



Quand votre
ENFANT a
le **CANCER**

LES CANCERS DU SANG INFANTILES NE SONT PAS CAUSÉS PAR QUELQUE CHOSE QUE VOUS OU VOTRE ENFANT AVEZ FAIT.

Il n'y a rien que vous auriez pu faire différemment pour empêcher un tel diagnostic. Notre compréhension des cancers du sang chez les enfants a beaucoup progressé au cours des dernières décennies. De nos jours, de nombreux enfants survivent à un diagnostic de cancer du sang. En tant que parent, vous pouvez jouer un rôle actif dans les soins de suivi de votre enfant en étant conscient des effets à long terme et tardifs du traitement, en aidant votre enfant à retourner à l'école et même en gérant vos émotions. Vous devrez concilier tous ces aspects pour donner à votre enfant la meilleure qualité de vie possible pendant le traitement et dans les années qui suivront.





Parler à votre enfant de son diagnostic

Les enfants savent généralement lorsque leur santé est source d'inquiétude. Votre enfant peut ressentir une grande variété d'émotions, comme la colère, la culpabilité, la peur, l'anxiété et la tristesse, dans un laps de temps très court. Certains parents souhaitent cacher les informations sur la maladie et son traitement à leur enfant pour le protéger de ces émotions. Gardez à l'esprit que votre enfant laissera libre cours à son imagination pour combler le manque d'information. Faire preuve d'ouverture à propos de la maladie et du traitement incite votre enfant à vous accorder sa confiance, à vous et aux membres de l'équipe soignante. Cela l'aidera à se sentir plus à l'aise avec l'idée de parler de ses peurs et de ses inquiétudes lorsqu'elles surgiront. Encouragez votre enfant à parler de ce qui le préoccupe et à poser des questions. Il peut être utile de le présenter aux membres de l'équipe soignante qui fournissent un soutien psychosocial, comme un psychologue, une infirmière, un travailleur social ou un spécialiste de l'enfance.

Discussion adaptée à l'âge

Il est préférable de parler à votre enfant de son diagnostic d'une façon adaptée à son âge. Voici quelques lignes directrices à prendre en considération.

Bébé/tout-petit (0 à 3 ans)

- Les bébés et les tout-petits ne comprennent pas la maladie ni le cancer. Ils sont toutefois conscients des changements dans leur routine et des sentiments des personnes de leur entourage.
- Ils peuvent avoir peur des nouveaux visages et des nouvelles routines, comme le personnel médical et les procédures médicales.
- Ils peuvent avoir peur d'être abandonnés ou laissés à l'hôpital. Rassurez-les physiquement et verbalement.

Prématornelle/ maternelle (4 à 6 ans)

- Les enfants de cet âge peuvent avoir une certaine compréhension des maladies comme le rhume, mais ne pas saisir les implications d'une maladie grave.
- Vous observerez peut-être des signes de régression dans le comportement de l'enfant, comme le fait de sucer son pouce, de faire pipi au lit ou de faire des crises de colère.
- Ils se préoccupent surtout des symptômes qu'ils ressentent dans le moment présent. Ils peuvent avoir peur de la douleur : parlez-leur des tests ou des traitements à l'avance. Assurez à votre enfant qu'il n'a rien fait de mal pour provoquer le cancer.



Primaire (de 7 à 12 ans)

- Les enfants de ce groupe d'âge n'ont probablement pas de difficulté à comprendre ce qu'est une maladie grave, mais ne connaissent peut-être pas le cancer en particulier. Ils peuvent avoir entendu des choses sur le cancer à l'école, de la part d'amis ou à la télévision, ou peuvent avoir trouvé des informations sur Internet. Demandez à votre enfant ce qu'il sait et corrigez toute perception erronée, particulièrement celles qui causent de la détresse.
- Si le traitement contre le cancer entraîne des changements dans la routine quotidienne de l'enfant, expliquez-le-lui à l'avance afin qu'il sache à quoi s'attendre.
- Parlez-lui des tests, des traitements et des autres procédures médicales à l'avance. Votre enfant peut avoir peur de la douleur et opposer de la résistance à certains tests ou procédures. Soyez honnête. Si une procédure risque d'être douloureuse, travaillez avec l'équipe soignante et décidez comment expliquer à votre enfant ce qui sera fait pour atténuer la douleur et pourquoi la procédure est importante.
- Parlez à votre enfant, à l'avance, des possibles changements à son apparence physique.
- L'enfant peut passer par le jeu pour assimiler l'information, en imaginant des scénarios médecin-patient, par exemple.

Secondaire/ adolescents (de 13 à 18 ans)

- Les adolescents comprennent davantage le cancer et peuvent vouloir en savoir plus. Il se peut que vous deviez tout de même corriger certaines informations trompeuses que votre enfant a entendues sur le cancer à l'école, de la part d'amis, à la télévision ou dans les films, ou qu'il a trouvées en ligne.
- Soyez patient et donnez également à votre adolescent l'occasion de s'exprimer. Il est tout aussi important de l'écouter que de lui parler. À une période où les adolescents s'efforcent d'acquérir leur indépendance, un diagnostic de cancer peut être vécu comme un revers pouvant mener à des sentiments de frustration et de colère. Ils peuvent essayer de tester leurs limites et s'engager dans des comportements à risque, comme les rapports sexuels ou la consommation d'alcool ou de drogue.
- Il se peut que vous deviez parler de préservation de la fertilité avec votre adolescent. Certains traitements contre le cancer peuvent avoir une incidence sur la fertilité. La préservation de la fertilité, comme l'entreposage d'ovules ou de sperme, doit être réalisée avant le début du traitement susceptible de nuire à la fertilité. Demandez à des membres de l'équipe soignante de vous aider dans cette discussion délicate.
- Il est possible que les adolescents veuillent participer aux décisions concernant leur traitement. Intégrez-les aux discussions avec les membres de l'équipe soignante, au besoin.
- Votre adolescent peut aussi être très inquiet des changements à son apparence physique, comme la perte de cheveux et la perte ou le gain de poids, ainsi que se soucier de la réaction de ses camarades à ces changements.



Aider votre enfant face au cancer

Voici les comportements que vous pouvez adopter pour aider votre enfant à faire face à son diagnostic :

- Donnez une structure pour accroître le sentiment de contrôle de votre enfant. Les enfants ont besoin d'un environnement structuré. Soyez aussi constant que possible. Par exemple, prévoyez une routine que vous suivrez lorsque vous irez ensemble à l'hôpital ou à la clinique.
- Mettez sur le renforcement positif, notamment en donnant des encouragements, afin de promouvoir les comportements que vous souhaitez continuer à observer chez votre enfant. Félicitez votre enfant lorsqu'il fait des choses difficiles.
- Montrez à votre enfant que vous respectez sa colère, son inquiétude, sa tristesse ou sa peur. Donnez-lui des moyens appropriés d'exprimer ces sentiments, comme le dessin ou la tenue d'un journal.
- Imposez les mêmes conséquences en cas de mauvais comportement ou de comportement inapproprié qu'avant le diagnostic de cancer. La constance et la routine maintiendront un sentiment de structure et de normalité.
- Occupez votre enfant avec des activités pendant le traitement afin de le distraire dans les moments difficiles ou désagréables.
- Aidez votre enfant à garder le contact avec les amis de son quartier ou de son école, au téléphone, par courriel ou par des visites, si possible.
- Demandez de l'aide professionnelle si votre enfant a particulièrement du mal à s'adapter au diagnostic de cancer et à son traitement.

Frères et sœurs

Tous les membres de la famille sont affectés par le diagnostic de cancer de votre enfant, y compris ses frères et sœurs. Ces derniers peuvent ressentir de la colère, de l'anxiété, de la solitude, de la tristesse, de la culpabilité ou même du ressentiment en raison de la nouvelle attention que reçoit leur frère ou leur sœur. Vous pouvez aider vos enfants à faire face au diagnostic de leur frère ou de leur sœur par les moyens suivants :

- Donnez-leur l'occasion de s'exprimer sur la manière dont cette expérience les affecte.
- Soyez ouvert et acceptez de répondre aux questions sur le cancer et le traitement de leur frère ou de leur sœur.
- Rassurez les frères et sœurs cadets en leur expliquant qu'ils ne peuvent pas « attraper » le cancer au contact de leur aîné.
- Expliquez-leur que leur frère ou leur sœur n'a rien fait qui ait causé le cancer.
- Prévenez-les que leur frère ou leur sœur peut avoir moins d'énergie ou perdre ses cheveux.
- Expliquez-leur que d'autres membres de la famille peuvent s'inquiéter et leur poser des questions sur le diagnostic de leur frère ou de leur sœur.

Parler des réponses appropriées

Rappelez-vous que les frères et sœurs ont tout de même leurs propres problèmes, qui ne sont pas liés au cancer de votre enfant. Leurs problèmes sont réels et requièrent votre attention.

- Imposez une discipline cohérente et équitable à tous vos enfants, même si cela peut paraître difficile en ce moment.
- Faites savoir à tous vos enfants que vous les aimez et que vous êtes fier d'eux.
- Demandez de l'aide aux amis, à la famille, aux autres parents et aux enseignants. Les perturbations dans la routine sont inévitables, et les frères et sœurs peuvent se sentir perdus ou négligés. Arrangez-vous pour passer régulièrement du temps en tête à tête avec chaque enfant.
- Les frères et sœurs doivent continuer d'aller à l'école et de participer à leurs activités habituelles, autant que possible.
- Assurez-vous que l'école est au courant du diagnostic. Parlez aux enseignants des frères et sœurs. Demandez au travailleur social ou au psychologue de votre hôpital ou au psychologue scolaire si votre collectivité offre des programmes pour les frères et sœurs des enfants atteints de cancer.



École

Pour les enfants, l'école est synonyme d'apprentissage et de plaisir. Ils gagnent donc à retourner en classe le plus tôt possible, dans la mesure où leur état médical le leur permet. La plupart des enfants atteints d'un cancer continuent d'aller à l'école à tout le moins occasionnellement, que ce soit pendant ou après leur traitement. Expliquez aux enseignants, aux infirmières et aux conseillers d'orientation ce qui se passe.

Le retour à l'école après un traitement contre le cancer peut constituer une adaptation difficile pour les jeunes survivants. Votre enfant peut s'inquiéter de retourner à l'école et peut notamment avoir des craintes concernant :

- la réaction de ses amis et des autres enfants à l'école;
- le travail scolaire et les activités sociales qu'il a manqués;
- les changements dans ses capacités;
- les changements dans son apparence.

Discutez avec votre enfant de toute peur liée à son retour à l'école. Aidez-le à mettre en place des stratégies d'adaptation pour les situations qu'il pourrait rencontrer. Vous devrez veiller à ce que l'éducation de votre enfant démarre, continue ou fasse l'objet de changements, selon les besoins. Prenez les mesures suivantes pour vous assurer que votre enfant obtient le soutien nécessaire à l'école :

- Rencontrez l'équipe de direction, les enseignants et les conseillers de l'école le plus tôt possible après le diagnostic afin de discuter de la maladie de votre enfant et de trouver des façons de répondre à ses besoins particuliers. Travaillez avec le professeur d'éducation physique afin de vous assurer que votre enfant peut participer aux activités de manière sécuritaire. Parlez de toute évaluation qui pourrait devoir être effectuée pour lui fournir du soutien supplémentaire, comme la physiothérapie, l'ergothérapie ou d'autres interventions éducatives nécessaires.
- Demandez aux membres du personnel de l'école de vous informer des problèmes qui surviennent et de vous fournir les informations pertinentes.
- Faites en sorte que votre enfant rencontre ses enseignants avant de retourner à l'école afin de réduire son anxiété.
- Demandez au docteur de votre enfant d'écrire une lettre décrivant ses limitations physiques ou ses besoins médicaux, comme des pauses supplémentaires pour manger, boire de l'eau ou aller aux toilettes. Rencontrez l'équipe de direction et les enseignants de l'école pour discuter de ces besoins et de la manière d'y répondre. Demandez à l'équipe soignante de vous aider à expliquer ces informations.
- Sollicitez l'autorisation de donner une présentation en classe adaptée à l'âge des élèves, avant ou après le retour de votre enfant à l'école, afin de sensibiliser ses amis et camarades à la maladie. Demandez de l'aide à l'équipe soignante. Certains centres de traitement mettent à disposition des professionnels de la santé pour effectuer ces présentations.

Effets à long terme et tardifs du cancer infantile

Les traitements contre les cancers du sang infantiles impliquent des risques d'effets à long terme et tardifs qui peuvent avoir une incidence sur :

- l'apprentissage (on parle d'« effets cognitifs »);
- le développement physique;
- la fertilité (capacité d'avoir des enfants biologiques);
- le développement psychologique;
- le risque de cancer secondaire.

Les effets spécifiques dépendent de l'âge de votre enfant, de son sexe, du type de traitement et d'autres facteurs. L'étendue et la gravité des possibles effets à long terme et tardifs varient. Certains enfants ne subiront pas d'effets – ou ils seront très légers –, tandis que d'autres peuvent avoir des complications plus graves. Néanmoins, une intervention précoce et des habitudes de vie saines (absence de tabac, saine alimentation, exercice physique, dépistage et suivi réguliers) peuvent contribuer à réduire l'occurrence ou la gravité des effets tardifs.

Posez les questions suivantes à l'équipe soignante de votre enfant :

- Quels signes ou symptômes indiquent un effet à long terme ou tardif ?
- Qui dois-je contacter si mon enfant développe l'un de ces symptômes ?
- Que peut-on faire pour réduire la probabilité ou la gravité des effets à long terme ou tardifs ?
- Pouvez-vous fournir des listes imprimées des effets et des signes ou symptômes possibles ?
- Quels sont les possibles effets à long terme et tardifs que mon enfant peut ressentir ?
- Pouvez-vous fournir une liste des tests de dépistage de routine et du moment où ils doivent être effectués ?

Soins de suivi

Les soins de suivi après la fin du traitement sont un facteur très important pour la santé et le bien-être de votre enfant. Allez à tous les rendez-vous de suivi avec l'équipe soignante, même si votre enfant se sent bien. Conservez toutes les données médicales, incluant les dates et les lieux des traitements, les médicaments spécifiques, les traitements de soutien (par exemple, les transfusions sanguines) et les posologies ainsi que, s'il y a lieu, la localisation et le dosage des radiations. Gardez une copie des résultats des examens sanguins, de la moelle osseuse et de l'imagerie (IRM, tomographie, radiographie). Vous et votre enfant (lorsqu'il sera adulte) devrez transmettre cette information aux professionnels de la santé que vous consulterez plus tard. Aidez votre enfant à adopter et à maintenir un mode de vie sain après la fin du traitement; incitez-le, par exemple, à faire de l'exercice physique, à se protéger du soleil, à bien s'alimenter et à ne pas fumer. Demandez l'aide de professionnels de la santé au besoin.



Consultez la fiche d'information :
Dossier d'immunisation



Consultez la fiche d'information :
Calendrier des rendez-vous médicaux



Consultez la fiche d'information :
Liste de contacts de l'équipe soignante



Consultez la fiche d'information :
Registre des médicaments



Gérer ses émotions

Vous vivrez probablement un large éventail d'émotions à partir du moment où votre enfant aura reçu un diagnostic de cancer, tout au long du traitement et au-delà. Ces émotions peuvent comprendre le choc, le déni, la peur, la colère, la culpabilité et la tristesse. Vous pourriez avoir l'impression que la vie de votre enfant et de votre famille ne sera plus jamais la même. Autorisez-vous à ressentir de la tristesse. Sachez que vous n'êtes pas responsable du diagnostic de votre enfant. Au fil du temps, vous trouverez des manières de vous adapter et vous développerez graduellement un nouveau sentiment de normalité pour vous et votre famille. Toutes ces émotions sont normales, mais si vous vous sentez dépassé par ces sentiments ou incapable de fonctionner, demandez l'aide d'un professionnel. Les psychologues, les travailleurs sociaux et les conseillers spirituels peuvent également vous aider à accepter le diagnostic de votre enfant. Il est important de gérer vos émotions afin que vous puissiez aider votre enfant à faire face au cancer et continuer à gérer les autres aspects de la vie de famille et du travail.



N'hésitez pas à demander de l'aide. La Société de leucémie et lymphome du Canada offre diverses ressources utiles. Pour en savoir plus sur la façon dont nous pouvons vous aider, consultez cancersdusang.ca ou demandez à parler à un membre de l'équipe des services à la communauté au 1-833-222-4884.



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA™

**N'hésitez jamais à communiquer avec nous:
Nous sommes là pour vous aider!**

1 833 222-4884 • info@cancersdusang.ca • cancersdusang.ca