sur lesquelles votre enfant ne parvient pas à mettre des mots.

A partir de la page 75, vous trouverez des références à des brochures, des livres et des vidéos.

Changements et incertitude

Le cancer provoque des bouleversements, certains temporaires, d'autres pérennes. Ces changements ne concernent pas seulement vous-même, mais aussi votre famille et vos relations avec les autres.

Tout changement prend du temps, et chaque famille a son propre rythme. Ne vous laissez pas mettre sous pression ; prenez le temps qu'il vous faut pour vous adapter à la situation.

Apprenez aussi à accepter que d'autres membres de la famille aient leur propre rythme pour faire face au changement. Souvent, les évolutions interviennent par à-coups.

Il est possible que vous perdiez parfois la patience et la confiance en vous nécessaires pour faire face au cancer, surtout si vous êtes gravement malade.

Certains jours, vous éprouverez de la confiance, d'autres jours du désespoir et du découragement. Il est tout à fait possible que vous, votre partenaire et les enfants vous retrouviez parfois dans des états émotionnels différents.

Vivre avec l'incertitude

L'un des aspects les plus durs du cancer est l'incertitude. Il n'est pas facile d'accepter de ne jamais savoir exactement quelle sera notre réaction à un traitement.

Il y aura toujours des moments où vous serez à bout, une situation difficile à supporter.

En tant que famille, cherchez ensemble des moyens d'équilibrer les différents besoins de chacun de prendre ses distances ou au contraire d'être proches les uns des autres. Pour y parvenir, il est crucial de discuter ouvertement, d'être à l'écoute et d'exprimer vos besoins.

Que faire des sentiments forts ?

Vos sentiments de tristesse, de colère, de désespoir et de peur font partie de la réalité. Vous ne pouvez pas les cacher à votre enfant. Il n'y a rien de mal à cela, tant qu'il voit que vous parvenez à gérer ces émotions.

Les enfants peuvent faire la distinction entre des réactions à court terme et une détresse durable, pré-

judiciaire pour tout le monde. Il est important de faire savoir à votre enfant que votre état d'esprit actuel n'est que passager, et de leur montrer comment faire face à des émotions difficiles. Vous pouvez lui dire, par exemple : « Je ne me sens pas très bien aujourd'hui. Je pense que ça me ferait du bien de prendre un bain, d'appeler une amie ou de regarder un livre avec toi ».



Conseil pour faire face aux sentiments forts

Accrochez chez vous une liste intitulée : « Que puis-je faire quand je suis triste ? » En famille, vous pouvez noter des idées utiles dans ces moments.

Il peut s'agir, par exemple, d'une promenade dans les bois voisins, d'un coup de téléphone à une amie ou d'écouter de la musique.

De cette façon, vous montrez à votre enfant comment gérer lui-même des sentiments négatifs.

Votre enfant doit savoir et sentir que ce n'est pas à lui de vous réconforter, mais que vous pouvez prendre soin de vous. Les enfants ne peuvent et ne doivent pas résoudre les problèmes de leurs parents.

Pour les couples et pour chaque conjoint, il est important d'avoir des personnes à qui se confier en dehors de la famille. Il peut s'agir d'amis ou de spécialistes.

Comme tout autre membre de la famille, votre enfant peut être triste, en colère ou inquiet de la santé du parent malade. C'est tout à fait normal. Souvenez-vous que les enfants vivent beaucoup plus dans l'instant présent que les adultes. Leur humeur peut donc fluctuer d'un moment à l'autre.

Mais l'enfant doit pouvoir exprimer ses sentiments et montrer ce qui le touche, l'agite, le met en colère ou ce qu'il ne comprend pas. Si vous ou votre enfant êtes dépassés par la

situation, demandez une prise en charge professionnelle.

Donner de la force aux enfants

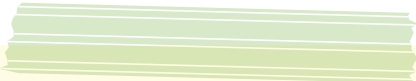
Aider votre enfant à s'aider lui-même l'aidera à prendre confiance en lui et favorisera son autonomie.

Les enfants ont de nombreuses ressources dont nous, les adultes, ne disposons malheureusement souvent plus. Ces ressources sont des sources d'énergie qui permettent de surmonter les obstacles. Les ressources intérieures sont, par exemple, les

compétences personnelles ou une attitude optimiste. Il existe également des ressources externes, comme les amitiés.

Votre enfant peut faire beaucoup de choses pour se réconforter, se distraire ou s'amuser.

Les enfants peuvent oublier tout ce qui les entoure pendant des heures, même lors d'événements tristes. Ils vivent intensément le moment présent.



Qu'est-ce qui a aidé les autres familles touchées à faire face à la situation ?

Encouragez votre enfant à faire des choses qui lui plaisent. Par exemple :

- discuter avec son meilleur ami, sa meilleure amie,
- rencontrer des amis,
- faire un dessin,
- lire des livres,
- écouter de la musique ou faire de la musique,
- jouer au football, faire du vélo, du roller, jouer au basket ou toute autre activité qui lui plaît.

Si vous remarquez que votre enfant n'a pas la force pour ces activités, vous pouvez chercher de nouvelles idées avec lui.

Plus vous essayerez vous-même de continuer à mobiliser vos propres ressources, plus votre enfant pourra s'inspirer de vous et continuer à chercher de nouvelles voies.

Le fait qu'un parent souffre d'un cancer est une période éprouvante pour tout le monde. Pendant cette période, certaines choses sont difficiles, mais d'autres sont positives. Pensez à la façon dont vous voulez que votre enfant se souvienne de cette période dans quelques mois ou années. Vous pouvez créer une histoire ensemble : « C'est bête et difficile que papa ait un cancer. Mais cela ne nous empêche pas de continuer à faire de belles choses ensemble ».

Assurez votre enfant :

- que vous l'aimez,
- que vous êtes honnête avec lui,
- que vous le tenez au courant,
- qu'il peut toujours poser des questions,
- que quelqu'un sera toujours là pour s'occuper de lui.

Votre enfant peut faire face à cette situation inhabituelle. Il est certai-

nement frustré et déçu, mais il parviendra à faire face tant qu'il sera sûr de votre amour.

Vous pouvez lui manifester votre affection par de petits gestes comme un câlin, des félicitations et peut-être un petit cadeau.

Faire face aux changements physiques

Des changements visibles de votre apparence

Le cancer modifie souvent votre apparence. Même s'ils ne sont que transitoires, ces changements sont souvent mal vécus.

Il peut arriver que ces changements physiques causent de la gêne chez votre enfant, par exemple, si vous avez une éruption cutanée ou si vous perdez vos cheveux. Mais il s'y fera. Cela sera d'autant plus facile si vous l'avez préparé à ce qui allait arriver et qu'il le comprend. Cela pourra l'aider de savoir que ces effets secondaires sont souvent le prix à payer pour les traitements destinés à vous faire retrouver la santé.

Les enfants ont un grand besoin d'être normaux et d'avoir des parents normaux. Vous pouvez demander à votre enfant son avis : « Dois-je porter un foulard ou une perruque ? » Vous pouvez également discuter avec lui des endroits où porter un foulard ou une perruque.

Changements internes

Les changements physiques ne se limitent pas aux changements visibles. Il y aura des moments où le traitement vous privera de l'énergie nécessaire pour vaquer à vos occupations quotidiennes comme d'habitude.

Vous pouvez souffrir de fatigue importante, de nausées ou d'autres symptômes que vous ne pouvez pas cacher à vos enfants. Il sera alors important de leur dire pourquoi vous avez moins de patience et d'énergie que d'habitude.

Pour les enfants, des situations comme les nausées de leur papa ou la fatigue persistante de leur maman peuvent être effrayantes. Essayez de leur expliquer la situation.

Même si vous aimeriez être à nouveau « opérationnel » le plus vite possible : ne soyez pas trop exigeant envers vous-même. N'essayez pas de tout reprendre comme avant trop tôt. Vous éviterez ainsi des déceptions.

Vous parviendrez peut-être à intégrer la lenteur forcée à votre quotidien, par exemple en lisant un livre ou en regardant un film avec les enfants.

Affronter la vie de tous les jours

Même si la vie continue en dépit de la maladie, certaines choses changent. Expliquez aux enfants ce qui va changer et ce qui ne va pas changer. Avec l'aide de votre famille, essayez de structurer votre nouveau quotidien.

Passer du temps ensemble

Il est important de donner de l'affection et du temps à vos enfants. Discuter, jouer, faire du bricolage, se promener, rire ou simplement regarder un film vous rapproche et vous aide à ne pas oublier les choses agréables de la vie. Parfois, cela permet également de parler de la maladie.

Jouer et rire malgré le cancer

Même la maladie d'un parent n'empêche pas les enfants de profiter de la vie et de rire.

En tant que parent, l'insouciance si typique des enfants pourra parfois vous irriter au vu de votre situation familiale pénible. Vous vous demanderez peut-être si votre enfant est normal. Oui, tout à fait : la joie et l'enjouement appartiennent à l'enfance, même et surtout en temps

de crise. Ils aident l'enfant à mieux supporter les situations difficiles. Partager et vous laisser entraîner par la joie de vos enfants vous aideront peut-être à oublier pour un moment les choses pesantes que vous vivez. La maladie n'est qu'une partie de votre vie.

Par conséquent, intégrez régulièrement des « îlots de jeux » dans le quotidien de votre enfant, soit des moments et des lieux de relaxation et de joie, où il lui est permis d'être heureux sans retenue. Vous lui montrerez ainsi qu'il a le droit d'être heureux malgré l'ambiance morose au sein de la famille et qu'il n'a pas besoin de se sentir coupable.

L'équilibre est important. Continuer à vous intéresser à des choses qui vous font du bien, qui vous changent les idées, pourra vous aider.

Chercher du soutien

Même si votre organisation est optimale et que vous êtes bien accompagnés, il peut arriver qu'en tant que parents, vous vous sentiez dépassés et que vous ayez moins de



temps à consacrer à vos enfants. Si c'est le cas, cherchez du soutien. Par exemple, demandez à une autre personne de confiance de faire quelque chose avec votre enfant. Expliquez-lui que ce n'est pas sa faute s'il reçoit moins d'attention.

Si nécessaire, demandez conseil à la ligue contre le cancer de votre canton ou de votre région, à la Ligne InfoCancer, ou à l'organisme en charge de l'accueil des enfants et des adolescents dans votre région pour les questions relatives à la garde des enfants (voir chapitre « Conseils et informations »).

Maladie et famille monoparentale

Une maladie grave peut devenir un fardeau énorme, surtout pour les familles monoparentales. Si l'autre parent maintient de bons contacts avec l'enfant, sa présence et son soutien peuvent procurer un soulagement. Mais dans le cas contraire, il est essentiel que des personnes extérieures puissent venir en soutien au moment voulu.

En cas d'évolution défavorable de votre maladie, vous devrez absolument planifier l'avenir de votre enfant. Faites-lui savoir que vous avez tout réglé et qu'il ne sera jamais seul. Il est important que le père ou la mère ait vraiment un plan bien défini. Ce n'est qu'alors qu'il sera possible de dire à l'enfant ce qui se passera si vous mourez. L'enfant doit savoir exactement ce qui a été prévu, et comment se déroulera la transition vers sa nouvelle situation.

Pour ce qui concerne la réglementation en matière d'autorité parentale (directives anticipées en matière d'autorité parentale), contactez l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) de votre lieu de résidence.

Vous souhaitez parler à quelqu'un pour planifier l'avenir de votre enfant ? Contactez votre ligue régionale ou cantonale contre le cancer, la Ligne InfoCancer ou un centre de consultation pour enfants et adolescents (voir pp. 71 et suiv).

Des îlots de repos pour le parent malade

Fixez des règles. S'il y a des jours où vous ne pouvez pas supporter le bruit de vos enfants, par exemple, laissez-les rendre visite à des amis ou jouer dehors.

Peut-être qu'un ami pourra les emmener à la piscine ou qu'une amie les emmènera au zoo. Peut-être que votre enfant peut aller jouer avec une petite voisine. Discutez ensemble de ce qui pourrait le mieux fonctionner et faites un test.

Essayez d'éviter d'empêcher les enfants d'oser bouger ou rire. Faites-leur comprendre que ce n'est pas eux le problème, mais la maladie.

Le manque de repos peut être un problème, surtout pour les parents célibataires. Peut-être que le fait de laisser votre enfant passer la nuit chez des amis vous soulagera.

Visites à l'hôpital

Vous pouvez également préserver votre relation avec l'enfant durant une hospitalisation : il peut vous rendre visite, ou vous pouvez dis-

cuter au téléphone, échanger des vidéos, envoyer des textos et des photos. Votre enfant peut aussi vous donner une peluche.

Visite à l'hôpital ou non ?

De nombreux parents s'interrogent : « L'enfant devrait-il rendre visite à son papa ou à sa maman malade à l'hôpital ou cela pourrait-il être trop stressant ? Comment pouvez-vous lui expliquer à quoi s'attendre ? Y a-t-il un moyen de le 'préparer' à cela ? »

Il n'y a pas de réponse toute faite. Vous sentirez ce qui vous convient le mieux, à vous et à vos enfants. Essayez ce qui fonctionne.

Si votre enfant veut vous rendre visite, cela lui fera du bien de pouvoir le faire. S'il ne le souhaite pas, vous pouvez essayer de comprendre pourquoi. Cependant, ne faites pas pression sur l'enfant pour qu'il vienne vous voir, il aura ses raisons.

Comprendre les obstacles

Certains enfants ont peur de l'équipement médical ou du changement d'apparence du parent malade, d'autres s'ennuient, d'autres encore

sont fascinés par le monde hospitalier. Avant la visite, décrivez à votre enfant le mieux possible à quoi ressemble votre chambre d'hôpital afin qu'il n'ait pas peur.

Décrivez l'hôpital comme un lieu positif, un lieu où vous trouvez de l'aide. Les jeux de rôle, éducatifs et adaptés aux enfants, peuvent parfois être utiles. Les jeux de médecins avec du matériel réel de l'hôpital, comme des gants, aident également l'enfant à comprendre ce qui s'y passe. Les livres pour enfants sur le thème des hôpitaux aident aussi à comprendre le ressenti de l'enfant et à apaiser ses craintes.

Des possibilités de visite adaptées aux enfants

Selon son âge, il peut être important pour votre enfant de courir, de parler et de jouer, même à l'hôpital. Prenez-le avec philosophie.

La plupart des patients et du personnel hospitalier sont très compréhensifs envers les besoins des enfants.

Installez peut-être un petit coin dans votre placard pour votre enfant à l'hôpital, où il pourra trouver des jouets ou des livres.

Que vous et votre enfant vous prononciez pour ou contre les visites n'est pas en soi important pour votre relation. L'essentiel est que votre enfant comprenne que vous vous intéressez toujours à son quotidien, à ses pensées et à ses sentiments quotidiens. Si vous décidez qu'il n'y aura pas de visites, vous pouvez également créer un album photos pour faire partager votre vie de tous les jours à votre enfant.

Dites où vous êtes

Soyez attentifs à ce que votre enfant sache où vous êtes. Il ne comprendra pas le sens d'une affirmation comme « Papa est en vacances » car il sentira que ce n'est pas vrai.

Structure et règles

Les enfants sont facilement déstabilisés lorsqu'ils sont confrontés à des changements brutaux. Lorsque des événements inconnus, imprévus et imprévisibles se multiplient, ils ne parviennent plus à évaluer la situation et se sentent impuissants.

Une routine quotidienne fiable ainsi que des règles et des rituels familiaux pourront les aider et leur donner un sentiment de normalité. Les routines leur procurent un sentiment de sécurité.



Conseils pour les rituels

- Chaque soir, mentionner trois éléments agréables de la journée.
- Evoquer ses souhaits et ses rêves pour les jours à venir.
- Lire une histoire pour s'endormir.
- Ecouter une chanson tous les soirs.
- Commencer la journée par la mise en place de pierres porte-bonheur.

Les stratégies d'adaptation présentées aux pages 31 et 33 peuvent également représenter des rituels adaptés.

Faire preuve de cohérence

Certains parents craignent de perdre le contrôle. Ils souhaitent continuer à élever leurs enfants avec la même constance.

D'autres craignent que leurs enfants ne fassent pas assez d'expériences positives. Ils ferment souvent les

yeux pour épargner leurs enfants et les gêner. Ils ont du mal à être cohérents.

Dans cette période, gêner les enfants peut être réconfortant. Dans une certaine mesure, cela leur fera du bien. Mais à long terme, il est préférable que la vie quotidienne reste

structurée et que des règles fiables soient fixées. Cela leur donnera un cadre sécurisant.

Cependant, l'évolution d'une maladie ne peut être planifiée et certains

changements ne peuvent être évités. Essayez autant que possible de vous en tenir à la routine quotidienne et aux règles existantes.

Le calendrier comme outil

Un calendrier aide à planifier le quotidien. Vous voudrez peut-être tenir un calendrier pour savoir quand vous serez à l'hôpital, quand votre voisin viendra chercher l'enfant à l'école et quand l'enfant ira chez de amis pour jouer l'après-midi.

Avec les enfants plus jeunes, vous pouvez également dessiner des petits cadres pour chaque jour et y écrire ou coller des images spécifiques pour le voisin, le jardin d'enfants, ou le médecin. Ensuite, pour chaque jour, les enfants savent qui s'occupe d'eux, quand ils iront jouer avec des camarades, quand maman ira chez le médecin.



Donner la parole aux enfants

Après un certain âge, les enfants peuvent avoir leur mot à dire sur le type de soutien qu'ils souhaitent et de qui. Peut-être préfèrent-ils une connaissance plutôt qu'une autre ou préfèrent-ils manger chez un ami précis.

Essayez dans la mesure du possible de tenir compte de leurs souhaits. Face au cancer, les personnes touchées ressentent parfois un sentiment d'impuissance. Plus vous ferez preuve de proactivité, et moins ce sentiment pourra prendre le dessus.

Manger ensemble

Les repas en commun sont bons pour la famille et structurent la journée.

Certains jours, vous manquerez peut-être de force et d'appétit pour vous asseoir à table avec votre famille. Dans ces situations, mettez-vous en retrait, c'est important.

Si le traitement vous fatigue trop pour manger à table, vous pouvez peut-être, à titre exceptionnel, invi-

ter la famille à un pique-nique dans votre chambre.

Pour éviter que les repas en commun ne deviennent une épreuve de force, vous pouvez établir quelques règles simples. Discutez avec votre partenaire des sujets qui devraient ou non être abordés à table.

Vous souhaiterez peut-être exclure délibérément de la table familiale les problèmes scolaires, le cancer et les disputes. Il est ainsi plus facile de profiter de la partie agréable de ce moment partagé, d'écouter les enfants et de recharger les batteries de chacun.

Les enfants veulent aider

Un enfant dont un parent est malade veut généralement se rendre utile pour ne pas se sentir impuissant. Ne refusez pas cette aide. Il est important que votre enfant puisse lui aussi faire quelque chose, comme apporter un verre d'eau ou mettre la table.

En fonction de son âge, il peut n'être pas en mesure d'évaluer correctement les tâches qu'il est réellement capable d'accomplir.

Dites-lui bien qu'il n'a pas à s'occuper de vous et qu'il n'est pas responsable de votre guérison. Mais son aide pourra vous aider à vous sentir mieux.

Vous pouvez également confier certaines tâches à votre enfant. Montrez-lui que vous êtes heureux de son soutien.

Veillez à ce qu'il n'en fasse pas trop et qu'il ait assez de temps pour d'autres choses.

Si un enfant refuse de vous donner un coup de main, cela peut aussi être une forme d'appel à l'aide. Il est parfois plus facile de mal se comporter plutôt que de ne pas être parfait.

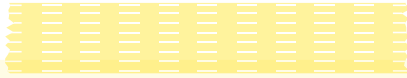
Cela peut être le cas, par exemple, lorsque l'un des frères et sœurs s'investit tellement que l'autre a l'impression de ne pas être à la hauteur. La désobéissance peut en être la conséquence logique. Posez des questions et observez pour comprendre ce qui motive cette attitude.

Fixer de nouvelles priorités

Si vous avez besoin de restructurer temporairement votre vie quotidienne, cela peut être l'occasion de faire les choses différemment et de fixer de nouvelles priorités.

Certains jours, vous souhaitez peut-être consacrer votre énergie limitée à quelque chose qui vous fasse du bien, à vous et à vos enfants. La plupart du temps, ce ne sera pas un séjour parfaitement propre ou une salle de bain récurée. Offrez-vous plutôt un moment de discussion.

Peut-être parviendrez-vous à utiliser cette période de repos imposé par la maladie pour profiter de cet îlot de calme avec vos enfants. Dans le quotidien courant, le temps manque souvent pour cela.



Ces questions pourront vous aider à évaluer votre situation

Questions pour vos enfants

- Comment mon quotidien a-t-il changé depuis que maman ou papa sont tombés malade ?
- Qu'est-ce qui me manque le plus ? Qu'est-ce que j'apprécie ? Qu'est-ce qui m'énerve, m'ennuie ?
- Quels sont mes souhaits ?

Questions pour vous en tant que parents

- Comment le quotidien de mes enfants a-t-il changé ?
- Qu'est-ce que nous ne pouvons actuellement plus faire ?
- Que pourrions-nous faire à la place ?
- La maladie a-t-elle changé notre façon d'interagir les uns avec les autres ?
- Dans quelle mesure parlons-nous ouvertement de la maladie ?

Questions pour vous personnellement

- Est-ce que je ressens le besoin de parler plus souvent de la maladie, si oui, avec qui ?
- Y a-t-il des choses que je n'ose pas aborder ? Si oui, lesquelles ?
- Est-ce que j'aimerais changer quelque chose ? Si oui, quoi ?
- Ai-je suffisamment de temps et d'espace pour me reposer ?



Questions pour votre partenaire

- Puis-je exprimer ouvertement ce que je ressens face à cette situation ?
- Est-ce que j'aimerais parler plus ou moins de la maladie ?
- Qu'est-ce qui me manque ? De quoi ai-je besoin pour continuer à bien m'occuper de ma partenaire et de nos enfants ?

Questions sur votre relation

- Comment la maladie a-t-elle changé notre relation ?
- Quels conflits sont apparus ou ont refait surface à la suite de la maladie ?
- Quelqu'un pourrait-il nous soutenir ? Qui ?
- Comment abordons-nous le thème de la sexualité ?
- Quelles nouvelles expériences nous ont-elles rapprochés ?
- En tant que couple, avons-nous des moments pour nous malgré la situation stressante ?

Si vous avez des difficultés à parler de certaines choses ou si vous vous sentez dépassé, un conseil spécialisé pourra vous donner de nouvelles pistes (voir p. 71 et suiv.).

De l'aide pour le quotidien

Réfléchissez aux tâches parentales qui vous pèsent en ce moment et qui pourrait vous décharger.

Accepter de l'aide

Vous aurez besoin d'aide, en particulier si vous avez de jeunes enfants. De nombreux parents touchés trouvent cela difficile à accepter. Peut-être cela vous aidera-t-il de réaliser que cette aide profitera à vos enfants. Si les personnes qui lui sont le plus proches sont épuisées, l'enfant risque de trop vouloir prendre sur lui.

Demandez de l'aide ou acceptez le soutien qui vous est proposé. N'attendez pas que quelqu'un se tourne vers vous. Beaucoup de gens n'osent pas offrir leur aide de leur propre chef, même s'ils le souhaitent.

Cherchez si possible des solutions à long terme. Dites aux personnes qui vous aident qu'il faut parfois quelques semaines ou quelques mois pour se sentir mieux.

Il est important de ne pas surcharger les personnes qui vous aident. Un jour fixe de baby-sitting par semaine sera bien plus utile pour tous que quelqu'un qui en fait trop et qui abandonne ensuite à l'improviste. Une bonne répartition des forces permet d'éviter les sentiments de culpabilité des deux côtés.

Trouver un soutien dans la vie de tous les jours

Si vous éprouvez des difficultés à trouver suffisamment d'aide dans votre entourage personnel, parlez-en à votre médecin ou aux services sociaux de l'hôpital. Votre ligue régionale ou cantonale contre le cancer vous propose également un soutien ou vous oriente vers des points de contact (voir les chapitres « Trouver de l'aide » et « Conseils et informations »).

Faire ses adieux

Grâce aux progrès de la médecine, il est aujourd'hui possible de guérir plus de personnes touchées par le cancer que par le passé. Ou alors leur espérance de vie reste normale, avec une bonne qualité de vie. Mais des gens meurent encore du cancer.

Accompagner l'enfant

Les enfants doivent savoir la vérité, mais ils n'ont pas besoin de connaître tous les détails. Les enfants doivent savoir si le cancer est incurable. S'il est probable qu'un parent va mourir, il faut en parler à l'enfant suffisamment tôt. Il aura besoin d'un délai pour dire au revoir à sa maman ou à son papa.

Les enfants veulent aussi savoir où vont les morts. Pour eux, ces explications sont réconfortantes et utiles. Une approche ouverte du décès et de la mort permet à l'enfant de ne pas se sentir exclu et de dire consciemment au revoir.

Le parent mourant est le centre d'intérêt à la fin de sa vie. Il se peut donc que votre enfant se sente un

peu négligé. C'est pourtant dans ces moments-là qu'il aura particulièrement besoin d'amour et d'attention, qu'il peut alors être difficile d'accorder. Vous trouverez peut-être des proches ou des amis qui pourront vous soutenir.

Chez les jeunes enfants, il faut être particulièrement attentifs au fait

- qu'ils ne comprennent pas quand on leur parle de la mort trop tôt. Ils vivent dans le présent. En tant que parents, vous êtes là en ce moment, et c'est très bien. C'est tout ce qu'ils peuvent appréhender ;
- qu'ils ont encore besoin d'une routine quotidienne familière, qui leur donnera un cadre sécurisant ;
- qu'ils sachent qu'ils ne leur arrivera rien.

Répondre aux questions

Les enfants posent des questions très directes. Par exemple, ils posent des questions très objectives et apparemment dépourvues d'émotion : « Est-ce que papa est en train de mourir ? » « Est-ce qu'on peut par-



ler quand on est mort ? » ou « Est-ce que mourir fait mal ? ».

Toutes les questions nécessitent une réponse, car ce sont les pièces du puzzle à partir desquelles l'enfant se construit progressivement une image de la situation.

Vous ne pouvez vous-même que partiellement savoir ce que cache une question. L'enfant veut-il savoir à quoi s'attendre ? Veut-il comprendre ce que « mort » signifie réellement ? Cherche-t-il des explications pour autre chose ?

Un enfant peut également poser les mêmes questions à plusieurs reprises. Cela peut être épuisant. Pourtant, il a toujours besoin d'une réponse. Ces questions récurrentes ont leur rôle.

Peut-être n'a-t-il pas bien compris vos explications, peut-être n'est-il pas satisfait de celles-ci. Demandez-lui ce qu'il n'a pas compris. Il n'arrêtera de poser des questions que lorsqu'il aura les réponses nécessaires pour comprendre la situation.

En plus de poser des questions, les interrogations sont un bon moyen de comprendre ce qui préoccupe votre enfant. A une question comme « Où va-t-on quand on est mort ? », vous pouvez répondre : « Qu'en penses-tu ? Comment t'imagines-tu cela ? ».

Ces questions ne doivent pas être utilisées comme un bouclier pour éviter d'avoir à donner une réponse concrète, mais pour chercher ensemble les réponses possibles à ces interrogations complexes. Vous obtiendrez ainsi des informations sur les pensées actuelles de votre enfant. Ses réponses pourront également vous reconforter.

Il n'existe aucune recette sur la meilleure façon de parler de la mort à un enfant. Cela est étroitement lié à vos valeurs et à vos convictions. Essayez d'utiliser les mots les plus simples possibles, surtout si votre enfant est jeune.

Impliquer l'enfant

Les enfants veulent être impliqués. Cela vaut particulièrement lorsqu'un parent est mourant. Avoir

l'impression d'être tenu à l'écart, livré à ses sentiments, sera très douloureux pour lui.

Demandez à votre enfant s'il souhaite vous accompagner lorsque vous rendez visite à votre partenaire en fin de vie. S'il ne veut pas, il le dira. Vous pouvez alors lui demander ce dont il a besoin et ce à quoi il aspire pour être apaisé.

Les enfants se font parfois des idées de la mort qui s'inspirent de la télévision ou des jeux vidéo, et cela les effraient. Par conséquent, votre enfant se fait peut-être une image bien pire de la situation qu'elle ne l'est en réalité, aussi triste soit-elle.

Si possible, essayez de parler de ces craintes et de les apaiser. Sinon, votre enfant risque de manquer un moment très important et intime où il pourra dire au revoir à son papa ou sa maman.

Une approche du deuil et de la mort pleine de tact et d'attention est cruciale pour la vie future de votre enfant.

Se préparer à faire ses adieux

Permettez à votre enfant de recueillir des souvenirs de son parent bien-aimé. Il peut s'agir de photos, de lettres ou d'autres petits objets, mais importants pour la relation, qui aident l'enfant à se sentir proche du défunt après sa mort.

Ces souvenirs peuvent être conservés dans une boîte spécialement décorée, par exemple, qui pourra constituer un véritable « trésor » par la suite.

Si votre enfant est accablé par cette situation, il est bon que le parent survivant ou la personne qui s'occupe de lui mette de côté ces souvenirs.

Si, malgré tous vos efforts, un enfant ne veut pas voir sa maman ou son papa en fin de vie, ne le culpabilisez pas. Il a le droit de trouver sa propre façon de faire face à cette grande perte.

Peut-être voudra-t-il aussi partager quelque chose de personnel. Il peut s'agir d'un dessin, d'une lettre, d'une peluche, d'un coquillage de la

dernière baignade commune, d'un galet du jardin.

Soutien

Si l'enfant veut rendre visite à sa maman ou à son papa, il doit être accompagné. Si cela est trop douloureux pour vous, vous pouvez également vous adresser à une personne de confiance proche de lui. Par la suite, elle pourra écouter votre enfant, lui donner des réponses et se souvenir des visites avec lui.

La mort

Le décès d'un parent est un tournant existentiel dans la vie de votre enfant. Si vous essayez de le protéger contre la douleur et le choc de cette perte, il lui manquera plus tard une pièce importante du puzzle pour l'aider à catégoriser ce qu'il a vécu.

Les funérailles

Emmenez votre enfant avec vous aux funérailles et laissez-le y participer, en fonction de son âge. Sur le long terme, cela pourra également l'aider à s'adapter à la nouvelle situation.

Si votre enfant ne souhaite pas être présent, il doit avoir cette liberté. Essayez de savoir si son rejet est fondé sur la peur et si vous ou quelqu'un d'autre pourrait l'aider.

Quoi qu'il en soit, il est important qu'il ait une personne de confiance à ses côtés pour le guider à travers cette période difficile.

Comment les enfants peuvent aider

Il existe de nombreuses façons d'inclure les enfants dans les funérailles de leur mère ou de leur père. Cela peut se faire de différentes manières et permet de participer au processus d'adieu. L'enfant peut vouloir tenir une bougie, peut-être mettre des fleurs ou un animal en peluche sur le cercueil. S'il est déjà plus grand, il peut vouloir lire quelque chose à haute voix ou chanter une chanson.

S'il ne souhaite rien de tout cela, il doit savoir qu'il peut changer d'avis à tout moment. Il doit être sûr que la personne qui l'accompagne le soutiendra et qu'il peut quitter la cérémonie à tout moment s'il le souhaite.

Après la mort

La période que vous traversez est indiciblement dure, aussi pour votre enfant. Il a besoin de beaucoup d'attention et de soutien pour ne pas se sentir abandonné à sa peine et à ses craintes.

Le silence dans la famille peut le plonger dans une profonde solitude. C'est pourquoi instaurer un climat d'ouverture est nécessaire.

Vous vous sentez peut-être vous-même dépassé par cette situation. N'hésitez pas à vous faire aider, que ce soit par des amis, de la famille ou des spécialistes (voir aussi pp. 71 et suiv.).

Enfants en deuil

Chaque personne fait son deuil à sa manière. Il n'y a pas de réaction « juste » ou « fausse ».

Le deuil des enfants est différent de celui des adultes. Un instant, ils sont préoccupés par une question autour de la mort, et l'instant suivant ils sont accaparés par tout autre chose, ainsi en va le monde de l'enfance. Cela peut irriter et déstabiliser les adultes, mais c'est une réaction parfaitement normale de leur part.

Rituels

Les rituels sont des points d'ancrage importants dans les processus de deuil et contribuent à l'acceptation de la perte :

- Chaque soir, dire bonne nuit au défunt ou à la défunte et raconter ce que vous avez vécu.
- Allumer une bougie tous les jours.
- Préparer chaque matin des pierres porte-bonheur.
- Faire un dessin ou écrire une lettre à la personne décédée.
- Le soir, regarder le ciel étoilé ou chercher une lumière à l'horizon.
- Rédiger un journal intime.
- Echanger régulièrement des informations avec d'autres enfants touchés, par exemple dans le cadre d'un forum ou d'une réunion.
- Retourner régulièrement à l'endroit préféré de la personne disparue, par exemple un banc sous un vieil arbre ou un beau point de vue.
- Lire à haute voix des livres pour enfants appropriés.
- Créer un livre de souvenirs avec des photos.
- Créer un coin dans un espace protégé où l'enfant peut se retirer.
Y placer une photo du défunt, une peluche, une bougie et d'autres objets chers, par exemple.



Les enfants s'inspirent du comportement de leur famille face au deuil. Ils s'adaptent à sa façon de gérer la douleur, le chagrin et la peur : si personne n'évoque ses sentiments, ils garderont aussi pour eux leurs inquiétudes et leurs questions.

D'autre part, ils n'oseront peut-être pas aborder ouvertement le sujet de peur de déclencher des sentiments forts chez le parent endeuillé.

Messages importants pour votre enfant

- L'enfant n'est pas responsable du décès de son père ou de sa mère. Seule la maladie est fautive.
- Vous et le reste de la famille continuez à vous occuper avec amour de l'enfant et à être là pour lui.
- La mort n'est pas contagieuse.
- L'enfant peut continuer à aimer et à parler du défunt. Il continue à faire partie de la famille dans nos cœurs, dans les souvenirs, les conversations et peut-être dans les petits rituels.

- L'enfant est toujours autorisé à montrer ses sentiments.
- Il est normal d'être joyeux à nouveau, de s'amuser et de rire avec ses amis.

Un nouveau quotidien

Il faut un certain temps avant qu'une nouvelle vie quotidienne avec une structure familiale se recrée. Expliquez aux enfants que les adultes endeuillés ont besoin d'un soutien car il y a beaucoup à organiser et vous êtes aussi très triste.

L'expérience marquante de la mort et le moment de deuil que vous partagez peuvent vous unir en tant que famille. Au-delà du chagrin, cela peut aussi donner à votre enfant un sentiment de sécurité qui l'accompagnera tout au long de sa vie.

Des conseils pour s'occuper des enfants en deuil :

- Les enfants ont besoin de sécurité. Répétez sans cesse, même longtemps après la mort du parent, que vous êtes là pour votre enfant.
 - Prévoyez un espace pour que l'enfant puisse parler de son deuil.
 - Mais soyez aussi prêt à l'accepter s'il ne veut pas en parler.
 - Partagez du temps avec l'enfant. Le jeu, le bricolage, le chant et la danse peuvent vous rapprocher. Le temps passé ensemble peut aider à trouver des réponses aux questions en suspens.
- Adaptez votre langage à l'âge de l'enfant. N'enjolivez pas les choses par des phrases comme « Papa s'est endormi paisiblement » ou « Maman nous a quittés », qui peuvent provoquer de l'anxiété chez les jeunes enfants, qui associent alors la mort au sommeil.

Où trouver de plus amples informations pour les adultes

Comment se préparer à la mort ? Comment faire ses adieux ?

Les brochures de la Ligue contre le cancer « Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise » ou « Le temps du deuil » vous renseignent plus en détail sur ces thèmes (voir p. 75).

Trouver de l'aide

Parfois, il n'est pas possible de tout porter seul. Il n'est pas non plus nécessaire de supporter seul tous les fardeaux. Un soutien professionnel peut soulager toutes les personnes touchées.

Parler de ses sentiments est bénéfique. Ces discussions peuvent avoir lieu avec une ou un psycho-oncologue par exemple.

Il existe un large éventail de spécialistes et d'institutions. Par exemple, vous pouvez obtenir des informations auprès de votre pédiatre, du personnel enseignant, de la ligue contre le cancer de votre canton ou de votre région, ou encore des centres de consultation pour enfants et adolescents. Ils vous soutiennent et vous conseillent dans votre recherche.

Quand votre enfant a-t-il besoin d'aide ?

Sur le principe, le plus tôt est le mieux, mais mieux vaut tard que jamais.

En règle générale, cependant, les enfants bénéficient surtout du soutien du parent survivant. Offrez à votre enfant votre présence, soyez « simplement là ». Le deuil ne doit pas être omniprésent.

Lorsque les parents abordent le sujet avec leur enfant, celui-ci refusera souvent de répondre. Les enfants posent souvent leurs questions lorsque bon leur semble. C'est généralement à des moments inattendus.

Lorsque la maladie a longtemps dominé la vie de famille, il est normal de poser des questions sur ce qui est plus facile maintenant. Par exemple: « Maman me manque beaucoup et je suis très triste. Comment crois-tu que maman va maintenant ? Où crois-tu que maman se trouve maintenant ? » Cela permet à l'enfant d'expliquer comme il s'imagine la mort et la demeure du parent décédé, ce qui est très important dans le processus de deuil.

La maladie d'un parent n'aura probablement pas d'effet négatif sur votre enfant à long terme, pour au-

tant qu'il se sente soutenu, compris et accompagné.

Si un enfant ne se remet pas de la perte d'un parent, cela se traduit principalement par des changements sur le long terme. Lorsqu'un enfant a besoin d'une prise en charge professionnelle, voici quelques conseils.

Changements de comportement durables

Il est normal que votre enfant réagisse de manière plus forte et émotionnelle qu'habituellement.

Votre enfant est stressé, peut-être plus irritable que d'habitude, a des problèmes à l'école et se dispute peut-être plus souvent avec ses camarades. Il se peut aussi qu'il se mette davantage en retrait.

Le plus souvent, ce sont des réactions nouvelles. Par exemple, un enfant réagit plus violemment qu'auparavant lorsque son frère ou sa sœur lui enlève un jouet. Ou bien il se met en colère quand il n'aime pas la nourriture. Le parent doit alors savoir faire preuve de patience.

Par ces réactions, l'enfant exprime indirectement une forme de deuil sans qu'il en soit conscient. Par conséquent, il est inutile de lui dire : « En fait, tu pleures maintenant parce que papa n'est plus là », puisqu'il ne peut pas le percevoir de cette façon. Prenez simplement au sérieux les préoccupations qu'exprime votre enfant.

Un changement de caractère, une perte d'appétit, des troubles du sommeil ou de l'agressivité peuvent être des signes que votre enfant va mal.

Il souffre peut-être tellement que votre affection et le dialogue ne suffisent pas. A la page suivante, vous trouverez une sélection de signes possibles par lesquels votre enfant exprime son désespoir ou le fait qu'il se sent dépassé.

La plupart du temps, il s'agit de réactions de stress normales et temporaires. Si elles sont particulièrement intenses ou durent longtemps, un soutien professionnel peut être utile.

Signes et réactions possibles de l'enfant

Les sentiments peuvent s'exprimer sous forme de :

- tristesse
- colère
- impuissance et désespoir
- sentiments de culpabilité
- peur de la séparation, du rejet, de la mort du parent malade, de la maladie du parent en bonne santé, de sa propre mort, de la différence
- solitude

Comportement vers l'extérieur :

- retrait
- apathie, l'enfant n'a plus envie de faire quoi que ce soit
- abattement
- hypersensibilité
- agression contre soi-même et contre les autres
- indifférence
- troubles de la concentration
- « absence »
- être hanté par des images, des scènes et des souvenirs de certaines conversations pendant la journée ou même la nuit

- serviabilité et prévenance extrêmes
- régression dans le développement, par exemple mouiller son lit ou parler comme un bébé

Signes physiques :

- maux de tête
- douleurs abdominales, troubles digestifs, nausées
- éruptions cutanées
- vertiges
- troubles du sommeil comme difficultés à s'endormir et à rester endormi, cauchemars
- troubles de l'alimentation (tendance à la boulimie ou l'anorexie)

Où pouvez-vous trouver de l'aide ?

Vous pouvez obtenir un soutien professionnel auprès d'un centre de conseil pour les enfants et les adolescents ou auprès d'organisations de soutien aux enfants en tant que proches de parents malades.

Selon l'âge de l'enfant, le pédiatre peut vous aider. Renseignez-vous également auprès de votre équipe médicale. Ils peuvent peut-être vous

recommander quelqu'un. Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer vous propose également des conseils professionnels, ou peut vous mettre en contact avec des spécialistes.

Certaines ligues cantonales ou régionales de lutte contre le cancer organisent des ateliers ou des camps pour les enfants. Vous trouverez les adresses à la page 78 et 79.

D'autres organisations spécialisées proposent des réunions et des cours où les enfants peuvent discuter ensemble de leurs expériences.

Soutien aux parents

Face au cancer, vous vivez, en tant que personne directement ou indirectement touchée par le cancer, une situation éprouvante. Les exigences liées à la maladie peuvent causer un stress tel que vous passerez à côté, ou sous-estimerez, l'accablement et l'anxiété de vos enfants.

Conseil psycho-oncologique

Un soutien professionnel, par exemple de la part d'une ou d'un psycho-oncologue, peut vous aider à mieux faire face à cette situation.

Suivez les instructions à partir de la page 71 ou demandez à votre équipe de traitement ou à votre ligue régionale ou cantonale de lutte contre le cancer quelles sont les prestations dans votre région.

Ayez confiance en votre propre force

Pendant cette période difficile, vous pouvez également faire confiance à votre force intérieure et à celle de vos enfants. En fin de compte, chaque offre d'aide vise à vous aider à reprendre des forces et à trouver votre propre voie.



Conseils et informations

Faites-vous conseiller

Votre équipe soignante

L'équipe soignante vous donne des conseils pour mieux vivre les effets du traitement et de la maladie. Quelle autre démarche pourrait vous donner des forces et faciliter votre réadaptation ? Réfléchissez-y.

Conseils ou thérapie psycho-oncologiques

Le cancer n'a pas seulement des répercussions sur le plan physique ; il affecte également la santé psychique et peut entraîner de l'anxiété, de la tristesse, voire de la dépression. Si vous souffrez de problèmes de ce type, des conseils ou une thérapie psycho-oncologiques peuvent vous aider à mieux faire face à votre cancer. Ceux-ci sont dispensés par des professionnels issus de diverses disciplines (médecine, psychologie, soins infirmiers, travail social, accompagnement spirituel ou religieux) qui ont suivi une formation complémentaire en psycho-oncologie.

Vous trouverez des adresses de spécialistes dans votre région sous : www.liguecancer.ch/psychooncologie.

La majorité des hôpitaux ont un service social. Son équipe connaît très bien les

questions en rapport avec les assurances sociales, l'argent, et les soins. Elle pourra aussi vous renseigner sur les autres offres proches de chez vous.

Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières, en proposant notamment des entretiens individuels, une aide pour régler les questions d'assurances ou les problèmes financiers ou encore des cours. Elle peut également vous apporter son soutien pour remplir des directives anticipées ou vous aiguiller vers un spécialiste, par exemple pour une consultation diététique, le traitement d'un œdème lymphatique, la garde des enfants ou du soutien dans le ménage.

La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une conseillère spécialisée vous écoute et répond à vos questions autour de la maladie en vous informant sur les mesures que vous pouvez prendre. Vous pouvez aborder vos angoisses et vos incertitudes avec elle et lui faire part de votre expérience personnelle. Elle peut également vous fournir les adresses des hôpitaux et des centres spécialisés dans le traitement de votre cancer près de chez vous.

L'appel et les renseignements sont gratuits. Les conseillères spécialisées sont aussi atteignables par courriel (helpline@liguecancer.ch) ou sur Skype (krebstelefon.ch). Les enfants et les jeunes peuvent aussi s'y adresser.

www.liguecancer.ch/ados

Enfants et adolescents trouveront en suivant ce lien d'autres informations sur le cancer : livres, liens utiles, vidéos et actualités sur la recherche.

Le 147, le service d'aide pour enfants et adolescents

Enfants et adolescents peuvent se faire conseiller sur tous les sujets, 24 heures sur 24 sur www.147.ch ou en composant le 147.

La Cancerline, le tchat en ligne sur le cancer

Sous www.liguecancer.ch/cancerline, les enfants, les adolescents et les adultes peuvent converser en direct avec une conseillère spécialisée (lundi – vendredi, 11h – 16 h) pour s'informer sur la maladie ou simplement trouver une oreille attentive.

Le cancer et les enfants

Vous avez un cancer et vous vous demandez peut-être comment expliquer votre maladie à vos enfants et ses conséquences possibles sur le quotidien familial.

La brochure « Quand le cancer touche les parents – En parler aux enfants » vous donne des pistes pour aborder le sujet. Elle contient aussi des conseils à l'intention du corps enseignant.

La Ligne stop-tabac 0848 000 181

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous soutiennent pour bien négocier le virage du sevrage tabagique. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place. Vous trouverez de plus amples informations sous www.ligne-stop-tabac.ch.

Les cours

La Ligue contre le cancer organise des cours à l'intention des personnes touchées et de leurs proches dans différentes régions de Suisse : www.liguecancer.ch/cours.

L'activité physique

L'activité physique peut contribuer à atténuer les séquelles de la maladie et les effets indésirables des traitements. Pratiquée régulièrement, elle permet de restaurer les capacités physiques et a des effets positifs sur le bien-être. Que vous optiez pour une activité en solo, à deux ou au sein d'un groupe de sport spécialement adapté aux personnes atteintes de cancer, l'essentiel est que vous y trouviez du plaisir.

Renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer. Vous trouverez de plus amples informations dans la brochure « Activité physique et cancer ».

Les échanges avec d'autres personnes touchées

Discuter avec des personnes qui ont traversé des épreuves semblables pour voir comment elles gèrent certaines situations ou connaître les expériences qu'elles ont faites peut vous redonner du courage. Mais attention : ce n'est pas parce que quelque chose a eu des effets positifs ou, au contraire, négatifs chez une autre personne qu'il en sera de même pour vous.

Forums de discussion

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, par exemple celui de la Ligue contre le cancer : www.forumcancer.ch.

Groupes d'entraide

Ces groupes favorisent l'échange d'informations et d'expériences. Le dialogue est souvent plus facile avec des personnes qui font ou ont fait face face aux mêmes difficultés.

Adressez-vous à votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer ; elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, les groupes de parole ou les offres de cours pour personnes touchées et proches. Vous pouvez également chercher un groupe d'entraide près de chez vous sur le site www.infoentraidesuisse.ch.

Garde d'enfants

Croix-Rouge suisse

L'offre varie d'un canton à l'autre. Nous vous conseillons de vous adresser à votre Croix-Rouge cantonale : www.redcross.ch.

Les structures pour la garde de jour des jeunes enfants, les écoles à la journée continue, les mamans de jour ou des nannys/babysitters.

Votre commune peut aussi vous renseigner sur les services de garde d'enfants proches de chez vous et de leur financement.

Les services de soins à domicile

De nombreux cantons proposent des services d'aide et de soins à domicile. Certains sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes touchées par le cancer. Le plus simple est de vous renseigner auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer.

Les conseils nutritionnels

De nombreux hôpitaux proposent des consultations diététiques. Il existe par ailleurs des spécialistes indépendants qui collaborent généralement avec l'équipe médico-soignante et qui sont regroupés en une association :

Association suisse des diététicien-ne-s (ASDD)
Altenbergstrasse 29
Case postale 686
3000 Berne 8
tél. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sur la page d'accueil de l'association, sous « liste des diététicien-ne-s », vous trouverez un lien pour chercher l'adresse d'un ou une spécialiste dans votre canton : www.svde-asdd.ch.

Palliative.ch

Vous trouverez au secrétariat ou sur le site de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs les adresses des sections cantonales et des réseaux. Ceux-ci assurent un accompagnement et des soins optimaux aux personnes concernées partout en Suisse.

palliative.ch
Bubenbergplatz 11
3011 Berne
tél. 031 310 02 90
info@palliative.ch
www.palliative.ch

La carte vous donne une vue d'ensemble des offres de soins palliatifs proposées en Suisse qui répondent à des normes de qualité élevées : www.cartepalliative.ch.

Brochures de la Ligue contre le cancer


- Les traitements médicamenteux du cancer : Chimiothérapies et autres traitements
- Les traitements anticancéreux par voie orale : Médication à domicile
- Immunothérapie par inhibiteurs de points de contrôle immunitaire : Que faire en cas d'effets indésirables ?
- La radiothérapie
- Chirurgie et cancer
- Les médecines complémentaires
- Les douleurs liées au cancer et leur traitement
- Fatigue et cancer : Identifier les causes, chercher des solutions
- Alimentation et cancer
- L'œdème lymphatique en cas de cancer
- Mon père ou ma mère a un cancer
Réponses et conseils pour adolescents
- Prédispositions héréditaires au cancer
- Les cancers du sein et de l'ovaire liés à une prédisposition héréditaire
- Cancer : relever les défis au travail
- Cancer et sexualité au féminin
- Cancer et sexualité au masculin
- Soigner son apparence durant et après la thérapie
- Cancer et souffrance psychique : Le cancer touche la personne dans sa totalité
- Activité physique et cancer : Retrouver confiance en son corps grâce au mouvement
- La réadaptation oncologique
- Cancer : relever les défis au travail
Un guide pour les employés et les employeurs
- Cancer : comment en parler aux enfants ?
Dépliant de huit pages pour les parents et les enseignants
- Cancer : prestations des assurances sociales
- Décider jusqu'au bout : Comment établir mes directives anticipées ?
- Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès
- Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise
- Le temps du deuil : Lorsqu'un être aimé meurt d'un cancer

Ces brochures et toutes les autres sont gratuites et téléchargeables. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donatrices et donateurs.

Commandes

- Ligue contre le cancer de votre canton
- Téléphone : 0844 85 00 00
- Courriel : boutique@liguecancer.ch
- Internet : www.liguecancer.ch/brochures



 **Lisez et commandez** toutes les Brochures **en ligne.**

Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures ? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire dans cette brochure ou à l'adresse www.liguecancer.ch/brochures. Votre opinion nous est précieuse !

Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue

la plus proche de chez vous (voir p. 78).

La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leur bibliothèque. Vous pouvez ainsi, dans toute la Suisse, emprunter et vous faire envoyer un ouvrage :

www.liguecancer.ch/bibliotheque

Voici le lien vers les livres pour enfants :

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

Internet

(Par ordre alphabétique)

Offres de la Ligue contre le cancer

www.forumcancer.ch

Forum internet de la Ligue contre le cancer

www.liguecancer.ch

Site de la Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch/cancerline

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes : du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

www.liguecancer.ch/cours

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien

Autres institutions ou sites spécialisés

www.arfec.ch

L'ARFEC, Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer, accompagne et soutient les familles pendant et après le traitement de l'enfant.

www.astrame.ch

Présente dans plusieurs cantons romands, la fondation As'trame accompagne les familles confrontées à une maladie grave notamment.

www.avac.ch

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

www.chuv.ch/oncologie

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

www.hug-ge.ch/centre-cancers

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

www.kofam.ch

Portail de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) est consacré aux études cliniques en Suisse

www.infoentraidesuisse.ch

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

www.palliative.ch

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

www.liguecancer.ch/psychooncologie

A cette adresse, vous trouverez une banque de données regroupant les spécialistes du soutien psycho-oncologique.

Sites en anglais

www.cancer.org

American Cancer Society

www.cancer.gov

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

www.cancersupport.ch

Site de l'ESCA (English speaking cancer association) : il s'adresse aux anglophones et à leurs proches résidant en Suisse

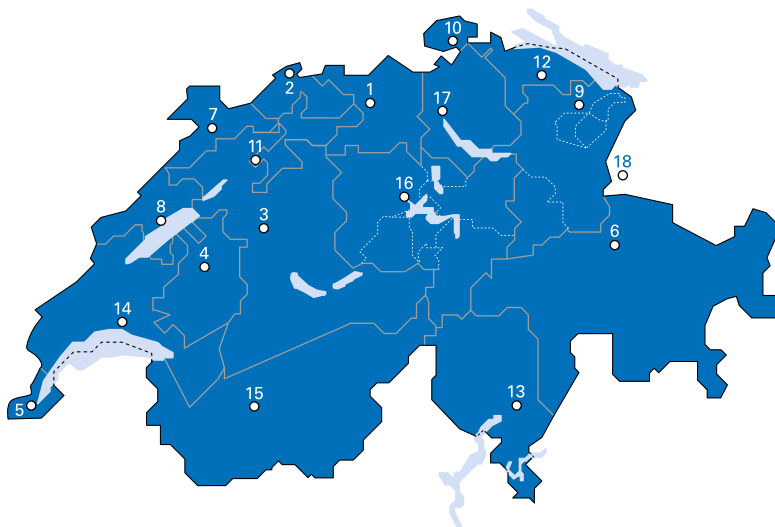
www.macmillan.org.uk

A non-profit cancer information service.

Sources

Les publications et les sites internet mentionnés dans cette brochure ont également servi de sources pour sa rédaction. Ils correspondent pour l'essentiel aux critères de qualité de la fondation La Santé sur Internet (voir charte sur www.hon.ch/HONcode/French).

La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



- 1 Krebsliga Aargau**
Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7
- 2 Krebsliga beider Basel**
Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6
- 3 Krebsliga Bern**
Ligue bernoise contre le cancer
Schwanengasse 5/7
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
info@krebssligabern.ch
www.krebssligabern.ch
PK 30-22695-4
- 4 Ligue fribourgeoise contre le cancer**
Krebsliga Freiburg
route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale
1701 Fribourg
tél. 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3
- 5 Ligue genevoise contre le cancer**
11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8
- 6 Krebsliga Graubünden**
Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0
- 7 Ligue jurassienne contre le cancer**
rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
info@ljcc.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3
- 8 Ligue neuchâtoise contre le cancer**
faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9
- 9 Krebsliga Ostschweiz**
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen

Mühlentalstrasse 84
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn

Wengistrasse 16
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga

Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese

contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise
contre le cancer**

place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
info@lvc.ch
www.lvc.ch
UBS 243-483205.01Y
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis**

Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zürich

Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

18 Krebshilfe Liechtenstein

Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
admin@krebsshilfe.li
www.krebsshilfe.li
PK 90-4828-8

**Ligue suisse
contre le cancer**

Effingerstrasse 40
case postale
3001 Berne
tél. 031 389 91 00
www.liguecancer.ch
CP 30-4843-9

Brochures

tél. 0844 85 00 00
boutique@liguecancer.ch
www.liguecancer.ch/
brochures

Forum

www.forumcancer.ch,
le forum internet de la
Ligue contre le cancer

Cancerline

www.liguecancer.ch/
cancerline, le chat sur le
cancer pour les enfants,
les adolescents et
les adultes
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Skype

krebstelefon.ch
du lundi au vendredi
11 h–16 h

Ligne stop-tabac

tél. 0848 000 181
max. 8 cts/min.
(sur réseau fixe)
du lundi au vendredi
11 h–19 h

**Vos dons sont
les bienvenus.**

Ligne InfoCancer

0800 11 88 11

du lundi au vendredi
9 h–19 h

appel gratuit
helpline@liguecancer.ch

Unis contre le cancer

Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.