

J'AI UN CANCER : COMMENT EN PARLER À MON ENFANT ?

Conseils pour un parent atteint de cancer.



J'AI UN CANCER: COMMENT EN PARLER À MON ENFANT?

Editeur: Fondation Luxembourgeoise
Contre le Cancer
209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg
Tél: 45 30 331
ficc@pt.lu
www.cancer.lu

Rédaction: Barbara Strehler,
psychologue diplômée,
Fondation Luxembourgeoise
Contre le Cancer

Graphique: Stefan Thelen,
modell & design trier

Copyright: Fondation Luxembourgeoise
Contre le Cancer, 2008

Remerciement: Cette brochure a été imprimée
grâce à la contribution financière du
„Bazar International de Luxembourg Asbl“.



Préface 1

I. Questions fréquemment posées 3

Introduction	4
Dois-je dire à mon enfant que j'ai un cancer?	5
Qui doit parler à l'enfant?	6
Quel est le bon moment pour une telle conversation?	7
Mon enfant supportera-t-il si je pleure?	7
Que répondre à la question la plus difficile?	8
Quelles autres questions peuvent préoccuper mon enfant?	9
Que puis-je dire à mon enfant?	10

II. Entretiens à mener en fonction de l'âge de l'enfant 11

Les enfants de 1-2 ans	12
Les enfants de 3-6 ans	13
Les enfants de 7-12 ans	14
Les jeunes à partir de 13 ans	15
Qui d'autre doit être mis au courant?	17
Conclusion	17
Lecture pour les enfants	18

III. Aide aux patients et à leurs proches 19

Informations	21
Aides pratiques	23
Aide Psychologique	27

PRÉFACE

Chaque année au Luxembourg, quelque 2.000 personnes apprennent qu'elles ont un cancer. Ce diagnostic n'est pas seulement un choc pour la personne concernée, mais a aussi des répercussions sur toute la famille. Pour le malade et ses proches, les mois qui suivent l'annonce de la maladie constituent une période d'angoisse et de doutes.

De nombreux patients sont mères ou pères de jeunes enfants ou d'adolescents. Pour eux, de nombreuses questions se posent, telles que:

- > Comment annoncer la nouvelle à mon enfant?
- > Ne vaut-il pas mieux lui cacher la vérité?
- > Je ne veux pas que mon enfant soit perturbé par ma maladie. Que faire?

Avec cette brochure, la Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer souhaite mettre l'accent sur la situation spécifique des enfants et des adolescents. Nous voulons aider les parents à comprendre les besoins particuliers de leurs enfants et les accompagner tout au long du parcours difficile de la maladie et de son traitement. Tout se joue en général dans les premières semaines suivant le diagnostic. Notre but est donc surtout de donner des repères aux parents pour traverser cette période initiale délicate et difficile.

La brochure apporte de **nombreux conseils** qui ne sont pas seulement destinés aux parents, mais également aux grands-parents, aux amis de la famille, aux enseignants. Pour eux aussi, il est important de savoir comment se comporter vis-à-vis de l'enfant pour gérer au mieux la situation.

Il est évident qu'une brochure à elle seule ne peut répondre à toutes les questions. N'hésitez donc pas à faire appel à notre service psychosocial.

Nous sommes là pour vous informer et vous conseiller.

En vous souhaitant une bonne lecture.



Marie-Paule PROST-HEINISCH

Directrice



Barbara STREHLER-KAMPHAUSEN

Responsable du Service Psychosocial

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES



Introduction

Le cancer peut frapper à tout âge, des hommes et des femmes en pleine force de l'âge, des pères et mères de famille peuvent se voir confrontés au terrible diagnostic. D'un seul coup, la vie de toute la famille bascule. Le fait que de plus en plus de cancers sont traités avec succès n'y change rien.

Si vous avez des enfants, le diagnostic vous confronte à de multiples problèmes. Vous devez d'abord assumer le choc de la nouvelle sur le plan personnel, et avec votre partenaire. En même temps se pose la question de l'attitude à adopter vis-à-vis de vos enfants:

„Le diagnostic d'un cancer chez un parent a aussi des répercussions chez les enfants.“

- > „Que faudra-t-il leur dire?“
- > „Qui leur apprendra la nouvelle?“
- > „Quel sera le meilleur moment pour en parler?“

Peut-être vous demandez-vous s'il est vraiment nécessaire d'informer votre enfant de votre maladie. Faut-il prononcer le mot cancer? Ne vaudrait-il pas mieux éviter d'inquiéter les enfants, du moins les plus jeunes?

Dans la première partie de la brochure, vous trouvez des informations-clés à respecter lors de l'annonce de votre maladie à votre enfant. Dans la deuxième partie, nous parlons du niveau de compréhension et de connaissance de l'enfant en fonction de son âge.

Dois-je dire à mon enfant que j'ai un cancer?

Oui, absolument, et ceci pour plusieurs raisons.

Il est pratiquement impossible de garder secret une maladie au sein d'une famille. Un enfant se rendra très vite compte que quelque chose ne tourne pas rond. Des regards furtifs échangés entre les parents, une conversation

téléphonique interrompue hâtivement, des yeux rougis par les larmes indiquent même aux très jeunes enfants qu'il se passe quelque chose et que leurs parents sont inquiets et préoccupés. Un enfant laissé dans l'ignorance s'imaginera des „scénarios catastrophe“ qui peuvent être beaucoup plus traumatisants qu'une information claire (et adaptée à son âge) sur le cancer de son papa ou de sa maman.

D'où la recommandation de parler avec votre enfant de la maladie. Il doit avoir la certitude d'être informé de ce qui se passe dans sa famille. L'exclusion mène à la solitude.

N'hésitez pas à prononcer le mot cancer. Vous éviterez ainsi les malentendus et les „scénarios catastrophe“. Vous créerez une situation claire et sans ambiguïté.



Qui doit parler à l'enfant?

La réponse dépend de la situation spécifique de chaque famille. Idéalement, l'enfant sera informé par ses deux parents. Il y verra la preuve que l'on ne veut rien lui cacher. Si, pour une raison ou une autre, cela s'avère impossible, les questions suivantes vous aideront à choisir la personne adéquate:

- > Avec qui l'enfant parle-t-il le plus facilement de ses problèmes et de ses sentiments?
- > Vers qui se tourne-t-il quand il est malheureux?
- > Quel membre de la famille se sent en mesure de discuter avec l'enfant de la maladie?

Ce n'est pas seulement l'information qui compte, mais aussi et surtout l'amour, le soutien et la confiance que l'on doit apporter à l'enfant. Il doit avoir la certitude que l'on ne le laissera pas seul dans cette épreuve et que la famille agit en tant qu'unité.

Préparez soigneusement votre entretien. Consultez éventuellement un spécialiste en psychooncologie ou votre pédiatre qui pourront vous donner de précieux conseils. Ces derniers peuvent même assister à l'entretien et répondre à certaines questions de l'enfant.

Quel est le bon moment pour une telle conversation?

Accordez-vous le temps nécessaire pour surmonter votre propre traumatisme après avoir pris connaissance du diagnostic. Lorsque vous vous sentirez prêt(e), choisissez un moment où vous pourrez parler avec l'enfant sans être dérangés. L'entretien devra se dérouler dans un endroit calme et pendant la journée pour laisser à l'enfant le temps de se calmer avant d'aller se coucher.



Si d'autres personnes sont présentes, définissez d'avance les messages à faire passer. Vous devez être d'accord sur les points essentiels afin de ne pas perturber l'enfant inutilement.

N'attendez pas trop longtemps avant de parler à l'enfant. Son angoisse ne fera

que grandir. N'oubliez pas qu'un enfant laissé dans l'ignorance essayera par tous les moyens de trouver des explications à une situation qui lui fait peur!

Mon enfant supportera-t-il si je pleure pendant l'entretien?

Il est normal que vous ayez les larmes aux yeux de temps à autre durant l'entretien. Ne dramatisez pas la situation, mais expliquez-lui que vos larmes sont l'expression de votre émotion. Vous montrez ainsi à l'enfant qu'il est tout à fait naturel d'exprimer sa tristesse, sa colère ou sa peur, et que lui aussi peut donner libre cours à ses sentiments.

Cependant, vous devrez veiller à trouver le juste équilibre: partagez vos sentiments avec l'enfant, mais ne laissez pas libre cours à vos angoisses et vos larmes. Un enfant n'est pas assez fort pour supporter une telle situation. Trouvez des interlocuteurs adultes pour vous accompagner pendant votre maladie. Ils constitueront un soutien précieux autant pour vous que pour votre enfant.



pixelio.de - clarissa schwarz

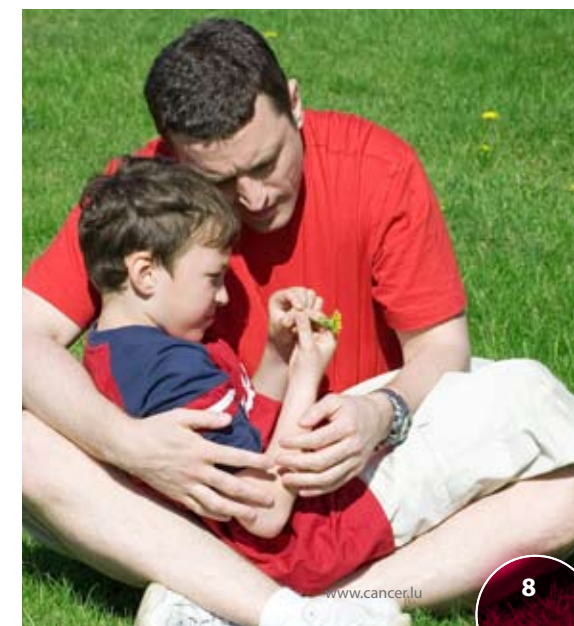
Que répondre à la question la plus difficile?

„Est-ce que tu vas mourir?“

C'est la question qui préoccupe le plus les enfants confrontés à la maladie d'un de leurs parents. Influencés par les médias, ce sont surtout les adolescents qui - comme les adultes d'ailleurs - associent le cancer à la mort, à la souffrance morale et à la douleur physique. Vous pouvez les tranquiliser en leur exposant de façon réaliste les possibilités de traitement et les chances de guérison.

Souvent, un enfant est rassuré d'apprendre que TOUTES LES PERSONNES IMPLIQUÉES (médecins, personnel soignant, famille, le malade lui-même) feront TOUT pour que le malade guérisse. Ceci lui donne la certitude qu'une équipe performante et motivée s'engage dans le combat contre la maladie.

Si une guérison complète n'est pas possible, les enfants plus âgés seront en mesure de comprendre qu'il existe des maladies qui ne guérissent pas complètement, mais avec lesquelles on peut vivre. Ils connaissent d'autres maladies chroniques et savent qu'elles peuvent être soulagées par les médicaments adaptés. En répondant ouvertement



www.cancer.lu

aux questions et aux besoins de votre enfant et en lui promettant de le tenir informé, s'il le désire, vous le rassurez. Ceci vaut également si la maladie progresse et que la mort est inéluctable. Le dialogue avec l'enfant doit continuer. Il doit pouvoir se préparer au décès de son père ou de sa mère. Parfois des adultes souffrent toute leur vie de ne pas avoir pu dire adieu à leur parent, parce qu'on leur a caché la vérité jusqu'au bout.

Quelles autres questions peuvent préoccuper mon enfant?

„Est-ce que le cancer est contagieux?“
Beaucoup d'enfants se posent cette question. Rassurez-les; cette maladie ne se transmet pas d'une personne à l'autre.

Certains enfants éprouvent des sentiments de culpabilité et sont p. ex. persuadés que leur mère est tombée malade parce qu'ils n'étaient pas sages ou que leur père ne guérira pas s'ils n'ont pas de meilleures notes à

l'école. Ce sont surtout les filles qui ont tendance à interpréter la maladie d'un proche comme conséquence de leur propre comportement. Si votre enfant exprime de telles pensées, expliquez-lui fermement que ce n'est nullement le cas!

Ce sont surtout les adolescents qui veulent savoir si le cancer est héréditaire et s'ils risquent de tomber malades eux aussi. Cette peur se concentre surtout sur les parties du corps à connotation sexuelle. Si votre enfant développe des angoisses ou des manies (p. ex. si votre fille examine sans cesse ses seins), n'hésitez pas à consulter un spécialiste.

„Le dialogue doit être ouvert, sincère et empreint d'affection.“

Que puis-je dire à mon enfant?

L'étendue des informations que vous donnez à votre enfant dépendra évidemment de son âge et de sa maturité intellectuelle.

Une règle s'impose cependant dans tous les cas: le dialogue doit être ouvert, sincère et empreint d'affection!

Vous trouverez ci-après des indications sur ce que les enfants sont en mesure de comprendre en fonction de leur âge. Nous évoquerons également quelques particularités.



ENTRETIENS À MENER EN FONCTION DE L'ÂGE DE L'ENFANT



aboutpixel.de - swair

Les enfants de 1 à 2 ans

Les enfants en bas âge ne sont pas encore en mesure de comprendre la gravité d'une maladie. Ils perçoivent cependant les changements dans l'atmosphère familiale, étant tout à fait capables de reconnaître les émotions des personnes qui les entourent. Même les bébés sont sensibles au stress et à l'angoisse de leurs parents et réagissent par des pleurs et des insomnies. Il faut donc absolument les rassurer et leur expliquer par des mots simples que papa ou maman est malade et que le docteur va le/la soigner. Mme M. explique à sa fille Mona, âgée de 2 ans : « Mona, Maman a mal au sein » et lui montre où elle a mal.

„Même les enfants les plus jeunes perçoivent les changements dans l'atmosphère familiale.“



aboutpixel.de - van mels rolf

« Le médecin va voir pourquoi j'ai mal. »
Une poupée peut aussi servir d'objet de démonstration.

La séparation temporaire d'un jeune enfant de son père ou de sa mère suite à une hospitalisation est la conséquence la plus difficile pour un enfant en bas âge. L'enfant doit avoir l'occasion d'aller voir papa ou maman à l'hôpital pour garder le contact. Plus vous serez calme, plus l'enfant sera rassuré. Beaucoup d'enfants acceptent même sans broncher des situations qui inquiètent pourtant les adultes!

Les enfants de 3 à 6 ans

Entre 3 et 6 ans, les enfants comprennent mieux la maladie, ayant eux-mêmes déjà eu quelques petits problèmes de santé. Ils associent la maladie à une situation bien précise (on doit garder le lit) et sont persuadés qu'elle est causée par un évènement spécifique ou par leur propre comportement. Pour eux, il suffit de s'en tenir aux recommandations du médecin et de prendre

ses médicaments pour guérir.

Un enfant de cet âge serait dépassé par des informations trop précises, des détails sur les risques de la maladie ou les chances de guérison. Parlez-lui avec des mots simples de ce qui va changer au sein de la famille et n'hésitez pas à prononcer le mot cancer. Répondez à ses questions, mais n'oubliez pas que sa faculté de concentration ne dépasse pas 5 à 15 minutes!



Ce qui perturbe le plus l'enfant, ce sont les nombreux changements dans son quotidien. Vous l'aidez en veillant à un déroulement calme et régulier de ses journées.

situation difficile et ne doit surtout pas être dramatisé. Souvent, les mauvaises notes ne sont que temporaires. Mais si les résultats scolaires ne s'améliorent pas, l'enfant a probablement besoin d'un soutien psychologique. Une ou plusieurs consultations en présence de la famille peuvent s'avérer bénéfiques. Il est déconseillé d'exercer une pression sur l'enfant en établissant un rapport entre les résultats scolaires et le pronostic de la maladie.



aboumpitel.de - konstantin.gastmann

Les enfants de 7 à 12 ans

A partir de 7 ans, les enfants ont une compréhension plus complexe de la maladie et sont avides d'informations. Des livres et des brochures adaptés à leur âge les aideront à mieux comprendre le cancer.

Sur le plan émotionnel, les enfants se rendent compte de la gravité de la situation et de la menace que constitue la maladie. Ils réagissent souvent par de mauvais résultats scolaires. Ceci est dû à la confrontation de l'enfant à une



En aucun cas, il ne faut tenir des propos du style: „Ma guérison serait plus rapide, si tes résultats scolaires étaient meilleurs.“

Les jeunes à partir de 13 ans

Souvent, les adolescents se rendent très rapidement compte quand quelque chose ne va pas. Cependant, ils sont souvent tellement préoccupés par leurs propres problèmes ou par des conflits familiaux qu'ils ne désirent pas se poser d'autres questions.

C'est donc à vous de chercher rapidement le dialogue avec le jeune. Dites-lui que vous devez lui parler d'un problème qui concerne toute la famille. De plus, vous pouvez considérer que les jeunes disposent de connaissances sur le cancer similaires à l'ensemble de la population. Par contre, en ce qui concerne votre maladie cancéreuse, des informations supplémentaires seront nécessaires afin d'en expliquer l'évolution et le traitement.

Lors de l'entretien, il ne faut pas oublier que les adolescents comprennent (ou font semblant de comprendre) beaucoup de choses, mais n'ont pas encore l'équilibre psychique et la maturité émotionnelle d'un adulte. Ne lui imposez pas le poids de vos propres peurs et angoisses.



pivello.de - dieter kreikemeier

Il n'est pas en mesure de les assumer.

Si votre enfant passe beaucoup de temps sur Internet, il fera probablement des recherches sur la maladie. Ceci n'est pas sans danger. Des informations trop détaillées ou carrément fausses peuvent provoquer angoisse et panique. Cherchez donc régulièrement le dialogue avec l'adolescent, discutez avec lui des questions qui le préoccupent.

Qui d'autre doit être mis au courant?

Informez les enseignants de votre enfant sur votre maladie et le déroulement du traitement. Ils comprendront mieux la situation émotionnelle et les éventuelles réactions de l'enfant et pourront être de précieux alliés qui aideront l'enfant à traverser au mieux cette épreuve.

Conclusion

Un dialogue affectueux et sincère est le meilleur moyen d'aider votre enfant à maîtriser cette situation difficile.

N'hésitez pas à solliciter l'aide de spécialistes, surtout dans les situations suivantes:

- > vous ne savez pas comment aborder le sujet avec votre enfant;
- > vous avez besoin d'informations;
- > la réaction de votre enfant vous inquiète.

*Nous sommes là pour vous aider.
N'hésitez pas à nous contacter :
Fondation Luxembourgeoise
Contre le Cancer, Tél. : 45 30 331.*

Lecture pour les enfants

A partir de 3 ans :

Alice au pays du cancer

de Hennuy Martine, Buyse Sophie,
Renardy Lisbeth
Alice Eds, 2006

A partir de 6 ans :

Maman a une maladie grave

de Juvigny Hélène, Labbé Brigitte,
Latyk Olivier
Editions Milan Jeunesse, 2007

De 8 à 12 ans :

La copine de Lili a une maladie grave

de Saint Mars Dominique, Bloch Serge
Editions Calligram, 2003

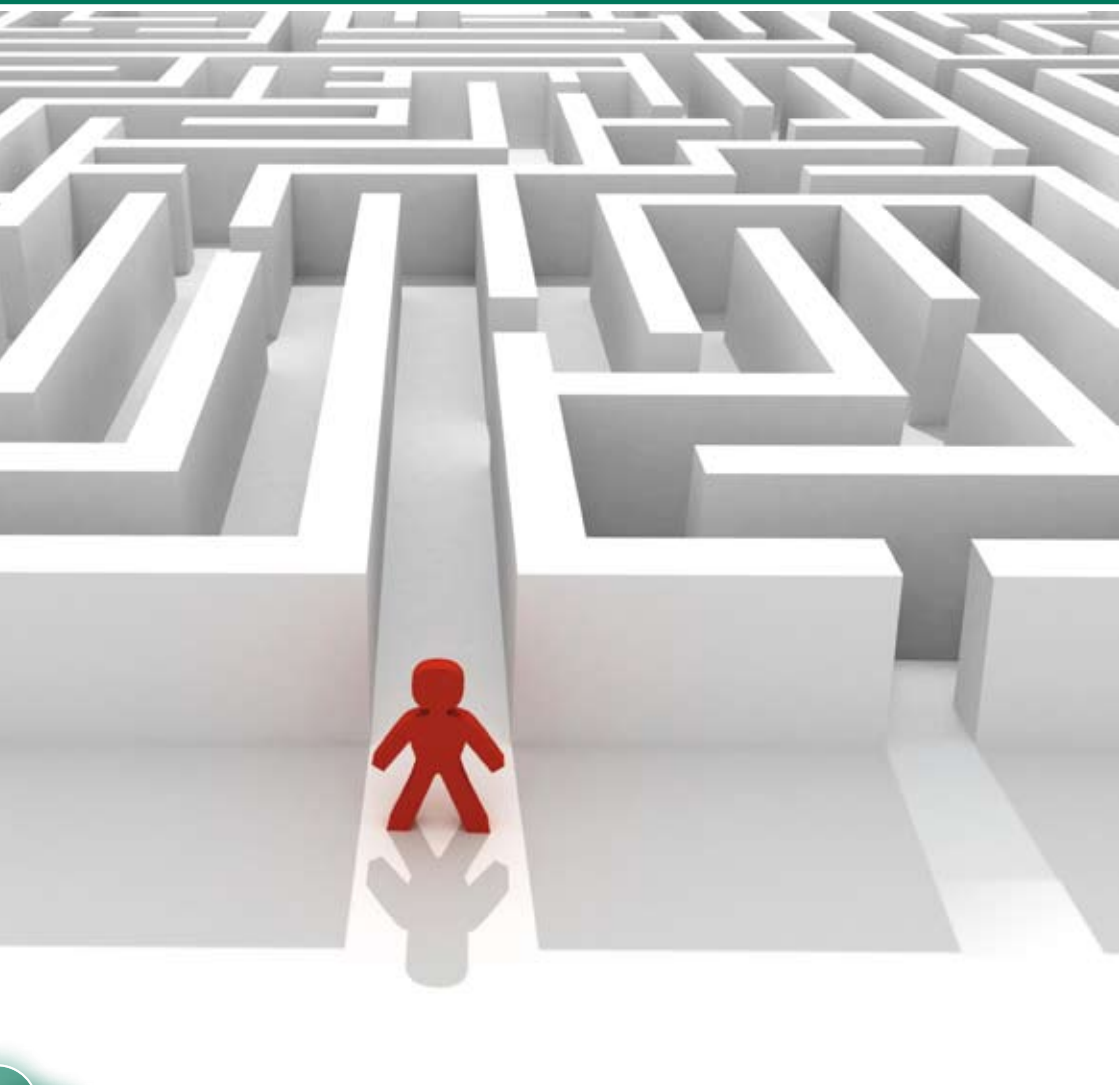
A partir de 15 ans :

Le cancer de Maman

de Fies Brian
Editions ça et là, 2007



AIDE AUX PATIENTS ET À LEURS PROCHES



Les patients atteints de cancer et leurs proches peuvent obtenir des informations, une aide rapide et compétente, ainsi qu'un soutien efficace auprès de la Fondation Luxembourgeoise Contre le Cancer.

De nombreux services sont à leur disposition pour l'information et la prise en charge de l'ensemble des problèmes psychologiques, sociaux et pratiques.

Ces services sont gratuits et assurés par une équipe de professionnels expérimentés, dans le respect du plus strict anonymat.



Nous sommes là pour vous aider.

I. Informations

PUBLICATIONS

Vous aimeriez être régulièrement informé sur tout ce qui touche au cancer ? Vous désirez en savoir plus sur des problèmes spécifiques liés à la maladie ?

Vous pouvez vous abonner gratuitement à notre périodique „*Info-Cancer*“ sur simple demande. En plus, des brochures pour patients peuvent vous être envoyées sur simple demande :

- > « La Chimiothérapie »,
- > « La Radiothérapie »,
- > « Le Guide pratique au Luxembourg »,
- > « Esthétique et Cancer »,
- > « Quand manger devient difficile »,
- > « Mieux vivre sa maladie ».

Vous pouvez également vous abonner à notre *newsletter électronique* pour patients qui vous parviendra par e-mail. Vous pouvez également télécharger des anciennes éditions du périodique „*Info-Cancer*“ sur notre site www.cancer.lu.



BIBLIOTHÈQUE

Trop de livres consacrés au cancer ne sont pas sérieux ou sont dépourvus de rigueur scientifique.

Dans notre bibliothèque, vous pouvez consulter en toute tranquillité livres et brochures d'information. Si vous souhaitez être conseillé, nous vous recommandons de prendre rendez-vous à l'avance.



SITE INTERNET WWW.CANCER.LU

Vous surfez pendant des heures sur internet pour trouver des informations sur votre type de cancer ? Soyez vigilant et critique face aux conseils qui manquent parfois de sérieux!

Notre site www.cancer.lu vous propose des informations et des liens vers d'autres sites fiables.

CONFÉRENCES ET SOIÉES D'EXPERT

Êtes-vous intéressé par des conférences d'experts sur des questions médicales, psychologiques ou pratiques?

Nous organisons régulièrement des conférences et des soirées d'experts qui sont annoncées dans notre périodique „Info-Cancer“ et dans newsletter électronique.



pivello.de - albrecht e. amold



SERVICE INFO-CANCER TEL 45 30 331

Vous n'avez pas compris toutes les explications et termes médicaux chez votre médecin ? Vous vous posez des questions d'ordre médical, pratique ou social en rapport avec votre maladie ? Vous désirez simplement parler de votre situation à une personne neutre?

Appelez-nous (anonymement ou non), nous ferons de notre mieux pour vous aider.

II. Aides Pratiques

SERVICE SOCIAL

Vous avez des problèmes administratifs, pratiques ou financiers liés à votre maladie ? Vous ne savez pas ce qui va vous être remboursé par les caisses de maladie (perruque, transport, cure, médicaments, etc) ? Vous ne savez pas comment vous y prendre pour acheter une perruque ? Vous pensez à une cure pour vous remettre ?

Une collaboratrice de notre service psychosocial peut vous informer et vous aider.



pivello.de - konstantin.gastmann



SERVICES POUR LES FEMMES

Vous suivez une chimiothérapie et vous souffrez des effets secondaires sur le plan esthétique (perte des cheveux et des cils, peau sèche etc.) ? Vous désirez des conseils pour vous sentir mieux dans votre peau ?

Vous avez besoin d'une prothèse mammaire et vous désirez vous informer sans engagement sur les différents modèles ?

Vous pouvez prendre rendez-vous pour un entretien dans nos locaux.

Nous voulons vous aider à améliorer votre apparence :

- > en vous conseillant pour des soins esthétiques et le maquillage
- > en vous apprenant les techniques pour nouer des foulards,
- > en répondant à vos questions.

RÉSEAU DE BÉNÉVOLES

Vous vous sentez seul et aimeriez avoir régulièrement un peu de compagnie ?

Ou bien vous êtes complètement débordé par votre maladie et auriez besoin d'aide ponctuelle pendant votre traitement (garde d'enfants, courses, voiturage) ?

Nos bénévoles, motivés et formés, sont prêts à vous aider. Téléphonnez à notre responsable des bénévoles pour discuter de vos besoins.



photoscuse - jameek

III. Aides Psychologiques

CONSULTATIONS PSYCHOLOGIQUES

Votre maladie vous a mis dans une situation de crise. Vous êtes déprimé et vous avez peur. Vous ne savez pas comment parler de votre maladie avec votre famille, comment surmonter le stress ou les problèmes relationnels liés à la maladie. En d'autres termes, vous cherchez de l'aide dans une situation qui met en danger les fondements de votre existence, votre vie sentimentale ou vos relations.

Vous pouvez faire appel à nos psychologues pour vous faire accompagner et conseiller, pour mieux identifier vos priorités et pour maîtriser vos angoisses.

Nos psychologues peuvent aussi vous apprendre des techniques de relaxation qui vous permettront de mieux dominer le stress et l'angoisse.

GROUPES DE RENCONTRE

Vous cherchez des personnes ayant des problèmes similaires aux vôtres pour échanger vos expériences? Vous voulez participer à un cours de relaxation ou un groupe de sport pour patients?

Nous vous proposons de participer à l'un de nos groupes de patients animés par nos collaborateurs compétents. Appelez-nous pour des renseignements complémentaires au 45 30 331!



LA FONDATION LUXEMBOURGEOISE CONTRE LE CANCER AGIT AU NIVEAU DE:

- > La prévention des cancers
- > L'aide aux malades atteints de cancer
- > Le soutien de la recherche contre le cancer

Le conseil d'administration

Présidente: S.A.R. la Grande-Duchesse Maria-Teresa
Membres: Dr Carlo Bock, Dr Danielle Hansen-Koenig,
Maître Tom Loesch, Dr Fernand Ries, Dr Guy Scheifer
et Dr Jean-Claude Schneider





FONDATION LUXEMBOURGEOISE
CONTRE LE CANCER

*La Fondation Luxembourgeoise
Contre le Cancer est là pour vous aider !*

Vous pouvez nous appeler :

Tél. : 45 30 331

Vous pouvez nous écrire :

209, route d'Arlon L-1150 Luxembourg

E-mail: flcc@pt.lu

Pour mieux nous connaître :

www.cancer.lu