Guide pour adolescents

Ton père ou ta mère a un cancer

Fondation Cancer

Info · Aide · Recherche

www.cancer.lu

Source :

NCI (National Cancer Institute), USA, 2005

Traduction et adaptation :

Lucienne Thommes, Fondation Cancer, 2011

Editeur :

Fondation Cancer
209, route d'Arlon L-1150 Luxembourg
Tél.: 45 30 331
www.cancer.lu fondation@cancer.lu

Ton père ou ta mère a un cancer

Sommaire

Préface — **4**

Chapitre 1
Le choc de l'annonce — **5**
Chapitre 2
En savoir plus sur le cancer — **12**
Chapitre 3
Le traitement du cancer — **16**
Chapitre 4
Les sentiments de ton père ou de ta mère — **24**
Chapitre 5
Les changements dans la famille — **26**
Chapitre 6
Prends soin de toi — **34**
Chapitre 7
Trouver de l'aide — **40**
Chapitre 8
Tes amis et toi — **46**
Chapitre 9
Comment aider ton parent — **50**
Chapitre 10
Après le traitement — **54**
Chapitre 11
Quel avenir? — **60**

Annexe **: Examens médicaux** — **64**

Lexique **: Signification des termes médicaux** — **66**

PRÉFACE

Fondation Cancer

Info · Aide · Recherche

On vient de t'annoncer que ta mère ou ton père est atteint d'un cancer : c'est un véritable choc pour toi. Sur le moment, tu es tellement bouleversé que tu ne sais pas quoi penser ni comment agir. Puis, peu à peu, tu vas voir que ta vie est en train de changer et que ce n'est pas facile.
Alors que faire ? Comment réagir ?
Parmi les jeunes de ton âge qui ont vécu la même expérience, certains ont fait semblant d'ignorer la situation, d'autres ont tenté de s'adapter à la situation en dissimulant leurs angoisses, d'autres ont eu carrément envie de fuir le foyer familial.
En réalité, il est tout à fait naturel de souffrir de cette situation. Il est aussi tout à fait normal d'avoir besoin d'aide. Les premiers à qui en parler sont évidemment tes parents. Mais parfois, tu n'oses pas vraiment en parler à tes parents qui sont déjà assez accablés par la maladie, l'inquiétude pour l'avenir, les soucis professionnels et financiers. Sache que tu peux aussi trouver de l'aide auprès de ton entourage ou auprès de professionnels.
Parmi ces aides professionnelles, la Fondation Cancer offre divers services (tous gratuits) dont un ou plusieurs entretiens avec une psychologue. Renseigne-toi sur les possibilités offertes en consultant notre site www.cancer.lu ou en nous téléphonant.

Mais la Fondation Cancer veut aussi t'offrir une aide plus accessible et a édité cette brochure spécialement destinée aux jeunes de ton âge. N'hésite pas à lire seulement l'un ou l'autre chapitre qui t'intéresse. Tu peux aussi prêter la brochure à tes parents ou à tes frères et sœurs pour en discuter plus tard ensemble. Cette brochure a pour but de te préparer à faire face à des situations difficiles et à mieux affronter la vie avec un parent qui a un cancer.

Et finalement, n'hésite pas à nous contacter pour toute demande ou information.

Marie-Paule PROST-HEINISCH
Directrice de la Fondation Cancer

Comme cette brochure s'adresse indifféremment aux jeunes filles et aux jeunes garçons, le genre masculin est utilisé pour faciliter la lecture. Nous remercions les lectrices pour leur compréhension.

Chapitre 1

LE CHOC DE L'ANNONCE

Tu viens d'apprendre qu'une des personnes les plus importantes de ta vie, ton père ou ta mère, a un cancer. Tu te sens choqué, abattu, en colère ou anxieux ? Tu trouves que la vie est injuste ? Une chose est sûre : tu te sens vraiment mal à l'aise !

Rassure-toi :

- **De nombreuses personnes atteintes de cancer guérissent.**
  Une personne sur deux survit au cancer grâce au progrès de la recherche médicale. Et les traitements continuent de s'améliorer. Garde ton optimisme, même durant cette période difficile.

- **Tu n'es pas le seul concerné.**
  Pour le moment, tu as l'impression que personne d'autre n'éprouve ce que tu ressens actuellement. D'un côté, tu as raison : personne ne peut se mettre à ta place. D'un autre côté, il est bien que tu saches que d'autres jeunes affrontent la même situation. Leur parler te permettra d'y voir plus clair.
  Et rappelle-toi : tu n'es pas seul.

- **Ce n'est pas de ta faute.**
  Le cancer est une maladie à causes multiples et souvent inconnues. Mais sache que rien de ce que tu as pu faire, penser ou dire n'est à l'origine du cancer de ton parent.

- **L'équilibre est important.**
  De nombreux adolescents pensent en permanence au cancer de leur parent, quoiqu'ils fassent. D'autres évitent d'y penser. Essaie de trouver l'équilibre entre ces 2 extrêmes. Rien de plus normal que de s'inquiéter pour son parent ! Mais ne néglige pas pour autant tes amis et continue tes activités préférées.

- **Savoir, c'est pouvoir.**
  S'informer sur le cancer et ses traitements peut t'aider. Parfois, ce que tu imagines est bien pire que la réalité.

Tes sentiments :

Face au cancer de ta mère ou de ton père, tu vas probablement éprouver toute une panoplie de sentiments. Rassure-toi, de nombreux jeunes dont un parent avait un cancer, ont éprouvé les mêmes choses que toi maintenant.
Quelques-unes de ces émotions figurent sur la liste ci-dessous. Réfléchis avec qui tu pourrais parler de ces sentiments.

Coche les phrases décrivant ce que tu ressens aujourd'hui pour mieux te rendre compte de ton état.

PEUR

- ☐ Ma vie est en train de s'écrouler.
- ☐ J'ai peur que mon parent puisse mourir.
- ☐ J'ai peur que le cancer soit contagieux et qu'un membre de ma famille puisse l'attraper. (Rassure-toi, le cancer n'est pas contagieux !)
- ☐ J'ai peur qu'il arrive quelque chose à mon parent chez nous à la maison et que je ne sache pas quoi faire.

Rien de plus normal que d'être angoissé lorsque son père ou sa mère a un cancer. Certaines de tes inquiétudes peuvent s'avérer fondées, d'autres ne se réaliseront jamais. Et certaines vont diminuer au cours du temps.

CULPABILITÉ

- Je me sens coupable d'être en bonne santé alors que mon parent est malade.
- Je me sens coupable quand je ris et quand je m'amuse.

Tu te sens coupable en t'amusant alors que ton parent est malade ? Mais s'amuser ne veut pas dire que tu prends tout ceci à la légère. En vérité, cela soulagera probablement ton père ou ta mère de te voir t'amuser.

COLÈRE

- Je suis fou de rage du fait que ma mère ou mon père soit tombé malade.
- Les médecins m'énervent.
- Je suis en colère envers Dieu pour ce qui vient d'arriver.
- Je m'en veux pour les sentiments que j'éprouve.

Souvent la colère cache d'autres émotions plus difficiles à montrer. Ne laisse pas la colère l'emporter sur tes autres sentiments.

ABANDON

- ☐ Je me sens tenu à l'écart.
- ☐ Personne ne s'occupe plus de moi.
- ☐ Personne ne me tient au courant de ce qui se passe.
- ☐ Ma famille ne discute plus.

Lorsqu'un parent est atteint d'un cancer, il est normal que le centre d'intérêt change. Certains membres de la famille peuvent se sentir tenus à l'écart. Ton parent malade a besoin de son énergie pour aller mieux. Ton parent en bonne santé se consacre surtout à aider son conjoint malade. Tes parents n'ont pas l'intention de te tenir à l'écart. Ils sont tout simplement débordés par les événements.

SOLITUDE

- ☐ Personne ne comprend ce qui m'arrive.
- ☐ Mes amis ne viennent plus me voir à la maison.
- ☐ Mes amis ne semblent plus savoir comment et de quoi me parler.

Pour améliorer les relations avec tes amis, lis le chapitre 8. Pour le moment, dis-toi bien que ce sentiment ne va pas durer éternellement.

GÊNE

- Je suis parfois gêné d'être vu en compagnie de mon parent malade.
- Je ne sais pas comment répondre aux questions des gens.

La plupart des jeunes qui ont vécu la même expérience avouent qu'au fil du temps, ces situations gênantes se gèrent plus facilement.

Toutes ces réactions sont normales.

Il n'y a ni bons ni mauvais sentiments. Et puis tu n'es pas le seul à vivre cela : de nombreux jeunes ont vécu la même expérience. Certains ont trouvé que cela a changé leur regard sur la vie. Et d'autres estiment même en être sortis grandis.

Analyse tes sentiments

Beaucoup de gens n'aiment pas partager leurs sentiments. Ils les ignorent en espérant qu'ils vont disparaître. D'autres font semblant d'être de bonne humeur, alors que ce n'est pas le cas. Affichant un air optimiste, ils espèrent voir disparaître leur tristesse ou leur colère.
Cette attitude peut aider à court, mais pas à long terme. Refouler tes sentiments risque de t'empêcher de recevoir l'aide dont tu as besoin.

« Faire du kick-boxing jusqu'à l'épuisement, c'est parfois ce qui m'a aidé le plus. » – Maurice, 16 ans

Suis ces conseils :

- Parles-en à ta famille et à tes meilleurs amis, cela te fera du bien.
- Ecris tes préoccupations dans un journal.
- Essaie de trouver et de discuter avec d'autres jeunes affrontant les mêmes épreuves que toi. Ou bien va consulter un psychologue.

Même si c'est difficile de le voir aujourd'hui, sache que tu vas sortir grandi de cette épreuve.

Cela te rappelle quelque chose ?

De nombreux adolescents pensent protéger leurs parents en ne leur causant pas de soucis. Ils estiment devoir être parfaits et ne jamais poser problème puisque leur parent est malade. Si tu es de cet avis, rappelle-toi : personne ne peut être parfait tout le temps. Tu as besoin de périodes pour décompresser, d'autres pour être triste ou heureux. Essaie d'expliquer tes émotions à tes parents, même si c'est à toi de commencer la conversation.

« Je me répétais tout le temps que cette expérience allait m'aider et non me détruire. » – Lynn, 16 ans

« Après le diagnostic de cancer de mon père, ma sœur aînée semblait trouver tout le temps des excuses pour fuir la maison. Un jour, je le lui ai reproché. Au lieu de se mettre en colère, elle a commencé à pleurer. Elle disait ne pas supporter la souffrance de notre père. Je lui ai avoué ressentir la même chose. Maintenant, on se parle beaucoup plus et on s'épaule mutuellement. C'est bien. » – Jean, 13 ans

Chapitre 2

EN SAVOIR PLUS SUR LE CANCER

Pour mieux comprendre ce que vit ton parent, il est utile de t'informer sur le cancer. Car mieux comprendre ce qu'est le cancer et comment il évolue, va diminuer ton angoisse. Et il est parfois rassurant de savoir à quoi s'attendre. Mais tout ce que tu vas apprendre ou entendre sur le cancer ne s'applique pas forcément à ton parent.

Lorsque mon père m'a appris qu'il avait un cancer, j'ai eu une peur bleue. Tout ce que j'avais toujours entendu sur le cancer, était tout simplement terrible. Et puis je me suis dit : « Hé, qu'est-ce que je sais vraiment sur le cancer ? » La réponse était : « Pas grand-chose ». C'est alors que j'ai commencé à lire des livres et des articles sur internet. Mon père m'a même indiqué que certaines informations trouvées sur le web, ne s'appliquaient pas à son type de cancer. Le cancer reste toujours un sujet assez terrifiant, mais j'ai appris qu'il peut être guéri. J'ai moins peur. »

– Yann, 14 ans

N'oublie pas:

- Rien de ce que tu as pu dire, penser ou faire, n'a provoqué un cancer chez ton parent.
- Le cancer n'est pas contagieux : tu ne peux pas l'attraper d'une tierce personne.
- Les chercheurs trouvent continuellement de meilleures méthodes de diagnostic et de traitement du cancer.
- De nombreuses personnes survivent au cancer.

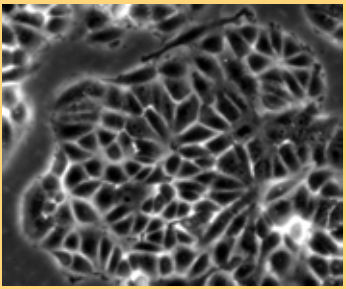
Le cancer, c'est quoi ?

Le terme « cancer » est un terme général regroupant différentes maladies toutes caractérisées par une croissance anormale et incontrôlée de certaines cellules. Les cellules cancéreuses ont la propriété d'envahir les tissus voisins et de passer dans le sang et le système lymphatique pour se disséminer dans les autres parties du corps.

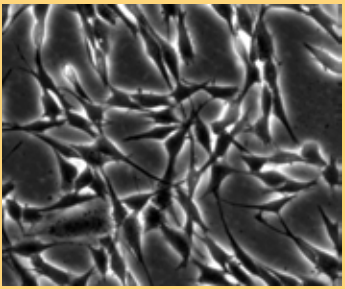
Comment une cellule normale devient-elle une cellule cancéreuse ?

Normalement, les cellules ne se développent et ne se divisent pour produire de nouvelles cellules que lorsque le corps en a besoin. Ce processus bien réglé permet au corps de rester en bonne santé. Cependant, parfois, les cellules continuent à se diviser alors que de nouvelles cellules ne sont pas nécessaires. Ces cellules en trop vont former un amas de **tissu**, appelé **tumeur**. Les tumeurs qui résultent de cette prolifération de cellules peuvent être **bénignes** ou **malignes**.

- **Les tumeurs bénignes sont des tumeurs non cancéreuses**. Les cellules des tumeurs bénignes ne se propagent pas dans les tissus avoisinants et ne se disséminent pas dans d'autres parties du corps. Ces tumeurs sont généralement enlevées lors d'une intervention chirurgicale.
- **Les tumeurs malignes sont des tumeurs cancéreuses**. Les cellules de ces tumeurs peuvent envahir et détruire les tissus avoisinants et se disséminer dans d'autres parties du corps. La dissémination du cancer d'une partie du corps à une autre est appelée **métastase**.



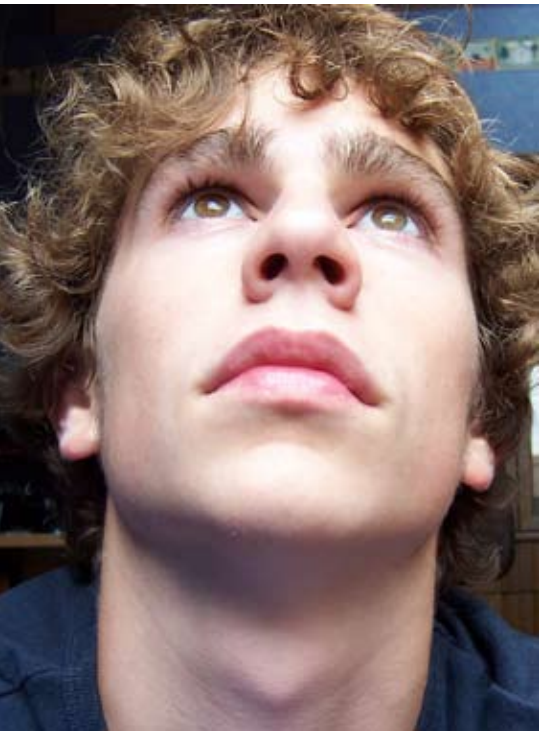
Cellules normales



Cellules anormales

La plupart des noms des cancers proviennent,

- soit du nom de **l'organe** touché (p.ex. le cancer qui a son origine dans le poumon est appelé « cancer du poumon »)
- soit du type de **cellules** dont ils dérivent.



Voici les principales formes de cancer selon les cellules :

- Le **carcinome** est une tumeur maligne qui trouve son origine dans les cellules épithéliales, cellules de la peau et des tissus tapissant les cavités des organes internes.

- La **leucémie** est le cancer des cellules sanguines. Elle a son origine dans le tissu hématopoïétique comme la moelle osseuse et entraîne une augmentation considérable des globules blancs dans le sang.

- Le **lymphome** et le **myélome multiple** se développent dans les cellules du système immunitaire.

- Le **sarcome** se développe aux dépens du tissu conjonctif, c'est-à-dire à partir des os, du cartilage, de la graisse, des muscles, des vaisseaux sanguins ou d'autres tissus conjonctifs ou de soutien.

Pourquoi les gens ont – ils un cancer ?

L'origine de la plupart des cancers reste inconnue. Les scientifiques ont découvert certains facteurs qui exposent les personnes à un risque plus élevé pour un cancer donné. Ces **facteurs de risques** sont le tabagisme, l'excès de soleil, une alimentation déséquilibrée, un manque d'activité physique et certains produits chimiques et toxiques.

Est-ce que je vais aussi avoir un cancer ?

Certains jeunes ont peur d'attraper le même cancer que leur parent. Cependant, le cancer n'est pas héréditaire, à l'exception du rétinoblastome, un cancer de l'œil très rare.

Les médecins peuvent – ils guérir le cancer ?

Les progrès en matière de traitement du cancer sont constants. Ce qui signifie que beaucoup de gens sont traités avec succès. Néanmoins, les médecins évitent d'utiliser le mot « guérison », jusqu'à ce que le patient soit sans signe de cancer pendant plusieurs années.
Le traitement du cancer peut entraîner une **rémission**, ce qui veut dire que tous les symptômes provoqués par le cancer ont disparu. Mais parfois le cancer réapparait. C'est ce qu'on appelle une **rechute** ou **récidive**.
La guérison de ton parent dépendra de beaucoup de facteurs, et aucune brochure ne pourra te dire l'avenir. Il est préférable d'en discuter avec ton parent, son médecin ou son infirmier.

Pour avoir plus d'information:

Tu peux aller sur le site de la Fondation Cancer (www.cancer.lu) qui te donne des informations ou te guide vers d'autres sites fiables. Tu peux aussi demander des informations par mail (fondation@cancer.lu) ou par téléphone (Tél.: 45 30 331). Tous ces services de la Fondation Cancer sont gratuits.

Chapitre 3

LE TRAITEMENT DU CANCER

Ce chapitre t'explique brièvement les différents **types de traitement** et leurs **effets secondaires**. La lecture de ce chapitre va probablement engendrer de nouvelles questions. Tes parents, le médecin, un infirmier ou un psychologue pourront te donner des explications supplémentaires.

Comment agit le traitement ?

Fondamentalement, le traitement du cancer vise à se débarrasser des cellules cancéreuses. Le type de traitement reçu dépend de plusieurs facteurs tels :

- le type de cancer
- si le cancer s'est propagé ou non
- l'âge de ton parent et son état de santé général
- les antécédents médicaux de ton père ou de ta mère
- s'il s'agit d'un cancer récemment diagnostiqué ou s'il s'agit d'une récidive

Sache qu'il existe plus de 100 types de cancer différents, et chaque type de cancer sera traité de façon spécifique.

Le traitement suit un **protocole** qui n'est rien d'autre qu'un plan de traitement. Mais même si deux personnes ont le même type de cancer avec le même plan de traitement, il se peut que le résultat diffère. Chaque personne peut réagir autrement au traitement.

C'est quoi, les effets secondaires du traitement ?

Les effets secondaires sont des effets indésirables du traitement qui s'attaque aux cellules à croissance rapide. Ce sont non seulement les cellules cancéreuses qui possèdent cette caractéristique, mais aussi d'autres cellules tout à fait normales, comme celles du tube digestif et des cheveux. Malheureusement, le traitement anticancéreux ne fait pas la différence entre cellules à forte croissance de nature cancéreuse ou normale. C'est pourquoi les personnes traitées par **chimiothérapie** ont parfois la nausée ou perdent leurs cheveux.

Certains effets secondaires comme la nausée, disparaissent rapidement à la fin du traitement, d'autres, comme la fatigue, risquent de durer un certain temps.

Note ici le traitement de ton parent:

Utilise le tableau des deux pages suivantes pour en savoir plus sur les différents types de traitement anticancéreux.

« Le pire, c'était de voir mon parent souffrir. Un jour, je lui ai dit combien je le plaignais. Il m'a avoué qu'il avait l'air plus mal en point qu'il ne l'était en réalité. Je me rendais bien compte qu'il passait un sale moment, mais savoir cela m'a beaucoup soulagée. » – Anne, 15 ans

Le tableau des traitements

Ce tableau décrit six types de traitement du cancer, leur mode d'action et certains effets secondaires. Ton parent peut recevoir un ou plusieurs de ces traitements.

Selon le traitement, ton père ou ta mère peut le faire le faire en ambulatoire, à l'hôpital pendant la journée, ou devra y passer la nuit.

TRAITEMENT	C'EST QUOI ?	COMMENT ?	EFFETS SECONDAIRES
CHIRURGIE appelée aussi opération ou intervention chirurgicale	La chirurgie consiste à retirer la tumeur cancéreuse, soit en partie soit dans sa totalité.	Un chirurgien pratique une intervention chirurgicale sur le patient pour enlever la tumeur.	• douleur postopératoire • sensation de fatigue • autres effets secondaires dépendant de l'endroit du corps et de l'étendue de l'opération
RADIOTHÉRAPIE	Cette thérapie utilise des rayons X à fortes doses pour détruire les cellules cancéreuses et pour réduire la taille des tumeurs cancéreuses.	L'irradiation peut provenir d'une machine à l'extérieur du corps ou d'une source radioactive placée à l'intérieur du corps, à proximité des cellules cancéreuses.	• sensation de fatigue • rougeur ou boursouflement de la peau • autres effets secondaires dépendant de la zone irradiée du corps et de la dose de rayons
CHIMIOTHÉRAPIE appelée aussi chimio	Cette thérapie est destinée à détruire les cellules cancéreuses par l'administration de médicaments.	Les médicaments peuvent être administrés sous forme de pilules, d'injections (piqûre) ou par voie intra-veineuse (IV). Les médicaments sont administrés de façon cyclique, alternant phase de traitement et de repos.	• nausées et vomissements • diarrhée ou constipation • perte de cheveux • sensation de fatigue extrême • aphtes buccaux • sensation d'engourdissement, de fourmillement, de brûlure au niveau des mains et des pieds

TRAITEMENT	C'EST QUOI ?	COMMENT ?	EFFETS SECONDAIRES
TRANSPLANTATION DE CELLULES SOUCHES Une transplantation soit de cellules souches de la moelle osseuse soit des cellules souches périphériques du sang	Cette thérapie prend les cellules souches saines de la moelle osseuse ou du sang pour remplacer les cellules détruites par des doses élevées de chimio et / ou de radiothérapie.	Les cellules souches peuvent être prélevées par aspiration de la moelle osseuse (greffe de la moelle osseuse) ou dans le sang circulant (greffe de cellules souches hématopoïétique d'origine sanguine). Les cellules souches transplantées peuvent provenir du patient ou de donneurs. Les donneurs sont souvent des membres de la famille. Le patient reçoit ces cellules souches par le biais d'une voie intraveineuse.	Les effets secondaires peuvent être les mêmes que ceux de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Dans certains cas, les effets indésirables peuvent même être pires.
HORMONOTHÉRAPIE	Cette thérapie utilise des hormones pour ralentir ou arrêter la croissance de certains cancers, tels le cancer de la prostate et le cancer du sein.	L'hormonothérapie peut être donnée sous forme de pilules, d'injections ou de patchs cutanés. Parfois, une intervention chirurgicale est nécessaire pour enlever les glandes qui produisent des hormones spécifiques.	• sensation de chaleur • sensation de fatigue • variation de poids • changement d'humeur
IMMUNOTHÉRAPIE	Le traitement consiste à moduler les réactions immunitaires du corps. Cette thérapie médicamenteuse vise à aider le système immunitaire de l'organisme à lutter contre le cancer.	Le patient reçoit les médicaments sous forme de pilules, d'injections ou par voie intraveineuse.	• frissons/fièvre • douleurs musculaires • faiblesse • nausées ou vomissements • diarrhée

A côté de ces traitements, ton parent va subir des examens médicaux pour surveiller l'évolution du cancer et l'efficacité du traitement. Un aperçu de ces examens médicaux de contrôle les plus courants se trouvent **page 64**.

Le risque d'infection

Certains traitements vont affaiblir ton parent ce qui augmentera son risque d'attraper une infection. En effet, le traitement anticancéreux peut affecter les globules blancs, qui sont les cellules combattant l'infection. Une infection peut aggraver l'état de santé de ta mère ou de ton père. Dans ce cas, ton parent doit éviter les personnes souffrant d'une maladie infectieuse (tels qu'un rhume) et la foule.

Pour cette raison, tu vas devoir :

- te laver souvent les mains avec de l'eau et du savon pour éviter la propagation des germes
- avertir tes parents, si tu as été en contact avec une personne malade ou souffrant d'un refroidissement
- te tenir à l'écart de ton parent, si tu es malade.

L'attente

Il est difficile d'attendre pour voir si le traitement a marché. Il se peut que le médecin essaie un traitement, puis passe à un autre. Un jour, ton parent a l'air d'aller bien. Le lendemain ou une semaine plus tard, il peut se sentir à nouveau malade. Un traitement peut durer des mois, voire des années.
Ces hauts et ces bas sont difficiles à supporter pour tout le monde.

Durant cette phase thérapeutique, n'oublie pas que le traitement a pour but d'éradiquer le cancer et d'améliorer l'état de santé de ton parent.

« J'avais des questions, mais je ne savais pas à qui parler. J'ai demandé à ma mère de pouvoir l'accompagner lors de la visite médicale et elle a accepté. La première fois, j'y ai simplement assisté. La fois suivante, le médecin m'a demandé si j'avais des questions – j'ai dit oui. C'était plus facile que prévu. » – Katie, 14 ans

Qui peut répondre à d'autres questions ?

Si tu as des questions, n'hésite pas à les poser à tes parents ou un autre adulte en qui tu as confiance.
N'hésite pas à accompagner ton père ou ta mère à la visite médicale pour poser tes questions aux médecins. Ton parent peut aussi arranger un entretien avec l'infirmier ou le psychologue.

Pour faciliter l'entretien :

- prépare une liste avec tes questions
- demande des explications simples
- n'hésite pas à faire répéter l'information
- demande au médecin ou à l'infirmier de te montrer les choses sur un modèle ou de te faire un dessin.

Quelques questions possibles sur le cancer :

- Quel type de cancer mon parent a-t-il ?
- Est-ce que mon parent va aller mieux ?
- Y a-t-il des chances que j'aie aussi un jour ce type de cancer ?

Quelques questions sur le traitement :

- Quel est le traitement que mon parent va avoir ?
  Y en aura-t-il plusieurs ?
- Comment se sentent les gens avec ce traitement ?
  Est-ce douloureux ?
- Combien de fois administrera-t-on ce traitement ? Et quelle en est la durée ?
- Ce traitement va-t-il changer l'aspect physique, l'humeur ou le comportement du patient ?
- Que fera-t-on si le traitement ne marche pas ?
- Où aura lieu le traitement ? Pourrais-je accompagner mon parent ?

Ici, tu peux noter tes propres questions :

Tu peux poser ces questions plus d'une fois.

« J'avais vraiment envie de lui rendre visite, mais l'hôpital me rendait nerveuse. Je n'aimais pas l'odeur et ne supportais pas de voir mon père branché à tous ces appareils. Je cherchais des excuses pour ne pas y aller, mais il me manquait tellement. Puis, un jour après l'école, un voisin m'a conduite à l'hôpital. J'ai amené mes devoirs et j'en ai fait une partie là-bas. Mon père avait l'air heureux, rien qu'à m'observer - et cela m'a fait oublier à quel point cet endroit me semblait étrange » – Sophie, 13 ans

Tu aimerais rendre visite à ton parent ?

Si ton parent est à l'hôpital, tu peux avoir peur de lui rendre visite. Renseigne-toi à l'avance comment il se porte et ce à quoi t'attendre. Rappelle-toi que c'est toujours la même personne, même si elle est malade.

N'aie pas peur de lui poser des questions et de partager tes préoccupations. Tu peux aussi lui téléphoner, écrire ou envoyer un mail.

Pour plus d'information :

Fondation Cancer

Info · Aide · Recherche

Tél.: 45 30 331 ou www.cancer.lu

Chapitre 4

LES SENTIMENTS DE TON PÈRE OU DE TA MÈRE

C'est peut-être surprenant, mais mieux connaître les réactions de ton parent va te permettre de l'aider. Et tu vas découvrir que ses émotions ne sont guère différentes des tiennes.

- **La peur.** Ta mère ou ton père craint les répercussions de sa maladie sur sa vie et celle des autres membres de la famille. Il ou elle peut avoir peur du traitement. Et il ou elle peut avoir peur de mourir.

- **L'anxiété.** Ton parent se fait probablement beaucoup de soucis. Il peut se sentir stressé à cause de son travail ou à cause du paiement des factures. Ou sur son aspect physique qui change suite au traitement. Et il est probablement très soucieux de voir comment toi, tu t'en sors. Tous ces soucis peuvent angoisser ton parent.

- **La colère.** Le traitement et ses effets secondaires peuvent être mal supportés. La colère cache parfois des sentiments plus difficiles à montrer, comme la peur ou la frustration. Il y a de fortes chances que ton parent soit plus en colère contre sa maladie que contre toi.

« Ma mère a perdu tous ses cheveux après sa chimio. Elle s'est mise à porter des chapeaux. Les gens nous dévisageaient. J'étais gêné d'être avec elle. Un jour, ma mère m'a demandé ce que je pensais. Je le lui ai dit et elle m'a dit qu'elle n'appréciait pas son look de chauve, mais qu'elle était heureuse d'être encore en vie. Maintenant, je vois ma mère d'abord comme une femme très courageuse. Je me fiche du regard des autres. » – Laurent, 16 ans

- **La solitude.** Les personnes malades se sentent souvent seules ou éloignées des autres. Parfois, leurs amis ont du mal à accepter la situation et les évitent. Elles peuvent se sentir trop malades pour poursuivre les activités qu'elles ont toujours aimées. Souvent elles estiment que leurs proches ne comprennent pas le calvaire qu'elles endurent.

- **La tristesse et la déprime.** Les personnes atteintes d'un cancer sont parfois incapables de faire des choses qu'elles faisaient avant. Ces activités et leurs amis peuvent leur manquer. Se sentir triste ou démoralisé peut aller du simple coup de cafard à la dépression.
- **L'espoir.** Il y a plusieurs raisons de rester optimiste. Des millions de personnes qui ont eu un cancer sont toujours en vie aujourd'hui. Les personnes avec un cancer peuvent mener une vie active, même durant le traitement. Les chances de survie n'ont jamais été aussi élevées qu'aujourd'hui.

Tous ces sentiments sont normaux pour les personnes ayant un cancer.
Il se peut que tu aies envie de discuter de ces sentiments avec ta mère ou ton père.

Chapitre 5

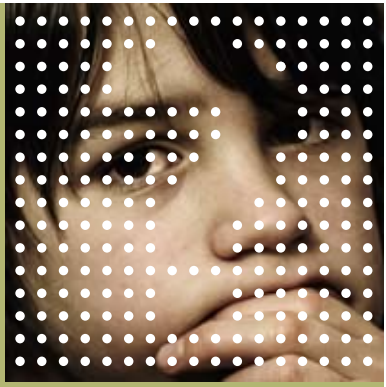
LES CHANGEMENTS DANS LA FAMILLE

Changement du quotidien et des responsabilités

Quelle que soit ta situation familiale, il y a de fortes chances que les choses ont changé depuis la maladie de ton parent. Ce chapitre traite de quelques-uns de ces changements et comment d'autres jeunes y ont fait face.

Ceci te semble familier ?

- ☐ Est-ce que tu dois accomplir davantage de tâches ménagères ?
- ☐ Passes-tu plus de temps avec tes proches ou tes amis ?
- ☐ Es-tu plus souvent seul à la maison ?
- ☐ Est-ce qu'on te demande de préparer les repas ou de faire la lessive ?
- ☐ Est-ce que tu dois t'occuper de tes jeunes frères et sœurs ?
- ☐ Est-ce que tu as uniquement envie de sortir avec tes amis, alors qu'on aurait besoin de toi à la maison ?



« Lorsque ma mère a eu son cancer, j'ai été complètement dépassé par la situation. Ce n'était pas juste que ce soit moi qui devais garder mon petit frère ou nettoyer. J'étais sur le point d'exploser, mais j'ai essayé de garder mon calme et j'ai expliqué à ma mère combien tout ceci était difficile. Maintenant, il me reste encore quelques corvées, mais mon petit frère va chez un copain après l'école, afin que moi, je puisse jouer au foot. Ma mère est géniale : elle a vraiment compris ma situation » – Louis, 15 ans

Si tu as l'impression d'être dépassé par la situation et que l'on te demande plus que ce que tu peux faire, parles-en à tes parents. Ensemble, vous allez trouver une solution.

Discuter lors des changements

Les familles concernées disent qu'il est très utile de discuter ensemble, même si ce n'est que brièvement une fois par semaine. Dialoguer peut fortifier les relations familiales.

Voici quelques aspects à considérer, si tu parles avec :

Tes frères et sœurs

- Tu es l'aîné ? Tes frères et sœurs attendent de toi que tu les aides. Soutiens-les autant que tu peux. Mais explique-leur aussi que la situation n'est pas facile pour toi non plus.
- Tu as une sœur ou un frère aîné ? Si tu as besoin de son aide, fais-lui part de tes soucis. Il ou elle essaiera de te soutenir, mais n'aura pas non plus toujours une solution.

Essaie de dire quelque chose du genre…

Ton parent en bonne santé

- Sache que lui aussi, il est stressé, comme toi.
- Il se peut qu'il te parle d'un ton sec. Ou qu'il ne dise ou ne fasse pas toujours la bonne chose.
- Donne-lui un coup de main quand tu peux.

Essaie de lui dire quelque chose du genre....

« Comment vas-tu ? »

« Je peux faire quelque chose pour t'aider ? »

Ton parent malade

- Ton parent peut se sentir malade ou fatigué suite au traitement. Mais peut-être se sent-il bien et aimerait ta compagnie.
- Essaie de bavarder avec ton père ou ta mère s'il ou elle en a envie. Montre-lui combien tu l'aimes.

Essaie de dire quelque chose du genre....

« Je t'aime. »

« Je peux t'apporter quelque chose ? »

« Que dirais-tu d'un peu de compagnie ? »

Tenir la famille et les amis au courant

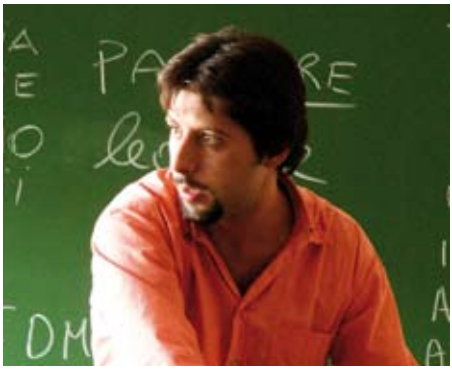
Tu commences à en avoir assez de répondre à tous les coups de téléphone et de raconter aux gens comment va ton papa ou ta maman. Ceci peut devenir un réel fardeau. N'hésite pas à demander l'aide d'autres personnes pour donner des nouvelles de ton parent et pour voir comment aider la famille. Parfois un proche ou un ami de la famille peut devenir la personne de contact. Certaines familles utilisent le système de chaîne téléphonique ou bien les mails.

Améliorer les relations familiales

Dans certaines familles avec un parent atteint de cancer, les relations entre les membres de la famille se fragilisent temporairement. Mais il y a des moyens pour renforcer ces relations. Pour y parvenir, il faut :

- **essayer** de se mettre à la place de l'autre et d'imaginer ses propres réactions face à une telle épreuve.
- **comprendre** que tout le monde a de la peine, même si l'on réagit différemment. Il y a des gens qui pleurent beaucoup. D'autres ne montrent que peu d'émotions. Et d'autres encore utilisent l'humour comme moyen de s'en sortir.
- **apprendre** à respecter autrui et à parler des problèmes. Plus on connait la situation de l'autre, plus on est à même de s'entraider.

« J'ai toujours considéré l'attention de mes parents à mon égard comme normale. Mais après la maladie de mon père, tout à coup, je n'existais plus pour personne. Je savais que tout le monde avait de quoi s'inquiéter, n'empêche que ça me faisait vraiment mal. Finalement, je leur ai écrit une lettre. Et ils m'ont compris! Maintenant, je me sens plus proche de mes parents. » – Lisa, 15 ans



Demander de l'aide

Ta famille et toi avez peut-être besoin du soutien des autres. Ce n'est pas toujours facile à demander. Pourtant, généralement, les gens aimeraient vous aider, toi et ta famille.

Les personnes à qui ton parent ou toi pouvez demander de l'aide :

- tes tantes, oncles et grands-parents
- les amis de la famille
- les voisins
- les enseignants
- les infirmières scolaires ou les psychologues
- tes amis ou leurs parents

Ajoute d'autres personnes .....

Les choses que les gens peuvent faire pour aider :

- faire les courses à l'épicerie ou d'autres commissions
- préparer les repas
- tondre la pelouse
- faire des travaux autour de la maison
- tenir compagnie à ton parent

Ajoute d'autres tâches .....

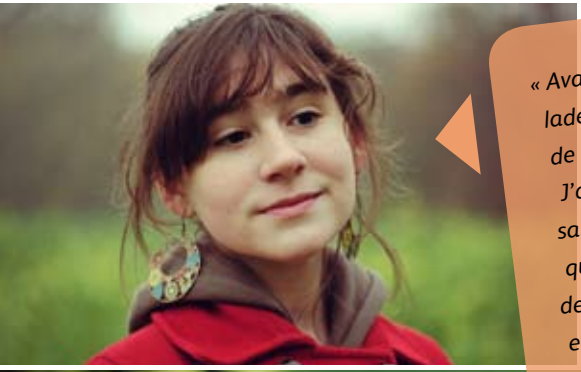
D'autres moyens pour t'aider:

- te conduire à l'école, à des entraînements ou à des rendez-vous
- t'aider pour les devoirs à la maison
- t'inviter chez eux ou pour des sorties de week-end
- te parler et t'écouter

Ajoute d'autres idées .....

Ta relation avec tes parents

Ton père ou ta mère te fait assumer probablement plus de responsabilités que les autres jeunes de ton âge. A priori, tu trouves cela difficile à supporter. Mais sache que tu vas apprendre beaucoup de cette expérience et que tu vas finir par apprécier la confiance que tes parents te témoignent. Lis le chapitre 7 pour en savoir plus sur les moyens de dialoguer avec tes parents.



« Avant le cancer de ma mère, je n'étais jamais malade. Mais après, j'ai commencé à avoir des maux de tête. J'avais aussi tout le temps mal au ventre. J'ai commencé à me poser des questions sur ma santé. J'en ai parlé à une infirmière, et elle m'a dit que le stress pouvait être à l'origine de beaucoup de ces symptômes. Elle m'a donné de bons conseils et m'a proposé de lui parler en cas de besoin. Petit à petit, je me sens mieux. » – Kyra, 15 ans

Chapitre 6

PRENDS SOIN DE TOI

Il est important pour toi de «rester en forme », aussi bien physiquement que psychiquement. Ce chapitre te donne des conseils pour garder le moral durant cette épreuve.

La gestion du stress

Le stress peut te rendre distrait, frustré et même plus vulnérable face à un rhume ou une grippe.
Voici une liste de conseils qui ont aidé d'autres jeunes à gérer leur stress. Choisis-en un ou deux à faire chaque semaine.

Prends soin de ton corps et de ton esprit

Garde le contact.

- [ ] Passe du temps chez un copain.
- [ ] Continue à faire du sport ou à t'impliquer dans les associations ou clubs.

Détends-toi et dors suffisamment.

- [ ] Fais des pauses. Tu auras plus d'énergie et tu te sentiras mieux.
- [ ] Dors au moins 8 heures par nuit.
- [ ] Prie ou médite.
- [ ] Écoute ou joue de la musique.

Aide les autres.

- [ ] Participe au Relais pour la Vie.
- [ ] Organise une vente de pâtisseries ou un autre événement de bienfaisance afin de collecter de l'argent pour une bonne cause.

Évite les comportements à risque.

- [ ] Évite de fumer, de boire et de prendre de la drogue.

Fais ressortir ton côté créatif.

- [ ] Tiens un journal pour noter tes pensées et tes expériences.
- [ ] Dessine, peinds ou prends des photos.
- [ ] Lis des bibliographies de personnes qui ont surmonté des épreuves difficiles dans leur vie. Inspire-toi d'elles.

Mange sainement et bois suffisamment.

- Bois 6-8 verres d'eau par jour pour prévenir la fatigue.
- Le soir, ne bois que des boissons sans caféine pour mieux t'endormir.
- Mange des fruits frais, du pain complet et, de préférence, de la viande maigre comme le poulet ou la dinde.
- Évite les aliments sucrés et gras.

Sois actif.

- Pratique un sport, va marcher ou courir.
- Apprends des techniques d'étirement et des exercices de respiration.

Le savais-tu ?

Il a été démontré que l'exercice physique augmente la sensation de bien-être. La natation, la course à pieds ou même la marche rapide améliore ton moral.

Organise-toi pour te faciliter la vie

Être bien organisé peut t'aider à gérer ton stress.

Voici quelques conseils :

À la maison

- ☐ Rédige une liste des choses que tu veux faire et mets les plus importantes en haut de cette liste.
- ☐ Tiens à jour un grand calendrier pour toute la famille afin que chacun soit au courant des événements.

À l'école

- ☐ Fais un maximum de tes devoirs à l'école.
- ☐ Mets tes enseignants au courant de ta situation familiale, sans en profiter comme excuse.
- ☐ Parle à tes professeurs ou à un psychologue, si tu n'arrives plus à suivre.

Demande de l'aide, quand rien ne va

De nombreux adolescents se sentent à plat lorsque leur parent est malade. Il est tout à fait normal de se sentir triste ou d'avoir le moral à zéro dans des moments difficiles. Toutefois, si cet état dure au-delà de 2 semaines et commence à interférer avec tes activités quotidiennes, il se peut que tu aies besoin d'aide. Tu peux trouver de l'aide en parlant avec un psychologue.

Voici quelques signes qui montrent qu'il serait bien de voir un psychologue :

- ☐ Te sens-tu impuissant et désespéré ? Penses-tu que la vie n'a plus de sens ?
- ☐ Tu n'as plus envie d'être avec ta famille ou tes amis ?
- ☐ Te sens-tu énervé par les autres ? Est-ce que tout t'énerve ?
- ☐ Es-tu en colère tout le temps ?
- ☐ Penses-tu à te faire mal, à te blesser ?

As-tu l'impression :

- ☐ de perdre tout intérêt dans tes activités préférées ?
- ☐ de manger trop peu ou beaucoup plus que d'habitude ?
- ☐ de pleurer facilement ou plusieurs fois par jour ?
- ☐ que consommer de la drogue ou de l'alcool peut t'aider à oublier ?
- ☐ de dormir plus que normalement ? Ou moins que d'habitude ?
- ☐ d'être fatigué tout le temps ?

Si tu as répondu «oui» à une de ces questions, il est important de parler à quelqu'un en qui tu as confiance.

Pour en savoir plus, lis le chapitre 7.

Chapitre 7

TROUVER DE L'AIDE

N'aie pas peur ou ne sois pas gêné de parler avec tes parents ou avec un psychologue. Beaucoup de gens trouvent difficile de commencer une conversation. Certains adolescents n'ont pas de bonnes relations avec leurs parents. D'autres n'arrivent pas facilement à parler de leur vie personnelle. Et parfois, avec tout ce qui se passe, on ne trouve même pas le temps de le faire. Mais ensemble, vous pouvez vous entraider.

Conseils pour discuter avec tes parents

Prépare la discussion.

Étape 1:
Réfléchis à ce que tu veux dire et aux éventuelles solutions au problème.

Étape 2:
Imagine la réaction de ton parent. Et prépare ta réponse.

Trouve le bon moment et le bon endroit.

Étape 1:
Demande à ton père ou à ta mère si, il ou elle, a le temps de discuter.

Étape 2:
Trouve un endroit tranquille et isolé, peut-être ta chambre. Tu peux aussi discuter lors d'une promenade.

Sois patient.

Étape 1:
Ne t'attends pas à une solution immédiate. Les problèmes difficiles ont rarement des solutions faciles.

Étape 2:
Cherchez ensemble des moyens pour surmonter les difficultés. Certaines discussions seront plus faciles que d'autres.

Sois persévérant.

Étape 1:
Ne pense pas qu'il suffit d'un seul long entretien. Discutes-en en plusieurs fois, même si c'est court.

Étape 2:
Prends-toi le temps de parler tous les jours, même si c'est de courte durée.

Parfois....

.. parler à des proches n'est pas suffisant. En cas de déprime, il vaut mieux s'adresser à un psychologue.

Parler à un psychologue

Je n'arrive pas à l'expliquer à mon père. Il ne semble pas comprendre que je suis tout le temps triste et énervée depuis que ma mère est malade.

Eh bien, ça fait maintenant des mois que nous en parlons, Julie. Tu sais, tu es ma meilleure amie. Mais tout ça n'est plus normal. Tu es triste tout le temps. Ou bien tu claques la porte de chez toi.

Je sais, Renée. C'est vraiment dur.

D'accord, je te le promets.

Tu sais, je ne crois pas que tu sois folle. Mais . . as- tu déjà pensé à parler à un psychologue?
Tu dois faire quelque chose. Cette colère et cette tristesse ne peuvent plus durer.

Julie a suivi le conseil de sa meilleure amie Renée et a prévu de voir un psychologue. Consulter un psychologue ne veut pas dire que tu es fou. Cela montre que tu as le courage de voir que tu as besoin d'aide pour traverser cette dure période.

Pourquoi voir un psychologue ?

D'autres adolescents dans la même situation ont trouvé utile de discuter avec une personne extérieure au cercle familial, sans parti pris. Un psychologue est à ton écoute. Il va t'aider à trouver la force nécessaire pour mieux gérer les difficultés.

Trouver un psychologue

- Parles-en à ta mère, à ton père ou à une personne de confiance. Dis-leur que tu veux voir un psychologue. Demande-leur de t'aider pour prendre rendez-vous et pour t'y rendre. Parfois, le psychologue te laissera, si tu le souhaites, venir en compagnie d'un ami.
- Demande à l'hôpital si un psychologue est à ta disposition.
- Adresse-toi aux psychologues de la Fondation Cancer. Le soutien psychologique y est offert gracieusement.

Conseil : N'hésite pas à demander de l'aide.

Tu es d'avis que tu vas t'en sortir tout seul, mais sache que, confrontés à une situation difficile, aussi bien les adolescents que les adultes ont souvent besoin du soutien des autres!

« Grand-mère m'a élevé avec la notion que l'école est importante. Mais après son diagnostic de cancer, j'avais l'esprit ailleurs. Et une fois de retour de l'école, il y avait beaucoup de soins à lui donner. Mes notes ont commencé à en souffrir. J'en ai expliqué les raisons à ma psychologue, et elle m'a donné des tuyaux qui se sont révélés efficaces pour d'autres jeunes dans une situation identique. Maintenant, en cas de besoin, je m'adresse à ma psychologue. Elle m'aide à me sentir moins stressé. Et en plus, tout est strictement confidentiel. » – Nicolas, 15 ans

Chapitre 8

TES AMIS ET TOI

Tes amis jouent un rôle important dans ta vie. Autrefois, vous étiez très proches et vous vous racontiez absolument tout. Depuis la maladie de ton père ou de ta mère, tout semble changer, même tes relations amicales.

Ta relation avec tes vieux amis

Voici quelques conseils à suivre lorsque :

Tes amis ne savent pas quoi dire.

PROBLÈME

- Certaines personnes ne savent pas quoi dire face à une situation pareille. D'autres jugent impoli de poser des questions.

SOLUTION

Essaie de dire quelque chose du genre...

« Parler de ce qui se passe avec ma mère / mon père est douloureux. Je sais que ce n'est pas évident de poser des questions. Y a t-il quelque chose que tu aimerais savoir ou dont tu voudrais parler ? »

Essaie d'être tolérant envers les amis qui ne demandent pas des nouvelles de ton parent ou comment tu vas.
Il se peut que tu doives faire le premier pas.

Tes amis te posent des questions pénibles.

PROBLÈME

- Tu n'as pas toujours envie de répondre à des questions concernant le cancer ou le traitement de ton parent.

SOLUTION

Essaie de dire
quelque chose du genre...

« Je ne peux pas en parler à l'heure actuelle, mais c'est sympa d'avoir demandé. Les médecins disent: [ajoute ici ta propre information]... »

« Je vois encore mes amis, mais les choses ont changé aujourd'hui. Leurs sujets de discussion me semblent sans intérêt. Ils vont à des cours de danse ou font du shopping. Je me sens parfois comme un étranger. Je m'inquiète beaucoup pour mon père. Par exemple, connaître le vainqueur d'un match de basket ne m'intéresse plus comme avant. A l'école, je viens de rencontrer un autre jeune dont le père a un cancer. J'ai plus de choses en commun avec lui qu'avec les amis que j'ai connus toute ma vie. » – Olivier, 15 ans

Tes amis te posent des questions pénibles.

PROBLÈME

- Si tu n'as pas envie de parler...

SOLUTION

Essaie de dire quelque chose du genre...

« Merci de demander des nouvelles de mon parent. Mais je préfère en parler une autre fois. »

Tes amis vivent leur vie.

PROBLÈME

- Tu as peut-être l'impression que tes amis ne s'intéressent plus à toi. On dirait que leur vie continue comme avant, mais pas la tienne. Bien sûr, ce n'est pas facile de les voir se réunir ou faire des choses sans toi. Mais essaie de comprendre qu'ils ont leur vie. Ils ne sont pas dans la même situation que toi et il leur est difficile de se mettre à ta place.

SOLUTION

Tu pourrais essayer de dire quelque chose du genre...

« Sortir ensemble me manque. Je suis très préoccupé depuis la maladie de mon père. Mais, je suis content qu'on soit toujours amis. Tu n'as pas envie de passer demain? »

S'amuser et se faire de nouveaux amis

Les vieux amis

Même si tu es très préoccupé, il est bien de revoir tes amis et de passer un bon moment en leur compagnie. Si tu ne peux pas quitter la maison, demande-leur de passer chez toi. Prends le temps de te détendre. **C'est bon pour toi.** Fais une liste de ce que tu as envie de faire avec eux. **Puis fais-le !**

Les nouveaux amis

En ce moment, tu es confronté à de nombreux changements. Certains de tes vieux amis changent. Tu as probablement moins d'affinités avec eux qu'avant. La bonne nouvelle, c'est que tu pourrais te faire de nouveaux amis. Peut-être que quelqu'un va rechercher ton amitié. Ou de vieux copains vont refaire surface. Sois ouvert à de nouvelles amitiés.

Faire face à des remarques blessantes

Certains copains risquent de te faire des réflexions déplacées. Et d'autres font des commentaires sans réfléchir et sans connaître les faits. Ces blagues ou ces remarques blessantes concernant le cancer, ta personne ou ton parent risquent de te faire souffrir.

Comment peux-tu réagir ?

- Ignorer la remarque.
- Répondre, «Hé, mon père a un cancer. Ce n'est pas drôle. Comment te sentirais-tu à ma place ?»
- Victime d'intimidation? Contacte immédiatement ton enseignant, ton directeur ou ton psychologue.

Chapitre 9

COMMENT AIDER TON PARENT

Voici par quels moyens d'autres ados ont aidé leur parent. Essaie de faire une ou deux choses de cette liste chaque semaine.

Ton attention

Passe du temps avec ton parent

Regardez un film ensemble.
Lis le journal à ton parent.
Demande-lui de t'aider pour tes devoirs à domicile.
Fais-lui des câlins.
Dis-lui «je t'aime».
Ou sois simplement présent.

Donne-lui un coup de main

Apporte-lui à boire ou propose-lui de faire à manger.

« Parfois, j'étais contente de pouvoir rendre de petits services à ma mère. À d'autres moments, je ne pouvais rien faire pour l'aider, à part être présente. Nous n'avions pas toujours besoin de parler. Même en restant silencieuse, je pense que ma mère a pu se rendre compte de mon affection pour elle. »
– Vanessa, 16 ans

Ta gentillesse

Essaie d'être optimiste, mais reste «vrai»

Être positif peut s'avérer une bonne chose pour toi et ta famille. Mais ne te sens pas obligé d'être toujours positif, surtout si ce n'est pas le cas. C'est bien de partager tes émotions avec tes parents. Laisse-les te réconforter. Reste toi-même.

Sois patient

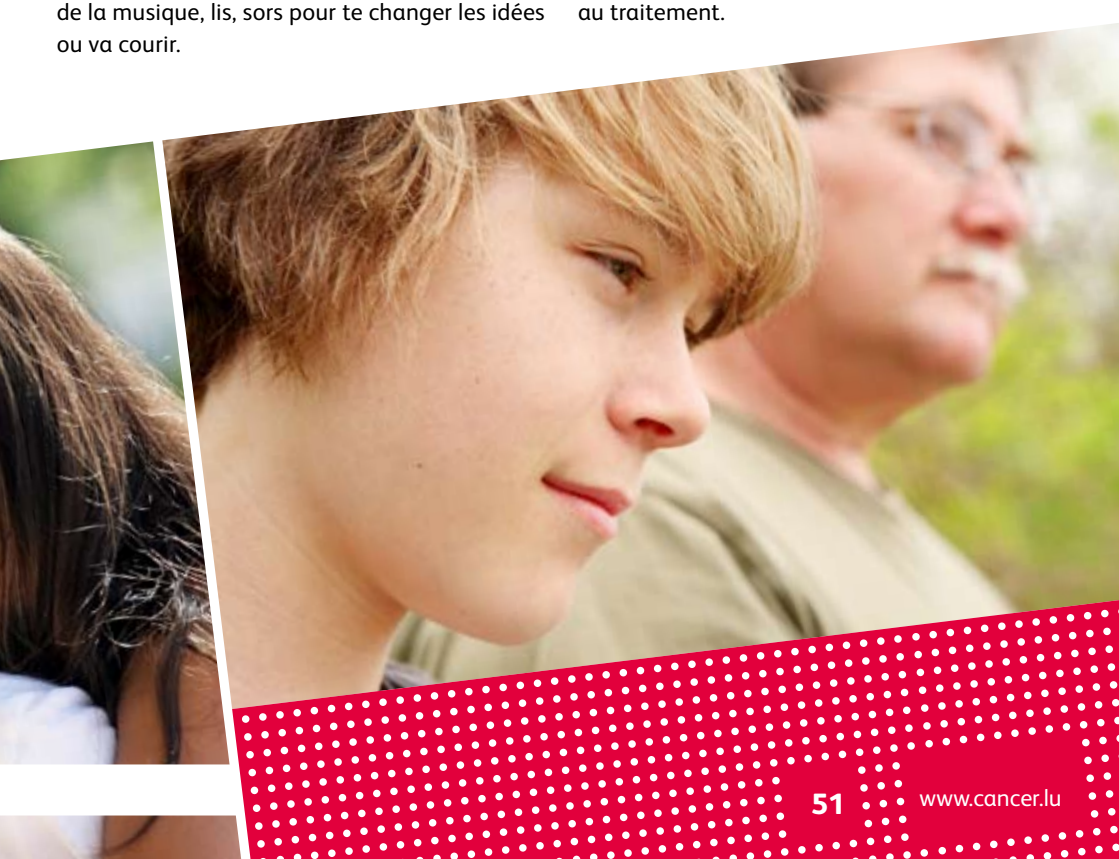
Dans ta famille, vous êtes tous stressés. Si tu sens que tu vas perdre ton sang-froid, écoute de la musique, lis, sors pour te changer les idées ou va courir.

Riez ensemble

Tu as probablement entendu dire que le rire est bon pour la santé. Regarde une comédie à la télévision avec ton parent ou raconte-lui des blagues. Mais n'oublie pas, il n'est pas de ton devoir de rendre tout le monde heureux. Tu ne peux pas tout faire.

Achète une nouvelle écharpe ou un nouveau chapeau à ton parent

Il va se réjouir d'un nouveau foulard ou d'un chapeau, surtout s'il a perdu ses cheveux suite au traitement.



Ta participation

Tiens ton parent au courant

Raconte-lui ta journée. Essaie de partager avec lui ce qui se passe dans ta vie. Intéresse-toi aussi à sa journée.

Intéresse-toi à votre histoire familiale

Demande à ton parent de te raconter des histoires du passé. Evoquez et discutez ensemble de vos plus grandes fiertés, de vos meilleurs souvenirs, de vos défis. Enregistre, écris ou dessine ces souvenirs. Demande à voir d'anciennes lettres ou de vieux albums photos.

Tenez un journal ensemble

Exprime tes sentiments ou écris des poèmes. Fais des dessins ou mets des photos sur un ordinateur portable pour les partager. Cela peut t'aider à partager des émotions quand il s'avère difficile d'en parler de vive voix.

Occupe-toi de tes jeunes frères et sœurs

Joue avec tes frères et sœurs pour permettre à ton parent de faire une pause. Fais des jeux ou lis-leur un livre. Cela vous aidera à rester liés tout en permettant à ton parent de se reposer.

« Avant le cancer de mon père, je ne me suis pas rendue compte de toutes les choses qui m'étaient chères. Mais j'ai appris à être plus attentive au monde extérieur. Il y a sur terre beaucoup de détresse, - comme le cancer de mon père - mais c'est aussi un endroit merveilleux. Malgré le stress familial, j'ai appris à apprécier davantage chaque jour qui passe. »
– Zoé, 18 ans

Chapitre 10

APRÈS LE TRAITEMENT

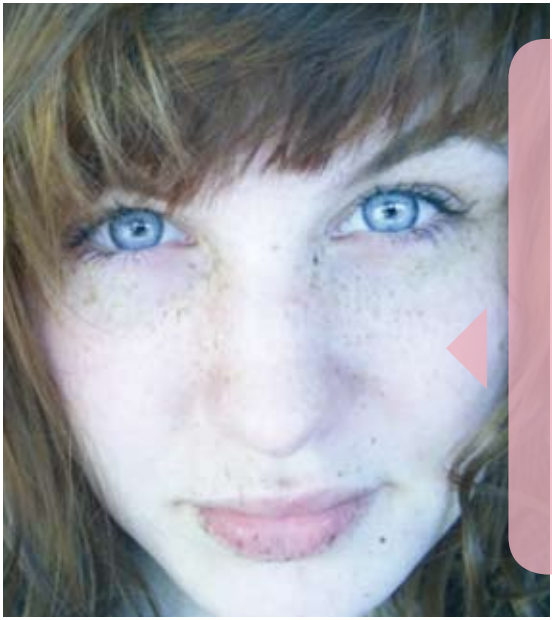
Lorsque ton parent a enfin fini son traitement, tu risques de nouveau d'être submergé par toute une multitude de sentiments.
D'un côté, tu es heureux que ce soit terminé. Mais d'un autre côté, tu vas peut-être regretter ta liberté ou tes nouvelles responsabilités acquises pendant le traitement de ta mère ou de ton père. Tu risques d'être troublé par la faiblesse ou l'air toujours malade de ton parent. Tu as peut-être peur d'une récidive.
Dorénavant, tu vas probablement voir la vie sous un angle différent.

Tous ces sentiments sont normaux. Si la vie après le traitement te semble plus difficile que prévu, n'hésite pas à en parler avec un psychologue. Il pourra te guider lors de cette période de réadaptation.
Les choses ne seront plus comme avant l'apparition du cancer dans ta vie. Le retour à ta vie antérieure **peut prendre beaucoup de temps, voire ne pas se passer comme tu l'as envisagé**.

Voici des témoignages d'autres adolescents. Est-ce que tu te reconnais dans une de ces déclarations ?

Charles parle de la «nouvelle normalité»

« Maintenant que ma mère a terminé sa chimio et sa radiothérapie, les choses changent. Avant, mon frère aîné conduisait ma mère à son traitement. C'était à moi de préparer le dîner et d'aider ma petite sœur Julie à faire ses devoirs chaque soir. Depuis que maman va mieux, Julie n'a plus autant besoin de moi. Dommage, car pendant cette période, j'étais son héros. Ne vous méprenez pas, je suis heureux que le traitement de ma mère se soit bien passé. Mais j'ai du mal à m'adapter à cette nouvelle situation. Ma mère dit que ça prendra du temps. » – Charles, 15 ans



Sarah apprécie plus la vie :

« C'est vrai, avant que ma mère ne tombe malade, nous nous disputions beaucoup au sujet de mes vêtements, de mes amis ou pourquoi je n'étais pas gentille avec ma petite sœur. Après le diagnostic de son cancer, nous avons tous fait des efforts. Ma sœur et moi, nous sommes devenues plus proches. Elle comptait beaucoup sur moi pour affronter la situation. Maintenant, j'ai d'autres priorités que de me faire les ongles ou de porter des vêtements à la mode. » – Sarah, 17 ans

« Tout ce que je peux dire, c'est que je n'ai jamais vu pleurer mon père jusqu'à ce qu'il ait sa dernière séance de chimio. Les médecins ont dit qu'ils pensaient avoir éradiqué la totalité du cancer. Mon père était tellement ému - heureux d'être en vie. Ma mère et mon frère étaient aussi fous de joie Je suis heureux qu'il aille mieux. Avant sa maladie, je n'appréciais pas mon père à sa juste valeur. Une erreur que je ne suis pas prêt à refaire. » – Kevin, 16 ans

Kevin est content du retour à la maison de son père :

Quel sera le style de vie pour ta famille et toi après le traitement?

Que faire si le traitement ne marche pas ?

Si le traitement s'avère inefficace, ta famille et toi devrez relever de nombreux défis. S'entendre dire que son parent peut mourir est dur à accepter.
Tu vas probablement ressentir les mêmes émotions que lors de l'annonce du cancer de ta mère ou de ton père.

Malheureusement aucune brochure ne peut te donner toutes les réponses ou te dire ce que tu ressens exactement.
Mais si l'avenir se révèle incertain, voici quelques recommandations faites par des ados dans le même cas :

Profite un maximum du temps restant

Faites des choses sortant de l'ordinaire en famille. À la maison, passe du temps avec ta mère ou ton père. S'il ou elle est à l'hôpital, téléphone-lui et rends-lui visite autant que possible. Rédige des notes et fais des dessins. Dis fréquemment «je t'aime».

Si possible, essayez de passer des moments inoubliables ensemble. Si tu avais une mauvaise relation avec ton parent, c'est le moment de lui faire savoir que tu l'aimes.

Garde ton rythme de vie

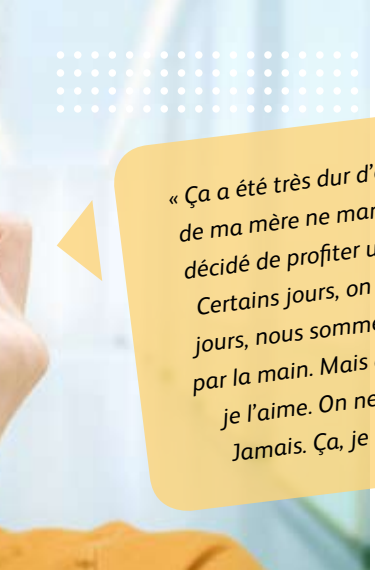
A l'annonce de mauvaises nouvelles, les gens ont souvent le sentiment de vivre en dehors du réel, que la vie continue sans eux. C'est pourquoi il est important de garder un rythme de vie normale. Lève-toi chaque jour à la même heure. Continue à aller à l'école. Vois des amis.

Tu veux être aidé, voire orienté ?

La Fondation Cancer peut t'aider au cours de cette période très difficile de ta vie. Ensemble, nous pouvons envisager les meilleures solutions.

Tél.: 45 30 331

mail : patients@cancer.lu



« Ça a été très dur d'apprendre que le traitement de ma mère ne marchait plus. Elle et moi avons décidé de profiter un maximum de chaque jour. Certains jours, on se parle sans arrêt. D'autres jours, nous sommes simplement là à nous tenir par la main. Mais chaque jour, je lui dis combien je l'aime. On ne doit pas avoir peur d'aimer. Jamais. Ça, je l'ai appris. » – Emilie, 16 ans

Recherche de l'aide

Assure-toi de trouver des personnes susceptibles de t'aider. En plus de ta famille, il s'avère parfois utile de parler à un psychologue.

Si ton parent meurt, sache que ...

Tu auras toujours des souvenirs

Ton parent fera toujours partie de ta vie. Rappelle-toi les bons souvenirs. Ne te sens pas coupable, si tu te rappelles quelque chose d'amusant qu'a dit ou fait ton parent, tu ne manques pas de respect à sa mémoire. En riant et en souriant de cela, tu garderas en souvenir les bons moments avec ton parent.

La douleur va diminuer avec le temps

Au début, la douleur va être si grande que tu te demandes si tu pourras redevenir heureux dans ta vie. Le temps atténue la douleur. Et ne pas être triste chaque jour n'est pas synonyme d'oubli. Cela signifie simplement que tu commences à faire ton deuil.

Chacun a sa façon de faire son deuil

Certains adolescents font le deuil de leur parent en pleurant. D'autres deviennent muets et se replient sur eux. Certains trouvent qu'ils ont besoin de se retrouver entre amis et de parler. D'autres sont très en colère.
Il n'y a ni bonne ni mauvaise manière de réagir. Chacun doit faire son deuil à sa propre manière et à son propre rythme.
Toutefois maintenir une certaine routine aide à surmonter le chagrin.

Ton parent aimerait que tu sois heureux.

Reste ouvert à de nouvelles expériences. Ecris tes pensées. Change de petites choses qui pourront donner un nouveau sens à ta vie.

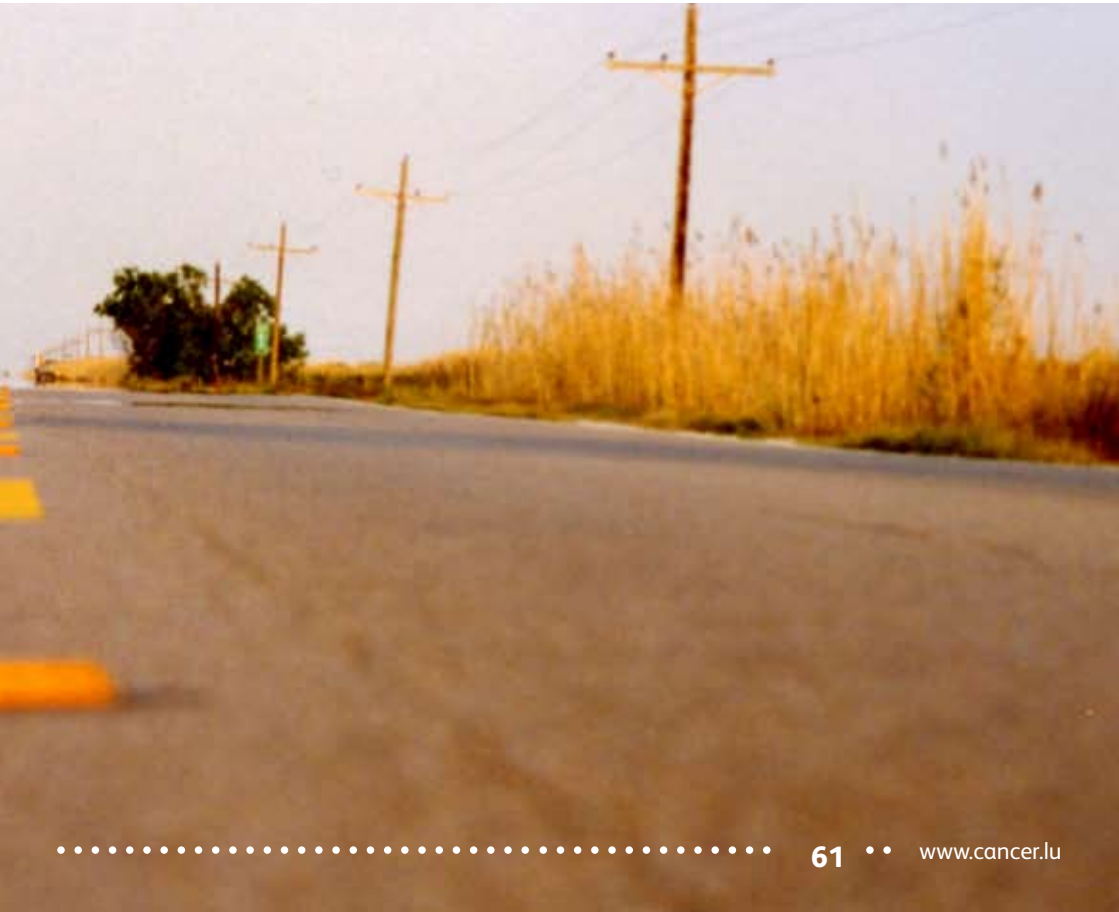
La vie va changer

La vie ne sera plus comme avant, mais tu dois être conscient qu'elle pourra, avec le temps, redevenir belle et riche.

Chapitre 11

QUEL AVENIR ?

Il peut être difficile de rester serein face à un avenir incertain.
Tu vas te poser régulièrement des questions comme : mon parent survivra-t-il au cancer ? Le cancer reviendra-t-il ? La vie redeviendra-t-elle un jour comme avant ? Vais-je de nouveau pouvoir rire ?



« Ne vous méprenez pas, je suis si contente que le traitement soit fini. Je supportais mal de voir mon beau-père si malade. Mais depuis qu'il est de retour à la maison, l'heure du coucher est de nouveau à 22h, il n'y a plus de longues soirées télé, je dois rendre compte de mes sorties, bref, nous revoilà avec les règles d'avant. » – Noémie, 17 ans

Bien que personne ne puisse connaître l'avenir, il y a des choses à faire pour te faciliter la vie :

Continuez les discussions familiales et les efforts communs.
L'épreuve traversée a probablement rapproché ta famille et vous a fait vous apprécier à votre juste valeur.

Découvre tes propres besoins.
Ne laisse pas les autres te dicter tes sentiments. Vis ta vie à ton propre rythme et à ta façon.

Rappelle-toi que tu es en train de grandir.
De nombreux adolescents estiment que le fait d'avoir un parent cancéreux les a rendus plus compatissants, plus responsables et plus forts.

Accepte l'aide des autres.
En ce moment, il se peut que tu ne te sois jamais senti aussi seul au monde. Mais tu n'es pas seul! Famille, amis, voisins et psychologues sont prêts à te donner un coup de main, à t'écouter et à être là pour toi.

Apprécie chaque jour.
De nombreux jeunes avec un parent atteint de cancer disent qu'ils ont appris à voir le monde avec plus de lucidité. Maintenant, tu vas apprécier des choses que tu ne regardais même pas auparavant.
Peut-être es-tu devenu plus sensible à ces petits plaisirs de la vie.

Prends le temps d'écrire ces réflexions, ici :

Malheureusement, ni une brochure ni personne ne pourra te dire de quoi demain sera fait. Vivre avec un parent qui a un cancer est dur et ta vie ne sera probablement plus jamais la même. Mais finalement, tu vas t'en sortir. Pourquoi? Tu es fort. Et tu en es capable, même si tu as parfois des doutes.

Annexe

EXAMENS MÉDICAUX

EXAMEN	BUT	PROCEDURE : COMMENT CA MARCHE
BIOPSIE	Opération qui consiste à enlever un fragment d'organe ou de tumeur dans le but de le soumettre à l'examen microscopique. Le prélèvement est utilisé pour déterminer si une tumeur est bénigne ou maligne.	Un médecin prélève un échantillon de tissus de deux façons: soit avec une longue aiguille (biopsie à l'aiguille), soit en faisant une petite incision (biopsie chirurgicale).
ANALYSE SANGUINE	Analyse de la composition biochimique du sang, à savoir le taux de nombreuses substances chimiques mais aussi une analyse quantitative (numération) et qualitative (formule) des éléments figurés du sang que sont les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes.	Une infirmière prélève le sang avec une aiguille qu'elle insère habituellement dans une veine du bras.
ASPIRATION DE LA MOELLE OSSEUSE	Méthode pour recueillir un petit échantillon de cellules provenant de l'intérieur d'un os dans le but de le soumettre à un examen microscopique.	Une aiguille est utilisée pour retirer un petit échantillon de tissu d'un os (le plus souvent l'os de la hanche).
SCANNER, TOMODENSITOMÉTRIE	Méthode d'imagerie combinant la radiographie et l'informatique permettant la reconstitution d'images de grande précision et sur des coupes multiples.	Le patient est couché à plat sur une table, qui avance à l'intérieur d'un grand tube tandis qu'une série de radiographies est prise.

EXAMEN	BUT	PROCEDURE : COMMENT CA MARCHE
IRM (IMAGERIE PAR RÉSONANCE MAGNÉTIQUE)	Méthode d'imagerie utilisant les modifications induites dans les noyaux de certaines molécules par un champ magnétique. L'IRM n'utilise pas de radiations ionisantes.	Le patient est couché à plat sur une table, qui se déplace à l'intérieur d'un grand tube tandis qu'une machine IRM balaye le corps pendant plusieurs minutes.
PET / TEP (TOMOGRAPHIE PAR ÉMISSION DE POSITRONS)	Méthode d'imagerie par scintigraphie qui permet de mesurer en trois dimensions l'activité métabolique d'un organe grâce aux émissions produites par les positons issus de la désintégration d'un produit radioactif injecté au préalable. Cette méthode permet de visualiser les activités métaboliques des cellules, de sorte que des anomalies métaboliques évoquant la présence d'une maladie soient visibles avant même que les changements anatomiques le soient.	Le patient reçoit une injection d'un produit légèrement radioactif, ensuite une caméra TEP capte les images. Un système informatique reconstitue les images de la répartition du produit sous la forme d'une image 2D ou d'un objet 3D.
PONCTION LOMBAIRE	Examen médical qui a pour but de recueillir le liquide céphalo-rachidien de la colonne vertébrale pour une analyse.	Le prélèvement se fait à l'aide d'une aiguille qui retire le liquide de la colonne vertébrale dans le bas du dos.
ÉCHOGRAPHIE (ULTRASONS)	Technique d'imagerie médicale indolore utilisant la réflexion (l'écho) d'un faisceau d'ultrasons par un organe à l'aide d'une sonde externe.	Un technicien déplace un petit appareil, la sonde, sur une zone du corps du patient. Une image apparaît sur un écran vidéo.
RADIOGRAPHIE	Formation sur un film photographique, de l'image d'un corps interposé entre ce film et une source de rayons X.	Le patient est placé soit debout devant l'appareil à rayons X, soit couché sur une table.

SIGNIFICATION DES TERMES MÉDICAUX

Cette liste va t'aider à comprendre les termes médicaux les plus souvent utilisés. N'aie pas peur de poser des questions, si tu ne comprends pas ce dont on te parle.

B

Bénin, bénigne: se dit d'une maladie dont l'évolution n'a pas de conséquence grave et qui entraîne souvent la guérison. Le terme bénin désigne aussi une lésion non cancéreuse, c'est-à-dire une lésion qui ne se propage pas dans les tissus avoisinants ou dans d'autres parties du corps (par opposition au terme de lésion maligne /cancéreuse).

C

Cancer: terme général regroupant différentes maladies caractérisées par une croissance anormale et incontrôlée de certaines cellules. Les cellules cancéreuses ont la propriété d'envahir les tissus voisins et de passer dans le sang et le système lymphatique pour se disséminer dans les autres parties du corps.

Voici les principales formes de cancer:

- Le carcinome est une tumeur maligne qui trouve son origine dans les cellules épithéliales, cellules de la peau et des tissus tapissant les cavités des organes internes.
- La leucémie est le cancer des cellules sanguines. Elle a son origine dans le tissu hématopoïétique comme la moelle osseuse et entraîne une augmentation considérable des globules blancs dans le sang.
- Le lymphome et le myélome multiple se développent dans les cellules du système immunitaire.
- Le sarcome se développe au dépens du tissu conjonctif, c'est-à-dire à partir des os, du cartilage, de la graisse, des muscles, des vaisseaux sanguins ou d'autres tissus conjonctifs ou de soutien.

Cellule: c'est la plus petite unité vivante, l'unité de base de tous les tissus du corps. Tous les êtres vivants sont constitués de cellules.

Cellules souches: ce sont les cellules à partir desquelles d'autres types de cellules se développent. Par exemple, les cellules souches hématopoïétiques donnent naissance aux cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

Chimiothérapie: thérapie destinée à détruire les cellules cancéreuses par l'administration de médicaments, par voie intraveineuse (IV) ou par voie orale.

D

Dépression: une maladie qui se manifeste par une perte durable de l'élan vital. Elle est caractérisée par des sentiments constants de tristesse et de désespoir, par une perte d'énergie et par la difficulté à composer avec une vie quotidienne normale. D'autres symptômes de la dépression incluent un sentiment d'inutilité, la perte de plaisir dans les activités, des changements dans l'alimentation ou dans le sommeil, et des pensées de mort ou de suicide.

Diagnostic: l'identification d'une maladie par ses signes et symptômes.

E

Effets secondaires: problèmes indésirables qui peuvent survenir lors d'un traitement en plus de l'effet principal recherché. En cancérologie, quelques effets secondaires fréquents sont la sensation de fatigue, la douleur, le mal d'estomac, les vomissements, une diminution du nombre des globules, la perte de cheveux et des ulcérations de la bouche.

G

Greffe de cellules souches: c'est l'utilisation de cellules souches saines de la moelle osseuse ou du sang pour remplacer les cellules détruites par des doses élevées de chimio et / ou de radiothérapie. Les cellules souches peuvent être prélevées par aspiration de la moelle osseuse (greffe de la moelle osseuse) ou dans le sang circulant (greffe de cellules souches hématopoïétique d'origine sanguine). Les cellules souches transplantées peuvent provenir du patient ou de donneurs. Les donneurs sont souvent des membres de la famille.

H

Hormone: une substance produite dans un organe par les glandes et transportée par la circulation sanguine dans un autre organe ou tissu dont elle excite ou inhibe le développement et le fonctionnement.

Hormonothérapie: thérapie qui utilise des hormones pour ralentir ou arrêter la croissance de certains cancers, tels le cancer de la prostate et le cancer du sein. Le traitement hormonal est généralement donné par voie orale pendant plusieurs mois.

I

Immunothérapie: traitement qui consiste à moduler les réactions immunitaires du corps. Cette thérapie vise à aider le système immunitaire de l'organisme à lutter contre les infections, le cancer et autres maladies.

Intraveineuse ou IV: injecté dans un vaisseau sanguin.

L

Leucémie: cancer des cellules sanguines. Il a son origine dans les organes hématopoïétiques comme la moelle osseuse et entraîne une augmentation considérable des globules blancs dans le sang.

M

Malin, maligne: se dit d'une affection cancéreuse. Les cellules d'une tumeur maligne vont envahir et détruire les tissus avoisinants et se disséminer vers d'autres parties du corps.

Métastase: foyer cancéreux secondaire lié à la migration de cellules cancéreuses à distance d'une tumeur primitive. Une tumeur constituée de cellules cancéreuses qui se sont disséminées est appelée tumeur métastatique ou métastase.

Moelle osseuse: la moelle osseuse est un tissu situé au centre des os. La moelle rouge, tissu mou et spongieux, est un tissu hématopoïétique produisant les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes du sang.

P

Protocole: un plan de traitement du cancer : planning, dose, mode de surveillance des différents moyens thérapeutiques (chimio, radiothérapie, chirurgie).

R

Radiothérapie: thérapie utilisant des radiations électromagnétiques de courte longueur d'onde, généralement des rayons X pour détruire les cellules cancéreuses et réduire le volume des tumeurs. L'irradiation externe provient d'un appareil à l'extérieur du corps. L'irradiation interne provient du matériel mis à l'intérieur du corps du patient, à proximité des cellules cancéreuses.

Récidive: la réapparition d'un cancer après un laps de temps alors qu'il semblait avoir disparu. Le cancer peut réapparaître au même endroit ou à un autre endroit du corps. Aussi appelé cancer récurrent.

Rechute: reprise évolutive des symptômes provoqués par le cancer après une période d'amélioration de la maladie.

Rémission: absence de tout signe d'évolution de la maladie. On parle de rémission partielle, si certains, mais pas tous les symptômes que le cancer provoque, ont disparu. En rémission complète, tous les symptômes provoqués

par le cancer ont disparu, bien que le cancer puisse subsister encore dans le corps. La rémission peut correspondre à une guérison ou être interrompue par une récidive. Généralement, les médecins parlent de guérison cinq ans après l'annonce de rémission.

Risque: La probabilité de contracter une maladie. Un facteur de risque est une condition, une pathologie ou un comportement qui augmente la possibilité de survenue d'une maladie. Des facteurs de risque du cancer sont le vieillissement, le tabagisme, l'alcool, certaines habitudes alimentaires, le surpoids, l'exposition à des rayonnements ou à d'autres agents cancérigènes et certaines modifications génétiques.

Rayons X: Des radiations électromagnétiques de courte longueur d'onde et à haute énergie. À faible dose, les rayons X sont utilisés pour le diagnostic de certaines maladies en faisant des photos (radiographies). À fortes doses, les rayons X sont utilisés à des fins thérapeutiques.

S

Système immunitaire: l'ensemble des moyens de défense de l'organisme contre les agressions extérieures, comme l'infection ou la maladie.

T

Tissu: Un ensemble ou une couche de cellules qui travaillent ensemble pour effectuer une fonction spécifique.

Tumeur: Une masse anormale de tissus responsable de l'augmentation du volume d'un organe. Une tumeur se forme lorsque les cellules se divisent plus qu'elles ne devraient ou ne meurent pas quand elles le devraient. Le terme de tumeur n'est pas synonyme de cancer, certaines tumeurs étant bénignes.

Fais ta propre liste avec les termes incompris. Demande des explications à tes parents, aux médecins ou aux infirmières.

Notes

Fondation
Cancer

Info · Aide · Recherche

LA FONDATION CANCER
EST LÀ POUR T'AIDER !

Tu peux nous appeler :
Tél. : 45 30 331

Tu peux nous écrire :
209, route d'Arlon L-1150 Luxembourg
E-mail : fondation@cancer.lu

Pour mieux nous connaître :
www.cancer.lu