



Société
canadienne
du cancer

Canadian
Cancer
Society

Le cancer chez l'enfant

Guide pour la famille



1 888 939-3333 | cancer.ca

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|-----------|--|
| 3 | Introduction |
| 4 | Comment utiliser ce guide |
| 6 | Comprendre le cancer chez l'enfant |
| 7 | Qu'est-ce que le cancer? |
| 8 | Perspectives positives dans les cas de cancer chez l'enfant |
| 9 | Causes du cancer infantile |
| 10 | Types de cancer infantile |
| 16 | Lorsque votre enfant reçoit un diagnostic de cancer |
| 17 | Rôle de chacun des membres de l'équipe soignante |
| 22 | Interventions et examens médicaux couramment pratiqués |
| 32 | Stadification et classification |
| 33 | Questions à poser à propos des examens médicaux |
| 36 | Comment parler du cancer avec votre enfant |
| 36 | Soyez honnête avec votre enfant |
| 39 | Conseils pratiques pour parler aux enfants |
| 43 | Le cancer et les traitements expliqués aux enfants |
| 48 | Le traitement |
| 49 | Plan de traitement de votre enfant |
| 51 | Consentement au traitement |
| 52 | Essais cliniques |
| 54 | Chirurgie |
| 56 | Chimiothérapie |
| 59 | Radiothérapie |
| 63 | Thérapie biologique |
| 64 | Grefe de cellules souches |
| 70 | Questions à poser à propos du traitement |
| 72 | Contrer les effets secondaires |
| 73 | Anémie |
| 74 | Modification du comportement |
| 75 | Changements au niveau de la vessie, des reins et des voies urinaires |
| 76 | Saignements et ecchymoses |
| 78 | Constipation |

| | |
|----|-----------------------------------|
| 79 | Diarrhée |
| 81 | Sécheresse de la bouche |
| 82 | Fatigue |
| 83 | Perte de cheveux |
| 84 | Infections |
| 86 | Irritations de la bouche |
| 88 | Nausées et vomissements |
| 90 | Changements au niveau de la peau |
| 93 | Altération du goût et de l'odorat |
| 94 | Gain de poids |
| 97 | Perte de poids |

100 La douleur

| | |
|-----|---------------------------------------|
| 101 | Aider l'enfant à parler de sa douleur |
| 103 | Atténuer la douleur ou l'inconfort |

110 Séjourner à l'hôpital

| | |
|-----|---|
| 111 | Aider l'enfant à composer avec l'hospitalisation |
| 120 | Rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les parents |
| 126 | Rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les frères et sœurs |

128 Adaptation familiale

| | |
|-----|---|
| 129 | Le cancer, une affaire de famille |
| 131 | La réaction de votre enfant face au cancer |
| 135 | Pour que les parents tiennent le coup |
| 144 | Pour que les frères et sœurs tiennent le coup |
| 149 | Le cancer au stade avancé |

150 Résoudre les problèmes pratiques

| | |
|-----|--|
| 151 | Questions financières |
| 152 | Services de soutien dans la communauté |

154 Après le traitement contre le cancer

| | |
|-----|--|
| 155 | Soins de suivi |
| 157 | S'adapter à une nouvelle « vie normale » |
| 162 | Séquelles possibles du cancer infantile |
| 165 | La vie continue |

166 Ressources

| | |
|-----|------------------------------|
| 167 | Société canadienne du cancer |
| 168 | Sites Web suggérés |

Introduction

Voir son enfant touché par un cancer est sans doute une des situations les plus pénibles qu'un parent pourrait avoir à affronter dans sa vie. Si cela devait vous arriver, vous risquez d'être envahi par toute une gamme d'émotions et de vous sentir tour à tour :

- triste, coupable, en colère ou indécis;
- submergé par les émotions, les responsabilités et tout ce qu'il y a à faire;
- épuisé physiquement et émotionnellement;
- bousculé par le temps;
- inquiet de savoir comment vous allez vous en sortir;
- effrayé par ce que l'avenir pourrait vous réserver.

Certains parents se sentent tout simplement paralysés, du moins pendant un court moment :

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

Tous ces sentiments sont courants, et tout à fait naturels.

Comment utiliser ce guide

Cette brochure a été rédigée à l'intention des parents et des aidants d'enfants atteints d'un cancer (de la naissance à l'adolescence). Elle décrit les principaux aspects et problèmes d'ordre médical qui pourraient avoir des répercussions sur la vie familiale lors d'une expérience de cancer. Vous aurez peut-être envie de la faire lire à des proches désirant mieux comprendre ce que vous traversez, votre famille et vous.

Comme personne ne réagit de la même manière au cancer et que la situation de chaque famille est différente, certains sujets pourront vous sembler plus pertinents ou plus utiles que d'autres. Nous avons consulté des parents d'enfants touchés par le cancer afin de nous assurer que ce guide réponde le plus possible à vos besoins. La brochure *Le cancer chez l'enfant : Guide pour la famille* a pour but de vous renseigner sur les aspects suivants :

- ce qu'est le cancer et quels sont les différents types de cancer chez l'enfant;
- les actes médicaux, les traitements contre le cancer et les effets secondaires les plus courants;
- comment collaborer avec les hôpitaux et l'équipe soignante de votre enfant;
- comment parler du cancer avec votre enfant;
- comment votre famille et vous pouvez faire face aux changements et aux difficultés qu'entraîne un diagnostic de cancer;
- ce que l'avenir pourrait vous réserver;
- où vous adresser pour obtenir plus d'information.

Les parents nous ont également dit qu'ils avaient apprécié le fait de pouvoir parler à d'autres parents qui eux aussi « sont passés par là ». C'est pour cette raison que nous avons cité quelques-uns de leurs propos et que nous nous sommes inspirés de leur expérience pour vous fournir conseils et suggestions.

Lisez à votre rythme

Les parents nous ont indiqué très clairement qu'ils avaient eu besoin de vivre leur expérience de cancer une étape à la fois : ils ne souhaitaient lire que ce qu'ils avaient besoin de savoir, et au moment où ils le jugeaient opportun. Vous voudrez peut-être lire certaines sections immédiatement, et vous reprendre plus tard pour les autres. Chaque chapitre débute par un bref résumé. Certains d'entre eux suggèrent d'autres sources d'information à consulter, lorsque vous serez prêt à le faire.

Comprendre le cancer chez l'enfant



Une photo de Hugh Wesley ©, PhotoSensitive

Ce chapitre fournit des renseignements de base sur le développement du cancer et décrit les types les plus fréquents de cancer chez les enfants. Voici les sujets abordés :

- ce qu'est le cancer;
- les perspectives positives dans les cas de cancer chez l'enfant;
- les causes du cancer infantile;
- les types de cancer infantile.

Qu'est-ce que le cancer?

Le cancer est une maladie qui prend naissance dans nos cellules - le matériau dont sont constituées toutes les parties du corps. Chaque cellule contient des gènes qui régissent son développement, son fonctionnement, sa reproduction et sa mort. Normalement, nos cellules obéissent aux instructions qui leur sont données et nous demeurons en bonne santé.

Mais il arrive parfois que les instructions deviennent confuses dans certaines cellules. Celles-ci adoptent alors un comportement inhabituel, en se développant et en se multipliant de façon anarchique, et forment ainsi de nouvelles cellules anormales. Bien qu'il existe de nombreux types de cancer, la maladie est toujours déclenchée en raison de la prolifération incontrôlée de cellules anormales.

Ces groupes de cellules anormales qui se logent dans les os, les organes ou les tissus du corps peuvent éventuellement former des masses solides appelées *tumeurs*. Les tumeurs peuvent être *bénignes* (non cancéreuses) ou *malignes* (cancéreuses). Les cellules formant des tumeurs bénignes demeurent localisées dans une partie du corps et ne mettent généralement pas la vie en danger. Les cellules à l'origine des tumeurs malignes ont la capacité d'envahir les tissus voisins et de se répandre ailleurs. Il est important de détecter et de traiter les tumeurs malignes le plus rapidement possible.

Pour la plupart des gens, le cancer est synonyme de tumeur solide. Les cellules anormales du système immunitaire ou du sang, toutefois, ne forment pas de tumeurs. Ces cellules cancéreuses circulent plutôt dans le système lymphatique, le sang ou la moelle osseuse.

De façon générale, on peut diviser le cancer en trois groupes.

- Les *tumeurs solides* sont des cancers qui touchent les os, les organes ou d'autres tissus de l'organisme.
- Les *lymphomes* sont des cancers du système lymphatique.
- Les *leucémies* sont des cancers du sang et de la moelle osseuse.

Les cellules cancéreuses qui migrent vers d'autres parties du corps à partir de leur site d'origine sont appelées *métastases*. Si le cancer se propage à partir du lieu où il a pris naissance (cancer *primitif*), il continue de se caractériser par le même type de cellules anormales et conserve le nom du cancer primitif. Par exemple, la tumeur de Wilms est une forme de cancer infantile qui se développe dans un rein. Si elle se propage au foie, on l'appellera *tumeur de Wilms avec métastases au foie*.

Perspectives positives dans les cas de cancer chez l'enfant

Il peut sembler difficile d'imaginer un quelconque aspect positif à la situation de votre enfant. Il faut cependant savoir que le cancer infantile est bien différent du cancer qui peut toucher un adulte. Les enfants ne développent pas les mêmes types de cancer, et la maladie n'évolue ni se propage de la même manière. Chez les enfants, les cancers sont également traités différemment, et réagissent différemment au traitement. Si chaque cas est unique, on peut dire que dans l'ensemble, l'issue d'un cancer infantile est le plus souvent positive.

Le cancer infantile répond habituellement très bien au traitement, ce qui veut dire que plus d'enfants que jamais peuvent espérer survivre à la maladie.

Causes du cancer infantile

Il est normal que vous vous interrogiez sur ce qui a bien pu provoquer le cancer de votre enfant. La plupart des parents se posent cette question. Certains parents craignent d'avoir posé un geste particulier ou d'avoir exposé leur enfant à quelque chose qui aura entraîné le développement du cancer. Ils se demandent si, en quelque sorte, ils ne seraient pas responsables de la maladie de leur enfant.

En fait, la cause de la plupart des cancers infantiles nous échappe encore. Les chercheurs mènent des études, mais il est difficile pour eux de fournir des réponses catégoriques car la maladie est très complexe et le nombre de cas est relativement faible.

Nous disposons quand même de quelques éléments d'information à propos du cancer infantile :

- Quelques formes de la maladie sont héréditaires (le gène responsable du cancer est transmis d'un parent à l'enfant).
- Certains syndromes ou conditions génétiques augmentent le risque de développer un cancer.
- Le cancer n'est pas contagieux. Ce n'est pas comme une grippe ou un rhume - votre enfant n'a pas pu l'« attraper » d'une autre personne et il ne peut non plus le transmettre à quelqu'un d'autre.

Types de cancer infantile

Vous trouverez ci-dessous, en ordre alphabétique, la description de plusieurs types de cancer infantile.

Pour en savoir plus

Si vous désirez obtenir plus d'information sur le type de cancer dont votre enfant est atteint, nous sommes là pour vous renseigner.

- Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934).
- Envoyez un courriel à info@sic.cancer.ca

Cancer du foie

Le cancer du foie prend naissance dans les cellules du foie. Le rôle du foie consiste à éliminer les déchets provenant du sang, produire des substances qui facilitent la coagulation et aider à la digestion. Le foie est doté d'une remarquable capacité à se régénérer et peut fonctionner normalement même si seule une petite partie est en bon état.

L'hépatoblastome et le *carcinome hépatocellulaire* sont les deux principaux types de cancer du foie chez les enfants. L'hépatoblastome se développe principalement chez les enfants plus jeunes, et le *carcinome hépatocellulaire* chez les plus âgés.

Leucémie

La leucémie est un cancer du sang qui se forme dans les tissus hématopoïétiques, par exemple la moelle osseuse. Elle entraîne la production d'un grand nombre de cellules sanguines anormales, qui parfois s'infiltrent dans le sang circulant. Il existe différents types de leucémie, selon le type de cellule sanguine touchée et selon que la croissance du cancer est rapide (*leucémie aiguë*) ou lente (*leucémie chronique*).

Le type de leucémie le plus répandu chez les enfants est la LAL, *leucémie aiguë lymphoïde*. On la désigne aussi sous le nom de *leucémie de l'enfant*.

La leucémie aiguë lymphoblastique est un type de leucémie à croissance rapide qui survient lorsqu'il y a trop de globules blancs anormaux (appelés *lymphoblastes*) dans la moelle osseuse et parfois aussi dans le sang. Plus les lymphoblastes augmentent en nombre dans la moelle osseuse, moins il reste de place pour les cellules sanguines saines.

D'autres types de leucémie, comme la *leucémie aiguë myéloïde (LAM)* et la *leucémie myéloïde chronique (LMC)*, qui impliquent des cellules différentes, sont plus courants chez les adultes mais peuvent également toucher les enfants.

Lymphome

Le *lymphome hodgkinien* et le *lymphome non hodgkinien (LNH)* prennent naissance dans le système lymphatique, lequel fait partie du système immunitaire. Le système immunitaire est le mécanisme naturel de défense de l'organisme contre l'infection et la maladie.

Le système lymphatique comprend la moelle osseuse, le thymus, la rate, les amygdales et les ganglions lymphatiques.

Comme le tissu lymphatique est disséminé dans plusieurs régions du corps, le lymphome peut se développer pratiquement n'importe où.

Chez les enfants, le lymphome hodgkinien a tendance à affecter les ganglions lymphatiques situés près de la surface du corps, notamment dans le cou et l'aisselle, ou parfois dans l'aîne.

Il existe plusieurs types de lymphome non hodgkinien. Les types de lymphome que l'on observe le plus fréquemment chez les enfants sont le lymphome lymphoblastique et le lymphome de

Burkitt. Les autres types de lymphome non hodgkinien susceptibles de se développer sont le lymphome anaplasique à grandes cellules et le lymphome diffus à grands lymphocytes B.

Neuroblastome

Le neuroblastome se forme dans les *neuroblastes*, qui sont des cellules immatures du système nerveux autonome. Ce dernier est à l'origine des réactions telles que l'afflux de sang aux joues (rougissement), l'augmentation du rythme cardiaque ou la dilatation des pupilles, qui sont des *mouvements involontaires*.

Cette tumeur solide peut se développer n'importe où dans le corps, mais elle prend habituellement naissance dans l'abdomen, souvent dans l'une des deux glandes surrénales, qui sont situées juste au-dessus des reins. Les autres endroits propices au développement du neuroblastome sont la poitrine, le cou et le bassin.

Ostéosarcome

L'ostéosarcome est une tumeur solide qui se développe dans un os. Ce peut être dans n'importe quel os du squelette, quoique ce type de cancer se forme souvent aux extrémités des os, particulièrement ceux des bras ou des jambes. Les os le plus souvent affectés sont ceux qui entourent le genou et l'extrémité supérieure du bras.

L'ostéosarcome est un type de sarcome. Les sarcomes sont des tumeurs solides qui se développent dans les structures de soutien (la charpente) du corps, comme les os, les muscles et les cartilages.

Rétinoblastome

Le rétinoblastome est un cancer de l'œil. La tumeur s'attaque à la rétine, fine couche de tissu nerveux située derrière l'œil et essentielle à la vision.

Il existe deux formes de rétinoblastome. L'une est héréditaire, c'est-à-dire qu'elle se transmet d'une génération à l'autre dans certaines familles. Ce type de rétinoblastome affecte souvent les deux yeux. L'autre forme est non héréditaire et n'affecte souvent qu'un seul œil.

Rhabdomyosarcome

Aussi appelé *RMS* ou *rhabdo*

Le rhabdomyosarcome (RMS) est une tumeur solide qui se développe au niveau du tissu musculaire, dans des cellules du nom de *rhabdomyoblastes*. Il peut apparaître dans n'importe quelle partie du corps, mais le plus souvent dans la région de la tête et du cou, les organes génito-urinaires, les bras, les jambes et le tronc.

Le rhabdomyosarcome est un type de sarcome des tissus mous. Les sarcomes des tissus mous sont des tumeurs solides qui peuvent se développer dans les muscles, le tissu adipeux, les vaisseaux sanguins ou tout autre tissu qui soutient, enveloppe et protège les organes du corps.

Sarcome d'Ewing

Le sarcome d'Ewing est une forme de cancer des os qui peut se développer n'importe où dans l'organisme, quoiqu'il affecte plus souvent les os du bassin, des jambes, de la partie supérieure des bras et des côtes.

Ce cancer des os entre dans la catégorie des sarcomes. Les sarcomes sont des tumeurs solides qui prennent naissance dans les parties formant la charpente du corps, comme les os, les muscles et le cartilage.

Tumeurs du cerveau et de la moelle épinière

Également appelées *tumeurs du système nerveux central (SNC)*

Ce type de tumeur solide prend naissance dans le système nerveux central (SNC), lequel est composé du cerveau et de la moelle épinière. Ensemble, ces organes contrôlent des fonctions corporelles vitales comme la respiration, la fréquence cardiaque, le mouvement, la pensée et l'apprentissage. Les hormones produites par le cerveau stimulent et contrôlent de nombreux autres organes du corps. Il existe plusieurs types de tumeurs cérébrales; on les regroupe selon l'endroit du cerveau où elles se développent et selon les cellules qu'elles affectent. Ainsi, par exemple, un gliome se forme dans les cellules gliales du cerveau.

Lorsqu'il est question d'une tumeur cérébrale, il n'est pas vraiment utile de la qualifier de *bénigne* ou de *maligne*. N'importe quel type de tumeur cérébrale peut être dommageable en raison de la pression qu'elle exerce. Le cerveau est emprisonné dans la boîte crânienne et la moelle épinière est protégée par les vertèbres. Ce revêtement osseux ne laisse pas le moindre espace pour qu'une tumeur s'y développe. La pression à l'intérieur du cerveau peut provoquer des crises d'épilepsie ainsi que des problèmes d'équilibre, selon la taille et l'emplacement de la tumeur.

Tumeurs germinales

Les tumeurs germinales sont des tumeurs solides provenant habituellement des cellules qui fabriquent les ovules ou le sperme. Le terme *germinal* fait référence aux propriétés reproductives des cellules, comme dans le mot *germination*. Les cellules germinales ne proviennent pas des germes ou des bactéries. La plupart des tumeurs germinales se déclarent dans les ovaires ou les testicules. Elles peuvent parfois se développer ailleurs dans le corps, par exemple au bas de la colonne vertébrale, dans le cerveau, dans le thorax ou dans l'abdomen.

Les tumeurs germinales ne sont pas toujours cancéreuses, mais elles peuvent quand même causer des problèmes en raison de la pression exercée sur les tissus et structures situés à proximité.

Tumeur de Wilms

Aussi appelée *néphroblastome*

La tumeur de Wilms est une tumeur solide qui se forme dans un rein. Les reins sont une paire d'organes internes, situés près du milieu du dos. Ils ont pour fonction de filtrer le sang et de produire l'urine. La tumeur de Wilms est habituellement localisée dans un rein (*unilatérale*) mais parfois dans les deux (*bilatérale*).

Lorsque votre enfant reçoit un diagnostic de cancer



© Getty Images - Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

Lorsqu'on diagnostique un cancer chez un enfant, il n'est pas rare que la famille se sente dépassée. Hôpitaux, médecins, examens, interventions – il y a tant de nouvelles réalités à apprivoiser. Heureusement, les familles ne sont pas laissées à elles-mêmes. En apprenant que votre enfant est atteint d'un cancer, vous vous interrogerez peut-être sur :

- le rôle de chacun des membres de l'équipe soignante;
- les interventions et examens médicaux couramment pratiqués;
- la stadification et la classification;
- les questions à poser.

Rôle de chacun des membres de l'équipe soignante

De nombreux professionnels travaillent ensemble et appuient votre famille pendant et après le traitement. L'équipe soignante veillera à ce que votre enfant reçoive le meilleur traitement disponible, avec le moins d'effets secondaires possible. Les membres de l'équipe vous aideront, votre enfant et vous, à composer aussi bien avec les effets émotionnels qu'avec les effets physiques du cancer. Ils vous aideront aussi à vous orienter dans le système de santé, souvent complexe. Comme parent, vous êtes un membre essentiel de l'équipe qui prendra soin de votre enfant.

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

L'équipe entourant votre enfant peut réunir de nombreux professionnels de la santé.

L'**aumônier** est qualifié pour apporter des soins spirituels, du soutien et des prières, selon les besoins spirituels et religieux particuliers à chaque famille.

Le **spécialiste du milieu de l'enfant** possède une formation sur le développement de l'enfant et la façon dont il réagit à la maladie et au milieu hospitalier. Les spécialistes du milieu de l'enfant utilisent le jeu pour aider les enfants à affronter les interventions médicales et le traitement contre le cancer. Ils aident les parents à comprendre le comportement de leur enfant et peuvent les conseiller sur la façon de l'épauler.

« *J'aimais beaucoup la spécialiste du milieu de l'enfant. Elle se servait de poupées, de sondes nasogastriques et de raccords pour nous expliquer la chirurgie et les examens, nous aidant ainsi à nous y préparer. Mon fils pouvait administrer lui-même un traitement à la poupée et comprendre ainsi ce qui l'attendait.*

La **diététiste** voit aux besoins nutritionnels de votre enfant durant son traitement. Si votre enfant est incapable de se nourrir pendant un moment, la diététiste peut vous aider à comprendre quels sont les éléments nutritifs dont il a besoin et suggérer d'autres façons de l'alimenter, comme la sonde d'alimentation. Les diététistes peuvent aussi vous offrir des conseils et du soutien pour nourrir et faire boire votre enfant à son retour à la maison.

Le rôle de votre **médecin de famille** ou de l'**omnipraticien** est de fournir des soins généraux de première ligne à votre famille.

L'**hématologue** est un médecin spécialiste des maladies du sang, y compris des leucémies et des lymphomes. L'hématologue examine les prélèvements sanguins en laboratoire et administre des soins aux patients de l'hôpital.

L'**infirmière** offre des soins infirmiers quotidiens aux enfants de l'hôpital ou de la clinique. C'est souvent elle qui intervient le plus fréquemment auprès de votre enfant : elle répond à ses questions, lui administre des médicaments et lui fournit du soutien affectif. Les **infirmières spécialisées en oncologie** et les **infirmières praticiennes en oncologie** ont suivi une formation spéciale en soins infirmiers pour les personnes atteintes du cancer.

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

Le **pathologiste** analyse des échantillons de tissus (comme les tissus prélevés par biopsie) au microscope, pour diagnostiquer des maladies ou observer la façon dont le cancer réagit au traitement.

L'**oncologue pédiatre** est un médecin spécialisé dans la planification et l'administration des traitements contre le cancer destinés aux enfants.

Le **pharmacien** prépare les médicaments et les suppléments nutritionnels dont votre enfant aura besoin.

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

Le **psychiatre** ou le **psychologue** est un spécialiste de la santé mentale. Il peut vous aider, votre enfant et vous, à comprendre et à gérer les sentiments, les émotions, les pensées et les comportements qui vous troublent et à composer avec ceux-ci.

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

« *Mon époux est devenu dépressif durant le traitement de notre fils. Parler de ses sentiments à un conseiller et prendre des antidépresseurs l'ont beaucoup aidé. C'était très important pour lui de se faire aider et il l'a accepté.*

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

- Le **radio-oncologue** est un médecin spécialisé dans le traitement du cancer par rayonnements. C'est lui qui élabore le plan de traitement en radiothérapie.
- L'**infirmière spécialisée en radiothérapie** fournit de l'information et du soutien liés au traitement et vous aide, avec d'autres membres de l'équipe, à maîtriser les effets secondaires éprouvés par votre enfant.
- Le **radiothérapeute** participe à l'élaboration et à l'administration du traitement. Ce membre de l'équipe, que vous rencontrerez probablement chaque jour durant le traitement, vous aidera aussi à maîtriser les effets secondaires éprouvés par votre enfant.

Le rôle du **travailleur social** est de vous aider, votre enfant et vous, à composer avec la maladie et le milieu hospitalier. Les travailleurs sociaux peuvent vous fournir ou vous diriger vers des services de counseling, des groupes de soutien, de l'aide financière et d'autres ressources.

« *Notre travailleur social nous a aidés à obtenir un permis de stationnement à l'hôpital et une perruque gratuite pour notre fille.*

Le **chirurgien oncologue** pratique les opérations liées au cancer. Par exemple, ce médecin peut effectuer une biopsie, enlever une tumeur ou poser un cathéter central.

Les **enseignants** et les **agents de liaison avec les écoles** travaillent en milieu hospitalier et dans la communauté pour aider votre enfant à rester à jour dans ses travaux scolaires durant ses séjours à l'hôpital. Ils peuvent collaborer avec l'école de votre enfant et son enseignant régulier afin de planifier un programme éducatif pour votre enfant.

Les **bénévoles** reçoivent une formation d'auxiliaires non rémunérés pour exercer des activités à caractère non médical auprès de votre enfant. Par exemple, un bénévole peut prendre part à un jeu ou lire un livre à votre enfant, vous offrir une tasse de café ou vous indiquer le chemin pour vous rendre à un endroit. De nombreux bénévoles qui se dévouent dans les centres anticancéreux ont une expérience personnelle du cancer.

« *Il est très important de comprendre le rôle de chaque personne au sein de l'équipe. Au début, quand j'avais des questions sur les médicaments de ma fille, je m'adressais aux médecins, mais en réalité, les pharmaciens étaient les mieux placés pour me répondre. Les spécialistes sont très centrés sur leurs spécialités : l'oncologue ne pense pas nécessairement à la nutrition ou aux médicaments. Si le médecin vous dirige vers le pharmacien, suivez son conseil. Si vous avez des questions concernant l'alimentation ou la nutrition, adressez-vous à la diététiste. Si vous ne la voyez pas à la clinique, envoyez-lui un message sur son téléavertisseur.*

Interventions et examens médicaux couramment pratiqués

Un grand nombre d'examens médicaux et d'interventions sont nécessaires avant de poser un diagnostic de cancer chez l'enfant. Certains de ces examens sont parfois pratiqués pendant le traitement. On procède à ces examens dans le but de :

- s'assurer que le diagnostic est exact;
- définir précisément l'endroit où se trouve le cancer dans l'organisme, le stade du cancer et si celui-ci a migré (produit des métastases) vers d'autres parties du corps;
- choisir le traitement le plus approprié;
- recueillir une mesure générale de la santé de votre enfant, y compris de la fonction de ses organes, ce qui peut influencer sur le type de traitement administré;
- vérifier l'efficacité du traitement.

Les examens peuvent demander un certain temps et l'attente des résultats peut être très éprouvante. Il importe toutefois de prendre le temps de passer les examens. L'équipe soignante en saura beaucoup plus sur la condition de votre enfant, ce qui l'aidera à planifier le meilleur traitement pour lui.

Douleur pendant les examens

Malheureusement, certains examens et interventions peuvent se révéler inconfortables, voire douloureux, pour votre enfant. Pour en savoir davantage sur le contrôle de la douleur pendant les examens, voyez la section intitulée *La douleur*, à la page 100.

Votre enfant pourrait avoir à subir certains des examens suivants :

Angiogramme

Un angiogramme est un type de radiographie qui permet de produire une image des vaisseaux sanguins à l'aide d'un colorant spécial injecté dans une artère. On peut se servir de l'angiogramme pour examiner presque tous les vaisseaux sanguins du corps.

L'angiogramme ne sert pas couramment au diagnostic du cancer, mais il peut aider à planifier le traitement. On peut y avoir recours pour observer l'alimentation en sang d'une tumeur au cerveau, de la moelle épinière ou des reins.

Biopsie

Lors d'une biopsie, on prélève une petite quantité de tissu ou de la tumeur afin de l'examiner au microscope pour savoir si elle contient des cellules cancéreuses et déterminer de quel type de cancer il s'agit. Il existe différentes méthodes pour pratiquer une biopsie.

- Lors d'une *biopsie à l'aiguille*, le chirurgien insère une aiguille dans la peau jusqu'au tissu anormal ou à la masse pour obtenir un petit prélèvement de tissu.
- Lors d'une *biopsie ouverte*, le chirurgien ouvre la peau et expose le tissu ou l'organe afin de prélever un peu de tissu. Parfois, le chirurgien retire toute la tumeur au lieu d'effectuer une simple biopsie.

Les biopsies peuvent être douloureuses. Pour aider à maîtriser la douleur, votre enfant recevra un anesthésique local ou général.

Ponction et biopsie de la moelle osseuse

La moelle osseuse est le tissu spongieux et mou situé à l'intérieur des os où les cellules sanguines sont fabriquées. On peut faire l'analyse de la moelle osseuse par ponction, par biopsie, ou bien en ayant recours à ces deux interventions.

Lors d'une ponction de la moelle osseuse, on prélève à l'aide d'une aiguille une petite quantité de moelle liquide pour l'examiner. On effectue habituellement ce prélèvement à l'arrière de l'os de la hanche. Il est possible que chez les bébés et les jeunes enfants, le prélèvement se fasse à l'avant de l'os de la jambe (tibia), juste sous le genou.

Lors d'une biopsie de la moelle osseuse, on prélève un petit peu de moelle solide à l'aide d'une aiguille pour l'examiner. On effectue cette biopsie seulement dans l'os de la hanche.

Dans la plupart des cas, on procède à une anesthésie générale, mais il arrive parfois qu'on administre une anesthésie locale ainsi qu'un sédatif à un enfant plus vieux. S'il est éveillé durant l'intervention, votre enfant peut ressentir de la douleur, mais celle-ci ne dure que quelques secondes. Votre enfant sera probablement dans la salle de soins pendant près de 30 minutes. Il se peut que vous puissiez aussi demeurer avec lui dans la salle de soins.

Analyses sanguines

Les analyses sanguines sont pratiquées sur des échantillons (prélèvements) de sang. Habituellement, on effectue le prélèvement sanguin en insérant une aiguille dans une veine ou en piquant le bout d'un doigt et en pressant pour obtenir quelques gouttes de sang. Il existe plusieurs types d'analyses sanguines.

Le sang renferme trois principaux types de cellules sanguines – des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes. Une *formule sanguine complète (FSC)* est une analyse de sang qui permet d'évaluer le nombre de ces cellules sanguines ainsi que leur qualité. La FSC permet :

- d'obtenir de l'information sur l'état de santé général de votre enfant;
- de vérifier la qualité de fonctionnement de la moelle osseuse et de la rate;
- de déceler des signes d'anémie ou d'infection;
- de servir de valeur de référence pour comparer les résultats des prochaines FSC;
- de suivre les effets du traitement.

Les *analyses biochimiques* sanguines mesurent la concentration de certaines substances chimiques, par exemple le sel, le glucose et la créatinine. Ces analyses fournissent des indications quant au fonctionnement de certains organes, notamment le foie et les reins.

Un *test de dosage sanguin des marqueurs tumoraux* permettra de vérifier la présence de substances dont la concentration risque d'augmenter dans le sang d'un enfant atteint du cancer. Par exemple, les cellules cancéreuses du foie fabriquent une protéine appelée alpha-fœtoprotéine, ou AFP. Des niveaux élevés d'AFP peuvent être un signe de cancer. Les tests de dosage sanguin des marqueurs tumoraux peuvent aider à diagnostiquer un cancer et à vérifier comment l'enfant réagit au traitement.

Clairance de la créatinine

Ce test permet d'évaluer la fonction rénale en mesurant la vitesse à laquelle les reins extraient la *créatinine*, une protéine, à partir du sang. Pour réaliser ce test, on procède à la collecte de l'urine dans un contenant sur une période de 24 heures. On mesure aussi la quantité de créatinine dans le sang.

Tomodensitométrie (TDM)

La tomodensitométrie (*tomographie par ordinateur*) est un examen radiographique particulier qui emploie un ordinateur afin de produire des images en trois dimensions des organes, tissus, os et vaisseaux sanguins du corps. On peut avoir recours à la TDM pour détecter une tumeur ou connaître sa taille ou son emplacement. La TDM permet également :

- de savoir jusqu'où s'est propagé le cancer;
- de guider le chirurgien lors d'une biopsie;
- d'aider à planifier le traitement;
- de connaître l'efficacité du traitement.

L'enfant est étendu sur une table étroite et retenu de façon sécuritaire par du ruban ou des bandes Velcro. La table glisse ensuite dans l'appareil de TDM, qui ressemble à un gros tunnel. La caméra, située dans l'appareil, tourne autour de l'enfant pour prendre de nombreux clichés. La TDM ne cause pas de douleur, mais l'enfant peut trouver difficile ou inconfortable de rester immobile aussi longtemps.

L'examen, incluant la préparation, peut prendre jusqu'à une soixantaine de minutes. Si l'enfant reçoit un sédatif ou une anesthésie, l'examen peut se prolonger davantage (deux à trois heures).

Échocardiogramme

L'échocardiogramme (*écho*) aide à vérifier la force et le fonctionnement du cœur. Pour cet examen, on a recours aux ondes sonores pour créer une image du cœur. On applique d'abord une gelée transparente sur le thorax. La personne qui réalise l'examen se sert ensuite d'une petite poignée ronde, le transducteur, qu'elle pose sur le thorax. Celle-ci émet des ondes sonores vers le cœur, ce qui permet d'en obtenir une image.

L'échographie est indolore.

Ponction lombaire

La ponction lombaire (aussi appelée *rachicentèse*) sert à détecter la présence de cellules cancéreuses ou d'une infection dans le liquide entourant le cerveau et la moelle épinière. On aspire quelques gouttes de ce liquide à l'aide d'une fine aiguille insérée dans l'espace liquidien entre deux vertèbres de la colonne inférieure.

Dans la plupart des cas, on procède à une anesthésie générale, mais il arrive parfois qu'on administre une anesthésie locale ainsi qu'un sédatif à un enfant plus âgé. Le bébé ou le jeune enfant est couché sur le côté, replié sur lui-même, les genoux sous le menton. Un enfant plus âgé ou un adolescent peut être assis et se pencher à partir de la taille sur une table ou un lit, sa tête reposant sur un oreiller et son dos vis-à-vis du médecin.

La ponction peut provoquer de la douleur, mais celle-ci ne dure que quelques secondes. L'intervention devrait prendre de 15 à 30 minutes. Votre enfant devra ensuite s'allonger sur le dos pendant au moins une heure pour éviter un mal de tête.

IRM

L'IRM (*imagerie par résonance magnétique*) permet de créer une image claire de la plupart des tissus et des organes du corps. Lors de l'IRM, on a recours à un aimant puissant et à des ondes radioélectriques pour produire des signaux qui forment une image observable sur un ordinateur. Les divers tissus réagissent différemment au courant magnétique, ce qui génère des images variées. Certains examens d'IRM requièrent un colorant particulier (*produit de contraste*) pour offrir des images plus claires. On se sert de l'IRM pour :

- diagnostiquer un cancer;
- savoir jusqu'où s'est propagé le cancer;
- aider à planifier le traitement.

Lors de l'IRM, votre enfant est étendu sur une table étroite et retenu de façon sécuritaire par des bandes Velcro. La table glisse ensuite dans l'aimant, qui ressemble à un tunnel.

L'IRM est indolore. Cependant, on peut administrer un sédatif à certains enfants pour leur permettre de se détendre et de rester immobiles pendant tout l'examen. Ce dernier peut durer de 15 minutes à deux heures. Il est possible que vous ne puissiez pas demeurer dans la même pièce que votre enfant lors de l'examen, mais vous pouvez habituellement communiquer avec lui au moyen d'un interphone.

Imagerie en médecine nucléaire

Pour l'imagerie en médecine nucléaire, on utilise des produits *radiopharmaceutiques* afin d'examiner des tissus et des organes. Un produit radiopharmaceutique est un colorant spécial qui émet un faible rayonnement. Plusieurs types de scintigraphies par balayage peuvent servir à détecter des cellules cancéreuses ou une infection dans l'organisme. Les examens scintigraphiques les plus courants comprennent la scintigraphie osseuse, la scintigraphie au gallium, le débit de filtration glomérulaire (DFG), la ventriculographie isotopique à l'équilibre, la scintigraphie à la MIBG et la tomographie par émission de positrons (TEP).

Votre enfant sera allongé sur une table spéciale. L'immobilité étant primordiale durant cet examen, votre enfant sera retenu de façon sécuritaire par des bandes Velcro. Le colorant est généralement injecté dans une veine de la main ou du bras, mais on peut également l'administrer par la bouche ou par inhalation. Le colorant se propage dans les parties du corps où se trouvent les cellules cancéreuses. Une caméra spéciale et un ordinateur permettent ensuite de créer une image de ces zones.

La scintigraphie par balayage est indolore, mais il faut parfois plusieurs heures pour prendre les clichés. Votre enfant trouvera peut-être qu'il est très difficile ou inconfortable de rester immobile pendant si longtemps. Chez les bébés et les tout-petits, on recourt souvent à la sédation.

Tests de la fonction respiratoire

Les tests de la fonction respiratoire permettent de vérifier l'efficacité des poumons. On mesure la quantité d'air que les poumons de l'enfant peuvent contenir et la quantité d'air qu'il est capable d'expulser.

L'appareil servant à ces tests est installé dans un espace réduit, dont les murs sont transparents et où se trouve un siège. On demandera à votre enfant de mettre un protège-nez et de souffler dans un embout buccal en plastique relié à un ordinateur. (La méthode pour les bébés et les tout-petits sera légèrement différente.) L'appareil mesure la quantité d'air inspirée et la force avec laquelle l'air est expiré. Votre enfant devra peut-être répéter l'exercice plusieurs fois pour qu'on obtienne une lecture précise.

Échographie

L'échographie est un examen d'imagerie qui a recours aux ondes sonores de haute fréquence pour générer des images des structures du corps. L'échographie permet aux ondes sonores d'être réfléchies par les parties solides du corps. L'image (appelée *sonogramme*) s'affiche sur l'écran de l'échographe. L'échographie peut aider à diagnostiquer un cancer et à planifier le traitement d'un cancer.

Votre enfant sera allongé pendant cet examen. On étend d'abord un gel spécial sur la peau recouvrant la région à examiner. Ensuite, on pose directement sur le gel un petit instrument à main, le *transducteur*, que l'on déplace pour obtenir une image claire du tissu ou de l'organe à examiner.

En général, cet examen se déroule assez rapidement (15 à 30 minutes) et ne provoque aucune douleur. Il arrive parfois que la pression exercée par le transducteur sur le corps engendre de l'inconfort, en particulier s'il est placé sur une région qui est déjà endolorie.

Rayons X

Il s'agit d'un examen d'imagerie qui emploie de petites doses de rayonnement. Le tissu malade se distingue souvent du tissu sain sur un cliché radiographique. Pour certaines radiographies, on emploie une substance ou un colorant spécial (*produit de contraste*) afin de produire de meilleures images. Une radiographie peut aider à diagnostiquer le cancer chez votre enfant et à surveiller l'efficacité du traitement.

Votre enfant sera allongé sur une table de radiographie ou assis devant un appareil de radiographie. On place un tablier de plomb sur les régions qui ne sont pas examinées. Le personnel quitte la pièce ou se rend derrière un écran pendant la prise des clichés.

La radiographie est tout à fait indolore et ne dure habituellement que quelques minutes.

Stadification et classification

Après avoir établi le diagnostic de cancer avec certitude, on lui attribue un *stade* et un *grade*. Pour ce faire, on pourrait procéder à des examens supplémentaires. La connaissance du stade et du grade de la maladie est essentielle à la planification du meilleur traitement pour votre enfant.

Le stade représente l'étendue du cancer dans l'organisme. On prend en considération la taille de la tumeur et son degré de propagation depuis son site d'origine lorsqu'on établit le stade du cancer. On emploie la plupart du temps un nombre de 1 à 4 pour décrire le stade du cancer, le stade 1 représentant un cancer confiné à un organe et le stade 4, lorsque des cellules cancéreuses se sont propagées à d'autres régions de l'organisme, formant des *métastases*.

On peut également décrire les tumeurs selon qu'elles sont de bas ou de haut grade. Le grade décrit l'apparence et le comportement des cellules cancéreuses lorsqu'on les observe au microscope. Le pathologiste vérifie entre autres les points-clés suivants :

- comment l'apparence des cellules cancéreuses diffère de celle des cellules normales;
- la fréquence à laquelle les cellules cancéreuses se divisent;
- la tendance des cellules cancéreuses à se propager vers de nouveaux emplacements dans l'organisme.

Un utilise parfois un chiffre de 1 à 4 pour déterminer le grade d'une tumeur. Plus le chiffre est élevé, plus le grade l'est aussi. Les cancers de bas grade ont tendance à évoluer lentement et ceux de haut grade se développent plus rapidement.

On a recours à diverses méthodes pour déterminer le stade et le grade des cancers chez l'enfant. Pour en savoir plus sur les méthodes utilisées pour le type de cancer dont votre enfant est atteint, consultez votre médecin.

Questions à poser à propos des examens médicaux

La liste de questions qui suit vous aidera à prendre une décision concernant ce que vous voulez demander aux membres de l'équipe soignante de votre enfant. Vous trouverez peut-être utile de noter les réponses pour ne rien oublier. Vous pouvez également demander s'il est possible d'enregistrer la conversation ou vous faire accompagner d'un ami qui pourra écouter ou prendre des notes.

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

- Quels examens devez-vous pratiquer? Pourquoi?
- Quels renseignements cet examen nous fournira-t-il?
- Cet examen comporte-t-il des risques? Si oui, lesquels?
- Qui pratiquera l'intervention?
- Comment l'examen se déroule-t-il? Combien de temps dure-t-il?
- Où l'examen sera-t-il effectué? Mon enfant devra-t-il être hospitalisé?
- Qu'éprouvera mon enfant pendant l'examen? Qu'est-ce qu'il verra, entendra, goûtera ou ressentira pendant cet examen?
- Mon enfant aura-t-il besoin de sédatifs durant cet examen?

- Est-ce qu'il y a de la documentation sur cet examen?
- Comment puis-je préparer mon enfant à cet examen? Votre équipe compte-t-elle un spécialiste du milieu de l'enfant ou une autre personne qui pourrait m'aider à le préparer?
- L'intervention est-elle douloureuse? Comment soulagerez-vous la douleur?
- Mon enfant peut-il être accompagné par un parent ou un proche pendant l'examen?
- Qu'arrivera-t-il si mon enfant ne coopère pas, ou si on ne parvient pas à le rassurer ou à le calmer?
- Comment mon enfant va-t-il se sentir après l'examen? Est-ce qu'il éprouvera des effets secondaires?
- Y a-t-il des directives particulières à respecter par la suite?
- Mon enfant peut-il retourner à l'école ou jouer dehors après l'examen?
- Qui nous donnera les résultats? Quand allons-nous les recevoir?
- Est-ce que quelqu'un peut nous montrer les résultats et nous les expliquer?
- Pouvons-nous avoir une copie des résultats?

Comment parler du cancer avec votre enfant



© Getty Images - Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

Bien des parents sont inquiets à l'idée de parler du cancer avec leurs enfants. Dans ce chapitre, vous verrez :

- l'importance d'être honnête envers votre enfant;
- des conseils pratiques pour parler aux enfants;
- des explications adaptées aux enfants à propos du cancer et des traitements.

Soyez honnête avec votre enfant

Un diagnostic de cancer peut être un sujet de conversation délicat entre vous et votre enfant. Ce qui effraie le plus les enfants, toutefois, c'est l'inconnu ou le fait de ne pas savoir le pourquoi des choses. S'il est compréhensible de vouloir mettre votre enfant à l'abri de la vérité, il y a aussi d'excellentes raisons de lui parler de son diagnostic d'une manière qui correspond à son âge et à son stade de développement.

- Si vous parlez franchement, votre enfant sera plus enclin à avoir confiance en vous et en son équipe soignante. Les enfants ont besoin de sentir que les personnes qui comptent pour eux leur disent la vérité.
- Votre enfant saura à quoi s'attendre, ce qui l'aidera à faire face à la maladie.
- Une information exacte permet de dissiper les fausses croyances à propos du cancer et du traitement. Les enfants compensent le manque d'information en laissant aller leur imagination. En l'absence d'explications franches, ils se forgeront leur propre version du problème qui les touche.
- Les enfants sont plus enclins à collaborer durant les traitements s'ils comprennent l'importance de certains gestes (par exemple prendre des médicaments, aller à l'hôpital, etc.).
- Le fait de connaître et de comprendre leur maladie redonne aux enfants un certain sentiment de maîtrise de leur vie dans les moments où tout semble leur échapper.

- Les enfants perçoivent l'inquiétude de leurs parents. Si on essaie de leur cacher quelque chose, les enfants risquent d'éprouver encore plus d'anxiété.

Quel que soit son âge, un enfant peut poser des questions à propos de la mort. Il est très difficile de répondre à de telles questions et d'apaiser les craintes qui viennent avec. Si vous n'êtes pas préparé et que votre enfant vous questionne sur le sujet, il se peut que vous soyez pris au dépourvu. Il serait peut-être bon de penser à l'avance à ce que vous lui répondrez. Dans le doute, vous pouvez demander conseil aux membres de l'équipe soignante, par exemple au spécialiste du milieu de l'enfant ou au travailleur social. Même si ce n'est pas un sujet facile, il est important que votre enfant se sente libre d'en parler. Les sentiments qu'il éprouve méritent d'être discutés et partagés.

Ce qui compte d'abord et avant tout, c'est de permettre à votre enfant d'exprimer ce qu'il ressent et de poser des questions à propos du cancer. Pour avoir une juste idée de ce qu'il connaît déjà, de ce qu'il a envie de savoir et de ce qui l'inquiète, invitez votre enfant à vous poser ses questions à propos de la maladie.

Rassurez votre enfant

Les enfants de tout âge ont besoin d'entendre dire qu'ils ne sont pas responsables de leur cancer. Les enfants plus jeunes, en particulier, peuvent s'imaginer que s'ils sont à l'hôpital, c'est qu'ils ont mal agi ou qu'ils doivent être punis. Attendez-vous à devoir répéter souvent qu'il n'en est rien et à les rassurer.

Conseils pratiques pour parler aux enfants

Vous vous demandez peut-être ce que vous devez ou ne devez pas dire à votre enfant, comment répondre à ses interrogations ou comment le réconforter. Les membres de l'équipe soignante de votre enfant, notamment les travailleurs sociaux et les spécialistes du milieu de l'enfant, sont bien placés pour vous aider à résoudre ces questions épineuses. Voici quelques suggestions qui pourraient aussi vous être utiles :

- Soyez à l'écoute de votre enfant. S'il s'éloigne pour jouer ou qu'il change de sujet lorsque vous abordez la question du cancer, c'est peut-être parce qu'il n'est pas prêt à en parler.
- Faites preuve d'honnêteté et d'ouverture. Expliquez-lui sans détour en quoi consiste sa maladie et son traitement. Vous contribuerez ainsi à dissiper une bonne part du mystère.
- Découpez l'information en pièces détachées que vous transmettez progressivement au fur et à mesure que l'enfant aura besoin d'en savoir davantage. Les enfants doivent minimalement être au courant de ce qui les attend dans l'immédiat et sentir que leurs parents sont là pour les informer.
- Ne craignez pas de prononcer le mot « cancer ». Certains parents ne veulent pas utiliser ce mot afin de ne pas effrayer l'enfant. Mais il est probable que celui-ci l'entendra tôt ou tard au fil des conversations à propos de son traitement, ce qui risque de le déstabiliser ou de créer de la confusion dans son esprit. Si une mère dit à son fils qu'il a une leucémie et que plus tard il entend le médecin parler de cancer, il se dira peut-être : « J'ai la leucémie et un cancer en plus? »
- Expliquez à votre enfant les examens et interventions qu'il aura. Dites-lui comment cela se passera, en lui précisant ce qu'il verra, entendra, sentira, goûtera ou ressentira; parlez avec lui de ce qu'il peut faire pour que tout se déroule bien. Votre enfant sera ainsi moins porté à s'inquiéter, et il aura davantage confiance en son équipe médicale et en vous.

- Informez votre enfant des effets secondaires possibles du traitement, sinon ces effets risquent de l'effrayer. S'il doit suivre une chimiothérapie, par exemple, dites-lui qu'il se peut qu'il perde temporairement ses cheveux.
- Parlez... mais sachez aussi écouter. Demandez à votre enfant quelles questions il se pose.
- Admettez que vous n'avez pas toutes les réponses. Si vous n'êtes pas certain de pouvoir répondre à une question, il est tout à fait correct de dire : « C'est une bonne question. Je ne connais pas la réponse, alors nous allons la poser au médecin. » Et ne manquez pas de donner suite.
- Le jeu peut vous aider à voir comment votre enfant vit la situation. Si vous passez du temps à jouer avec votre enfant, celui-ci vous donnera peut-être des indices des pensées, des sentiments et des questions qui l'habitent et qu'il n'est pas en mesure de verbaliser dans une conversation.
- N'oubliez pas que les émotions sont légitimes. La colère, la culpabilité, la tristesse, le sentiment de solitude, la frayeur et même la joie peuvent se succéder; il est important pour votre enfant de savoir qu'il est normal d'éprouver toutes ces émotions. Vous pouvez vous-même dire : « Je me sens... » ou apporter du soutien à votre enfant et nommer ses sentiments : « Je sais que tu es en colère... »
- Dites franchement à votre enfant comment vous vous sentez. Lorsque quelque chose ne tourne pas rond, les enfants le perçoivent. En partageant vos émotions, vous démontrez à votre enfant qu'il a aussi le droit d'être bouleversé ou fâché.



N'ayez pas peur de manifester vos émotions. Mon fils a réagi de façon très négative à l'un des médicaments qu'on lui avait administrés et m'a dit des choses épouvantables. « Tu es contente que j'aie subi tout ça », m'a-t-il lancé. Lorsque je lui ai demandé pourquoi il me disait une chose pareille, il m'a répondu : « Parce que tu n'as pas pleuré. Tu n'as jamais pleuré. » Je lui ai alors dit : « Si je m'étais laissée aller à pleurer, je n'aurais jamais pu m'arrêter. » « J'aurais aimé que tu pleures, a-t-il répliqué, car j'aurais pu me permettre de pleurer moi aussi. » Avec le recul, je regrette de ne pas avoir laissé mes émotions transparaître davantage.

- Songez à la manière dont l'enfant pourrait interpréter vos propos. Les enfants prennent parfois au pied de la lettre les termes et expressions qu'ils entendent. Pour éviter toute confusion, essayez un peu d'imaginer comment ces termes peuvent être perçus par un enfant et prenez le temps de lui expliquer leur véritable sens, ou utilisez d'autres mots. (Par exemple, pour expliquer aux enfants qu'une intervention se déroulera sous anesthésie générale, certains disent qu'on va leur faire une piqûre pour les endormir. Cette image n'est pas nécessairement la mieux choisie si l'enfant a déjà eu un animal qu'on a dû euthanasier, en lui disant exactement la même chose, c'est-à-dire qu'on allait le piquer pour l'endormir.)
- Ne faites pas de promesses que vous n'êtes pas en mesure de tenir. Il peut être tentant de dire : « La piqûre ne te fera pas mal » ou « Je te promets que tout va bien aller. » Il est préférable de parler franchement et simplement, et d'insister sur le fait que vous êtes là pour le soutenir. Au lieu de dire « La piqûre ne te fera pas mal », dites plutôt quelque chose comme : « Je ne sais pas si cela va te faire mal. Certains enfants disent que ça pince un peu et d'autres ne ressentent presque rien. Mais je serai là

avec toi tout le temps et tu pourras me dire ce que toi tu ressens.»
Au lieu de « Je te promets que tout ira bien », vous pouvez dire :
« Nous allons tous faire de notre mieux pour t'aider à te rétablir et nous serons avec toi pour traverser tout ça. »

- Ne vous inquiétez pas si vous devez vous répéter. C'est ainsi que les enfants apprennent, c'est-à-dire en faisant, voyant et entendant les mêmes choses, encore et encore.
- Demandez de l'aide. La plupart des hôpitaux pour enfants disposent de professionnels compétents, comme des travailleurs sociaux et des spécialistes du milieu de l'enfant, qui peuvent vous aider à expliquer le cancer à votre enfant.

Le cancer et les traitements expliqués aux enfants

Fiez-vous à ce que vous connaissez de votre enfant pour déterminer ce qu'il peut ou non comprendre et ce qu'il a envie de savoir à propos du cancer et de sa santé. Un spécialiste du milieu de l'enfant pourra également vous donner un coup de main pour trouver des façons d'expliquer le diagnostic et le traitement. Vous pouvez utiliser des outils tels que des albums à colorier ou des poupées pour aider votre enfant à comprendre. Les explications qui suivent vous fourniront un point de départ pour aborder différents sujets liés au cancer.

Qu'est-ce que le cancer?

Pour aider votre enfant à comprendre le cancer, commencez par lui expliquer le fonctionnement normal des cellules chez une personne en santé. Par exemple :

Ton corps est fait de ce qu'on appelle des cellules. Les cellules sont un peu comme les blocs d'un jeu de construction. Elles sont si petites que tu ne peux pas les voir, mais chaque partie de ton corps est composée de cellules – tes cheveux, tes os, ton sang, ton cœur, ta peau, tout! Lorsque nous sommes en santé, nos cellules travaillent ensemble; ce sont elles qui nous donnent notre apparence et qui font que nous nous sentons bien.

Après avoir expliqué le fonctionnement d'un organisme en santé, parlez du cancer. Par exemple :

Parfois certaines cellules tombent malades. Elles ne savent plus comment agir et parfois deviennent incontrôlables. Elles peuvent alors produire trop de copies d'elles-mêmes et envahir les cellules en santé. Ou encore, elles ne se développent pas de la bonne manière et ne sont plus capables d'accomplir leurs tâches. Cela devient un problème pour les cellules en santé. Les cellules malades peuvent se comporter de différentes manières et ainsi provoquer différentes sortes de cancer.

Essayez d'éviter de parler de « bonnes/gentilles » et de « mauvaises/méchantes » cellules lorsque vous parlez du cancer. Parlez plutôt de cellules « malades » et « en santé ». Votre enfant sera ainsi moins tenté de penser qu'il a de « méchantes cellules » parce que lui-même a été « méchant » ou a fait quelque chose de mal.

Types de cancer

Par la suite, vous pouvez expliquer à votre enfant le type de cancer qui le touche :

Leucémie : *Notre sang est fabriqué au plus profond de nos os, dans ce qu'on appelle la moelle osseuse. Les cellules de la leucémie sont des cellules sanguines malades qui ne fonctionnent pas correctement et qui envahissent les cellules sanguines en santé. Celles-ci ne sont alors plus capables de faire leur travail, et c'est là qu'on tombe malade.*

Lymphomes : *Le corps humain possède un mécanisme de défense appelé système immunitaire, qui comprend des cellules de combat vivant un peu partout dans l'organisme. Leur travail consiste à identifier les cellules qui sont malades ou qui n'appartiennent pas à l'organisme, et à s'en débarrasser. Lorsqu'on a un lymphome, les cellules de combat qui devraient normalement protéger l'organisme ne fonctionnent pas bien et ne peuvent pas faire leur travail. En plus, elles envahissent les cellules saines du système immunitaire, les empêchant aussi de jouer leur rôle.*

Tumeurs solides : *Une tumeur solide se développe lorsqu'une cellule malade située dans [le foie, le rein, le cerveau, l'os de la jambe, la partie molle ou le muscle du bras] grandit et se multiplie de manière désordonnée. Au bout d'un moment, il y a tellement de cellules malades qu'elles forment une masse qu'on appelle tumeur. Ces cellules malades finissent par prendre la place des cellules en santé et les empêchent de faire leur travail. Elles peuvent également exercer une pression sur d'autres parties du corps, et provoquer ainsi une douleur.*

Quelle est la cause du cancer?

Lorsque vous parlerez à votre enfant des causes du cancer, vous voudrez peut-être lui faire comprendre que même si quelques types de cancer sont héréditaires, personne ne peut expliquer la majeure partie des cas de cancer infantile.

Il est important que votre enfant comprenne qu'on n'« attrape » pas le cancer, que celui-ci n'est pas une punition et qu'il ne se développe pas par la « faute » de qui que ce soit. Par exemple :

C'est dommage, mais personne ne sait vraiment pourquoi les enfants développent le cancer. Le cancer n'est pas comme un rhume – tu ne l'as pas « attrapé » d'un camarade et tu ne peux le « donner » à personne. Parfois c'est une question de hasard. Ce n'est pas parce que tu as fait quelque chose de mal.

Types de traitement

Parlez à votre enfant des différents types de traitement prévus dans le plan thérapeutique. Expliquez-lui que d'autres enfants atteints de différents types de cancer pourront recevoir d'autres formes de traitement ou des quantités différentes du même traitement.

Chimiothérapie : *La chimiothérapie, ou « chimio », est un médicament spécial qui aide à se débarrasser des cellules malades.*

Radiothérapie : *La radiothérapie utilise de puissants rayons d'énergie, qu'on ne peut ni voir ni sentir, pour éliminer les cellules cancéreuses et les empêcher de croître et de se propager. Ce sont des appareils qui envoient ces rayons invisibles sur la région du corps où le cancer se trouve.*

Chirurgie : *La chirurgie est ce qu'on appelle aussi une « intervention » ou « opération ». Un médecin spécial appelé chirurgien retire toute la tumeur ou une partie de celle-ci. Avant l'opération, on te donne un médicament (un anesthésique) qui te fait tomber dans un sommeil très particulier durant toute l'opération. Pendant ce temps, tu n'auras connaissance de rien, tu n'entendras rien et tu ne verras rien; tu te réveilleras seulement lorsque tout sera terminé.*

Grefe de cellules souches : *Les cellules souches sont un peu comme les graines des plantes. Toutes nos cellules sanguines croissent ou se développent à partir de cellules souches. Le cancer ou le traitement du cancer peut endommager les cellules souches. Si cela se produit, il faudra qu'on en remette des neuves dans ton corps afin que tu puisses fabriquer beaucoup de nouvelles cellules. C'est ce qu'on appelle une greffe de cellules souches, une intervention très compliquée qui se déroule en plusieurs étapes. Il est très facile de tomber malade après une greffe de cellules souches; c'est pourquoi, pendant que tu te rétablis, tu dois demeurer seul dans une chambre très propre afin de ne pas attraper de rhumes ou d'autres maladies.*

Effets secondaires

Vient ensuite le moment de parler des effets secondaires. Vous pourriez par exemple dire quelque chose comme :

Pour que les traitements contre le cancer t'aident à guérir, ils doivent être très puissants. Et parce qu'ils sont si forts, les traitements causent parfois du tort aux cellules en santé pendant qu'ils font leur travail. Lorsque les traitements endommagent les cellules saines, il se peut que tu ne sentes pas très bien ou que des choses étranges se passent dans ton corps. On appelle cela avoir des effets secondaires.

Il y a différentes sortes d'effets secondaires, par exemple se sentir fatigué, avoir l'estomac à l'envers ou vomir. Les enfants qui suivent des traitements contre le cancer n'éprouvent pas tous des effets secondaires. Si tu en as, nous essaierons différents moyens pour que tu te sentes mieux.

L'équipe soignante de votre enfant peut être utile

Votre spécialiste du milieu de l'enfant peut vous aider à trouver des moyens d'expliquer le diagnostic et le traitement. Albums à colorier, poupées, jeux vidéo et autres sont autant d'outils qui peuvent servir à expliquer le cancer à votre enfant.

Le traitement



Photo offerte par le McMaster Children's Hospital

Après le diagnostic de la maladie, l'équipe soignante mettra en place un plan thérapeutique qui pourra inclure un ou plusieurs types de traitement. Dans ce chapitre, il est question des aspects suivants :

- le plan de traitement de votre enfant;
- le consentement au traitement;
- les essais cliniques;
- la chirurgie;
- la chimiothérapie;
- la radiothérapie;
- la thérapie biologique;
- la greffe de cellules souches;
- les questions à poser à propos du traitement.

Plan de traitement de votre enfant

Le plan de traitement (aussi appelé *protocole*) de votre enfant prend en considération le type de cancer dont il est atteint, son stade ainsi que son grade. L'état de santé global de votre enfant de même que ses désirs constituent également des éléments importants du plan de traitement. Il peut arriver que deux enfants atteints du même cancer reçoivent des traitements très différents.

Bien des parents trouvent utile d'avoir une copie du plan de traitement afin de pouvoir s'y référer au fur et à mesure que l'enfant reçoit ses traitements. Ce plan décrit :

- le type exact de traitement prescrit;
- la fréquence à laquelle votre enfant sera traité;
- la durée du traitement.

Il n'est pas rare que les plans de traitement changent en cours de route. Selon la manière dont votre enfant réagit au traitement, le médecin peut décider de modifier le plan ou en choisir un autre.

S'il est rassurant de connaître d'avance les étapes à venir, on doit également se préparer à l'éventualité de changements au protocole de soins.

Il se peut que le plan de traitement vous semble compliqué au début. Les membres de l'équipe soignante vous expliqueront toutefois chacune des étapes.

« *Lorsque notre fils a reçu son diagnostic, on nous a transmis un protocole. Nous avons préparé notre calendrier trop longtemps à l'avance. Nous pensions pouvoir tout planifier. Les choses changent. Pas nécessairement de façon négative, mais elles changent, tout simplement. Au début, il était prévu que notre fils recevrait des traitements pendant sept mois, mais cela a duré plus d'un an. Par exemple, il fallait que ses globules rouges et blancs soient à un certain niveau pour recevoir la chimiothérapie et s'ils n'étaient pas au niveau requis, la chimio était retardée. Il a aussi subi une intervention chirurgicale qui a duré 7 heures, et la chimio a dû être reportée en raison de sa convalescence.*

Centres d'oncologie pédiatrique

Les centres d'oncologie pédiatrique sont des hôpitaux (ou des unités à l'intérieur des hôpitaux) qui se spécialisent dans le diagnostic et le traitement des enfants et des adolescents atteints du cancer.

Les centres d'oncologie pédiatrique sont des centres anticancéreux où travaillent des oncologues pédiatriques et d'autres spécialistes chevronnés. Dans les hôpitaux canadiens, les oncologues pédiatriques font partie du groupe d'oncologie des enfants (Children's Oncology Group, ou COG). Cette organisation a la responsabilité de trouver les meilleurs moyens de traiter les enfants atteints du cancer au Canada, aux États-Unis et dans d'autres pays. Le COG informe les oncologues des nouveaux plans de traitement et des améliorations aux protocoles existants dès que les données sont disponibles.

Consentement au traitement

Avant que votre enfant reçoive quelque traitement que ce soit, les médecins vous expliqueront les objectifs du traitement de même que ses avantages, risques et effets secondaires, et vous demanderont de signer une formule pour donner votre permission (ou *consentement*) de procéder au traitement. Selon l'âge de votre enfant et selon la politique de l'hôpital, il se peut que votre enfant ait aussi à fournir son consentement ou son assentiment. L'*assentiment* peut être demandé aux enfants qui ne sont pas assez âgés pour fournir leur consentement mais qui sont en mesure de comprendre qu'ils sont atteints d'un cancer et ont besoin d'être traités. Avant de signer la formule, vous devriez avoir reçu tous les renseignements nécessaires à propos :

- du type et de l'étendue du traitement recommandé pour votre enfant;
- des avantages et inconvénients de ce traitement;
- de tout autre type de traitement qui pourrait être approprié;
- de tout risque ou effet secondaire significatif du traitement.

Si vous ne comprenez pas l'information transmise, dites-le sans tarder afin qu'on vous l'explique à nouveau. Bien des gens ont besoin d'entendre plusieurs fois les mêmes explications avant d'avoir parfaitement saisi en quoi consistent les traitements recommandés.

Essais cliniques

Après le diagnostic, il est probable qu'un membre de l'équipe soignante de votre enfant vous demandera si vous êtes disposé à l'inscrire à une étude scientifique qu'on appelle *essai clinique*. Lors d'une étude sur le traitement du cancer, on essaie de trouver des façons plus efficaces de traiter le cancer et d'améliorer les soins aux personnes atteintes de la maladie.

Les essais cliniques constituent le seul moyen fiable de vérifier si les nouveaux médicaments et les nouvelles méthodes de chirurgie ou de radiothérapie sont meilleures que les traitements contre le cancer actuellement en usage. Les études peuvent aussi se pencher sur de nouveaux types de traitements ou combinaisons de traitements, ou sur l'utilisation différente d'un médicament existant. Tous les traitements contre le cancer aujourd'hui reconnus ont été mis à l'essai et éprouvés dans le cadre d'essais cliniques avant d'être mis à la disposition du plus grand nombre.

Habituellement, lors d'un essai clinique, les enfants d'un groupe reçoivent le *traitement standard*, lequel est souvent le meilleur traitement issu du plus récent essai clinique. Les enfants d'un autre groupe reçoivent le nouveau traitement. Il s'agit souvent d'un traitement très semblable au traitement standard, mais avec différentes doses ou associations médicamenteuses.

Avantages et risques des essais cliniques

Avantages possibles

- Votre enfant recevra peut-être un traitement qui autrement ne serait pas disponible et qui pourrait s'avérer plus sûr ou plus efficace que les options thérapeutiques actuelles.
- Même si votre enfant ne reçoit pas le nouveau traitement mis à l'épreuve, vous pouvez avoir la certitude qu'il recevra le meilleur traitement standard disponible.
- Votre enfant pourrait bénéficier des soins de suivi particuliers qui sont offerts aux participants.

- Vous prenez une part active à une décision cruciale pour la vie de votre enfant. C'est une façon pour vous de prendre les choses en main et d'avoir une certaine emprise sur les événements.
- Votre enfant a la possibilité d'aider d'autres enfants comme lui et contribue à l'amélioration des traitements contre le cancer.

Risques possibles

- Les nouveaux traitements à l'étude ne sont pas toujours meilleurs ni aussi bons que les traitements standards.
- Votre enfant pourrait avoir des effets secondaires inattendus qui seront peut-être plus éprouvants que ceux associés aux traitements standards. L'équipe chargée de l'essai clinique surveillera avec le plus grand soin les réactions de votre enfant durant l'étude.
- Le nouveau traitement pourrait ne pas fonctionner pour votre enfant, même s'il en aide d'autres. Cela peut toutefois être le cas de tous les traitements, même ceux qui sont actuellement utilisés comme traitements standards.
- La participation à un essai clinique peut exiger plus de temps, comparativement aux traitements standards, ou comporter certains inconvénients. Votre enfant pourrait notamment avoir besoin de passer plus de tests ou de prendre des médicaments supplémentaires.

Le choix vous appartient

La participation de votre enfant à un essai clinique est une décision personnelle. Si vous décidez de ne pas inscrire votre enfant à un essai ou de le retirer d'un essai en cours, votre enfant continuera de recevoir le meilleur traitement standard disponible. Votre choix n'affectera en rien l'attitude de l'équipe soignante à votre égard ou à l'égard de votre enfant.

Pour en savoir plus à propos des essais cliniques, communiquez avec la Société canadienne du cancer :

- Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934).
- Envoyez un courriel à info@sc.cancer.ca

Chirurgie

Les enfants qui ont des tumeurs solides ont habituellement besoin d'une forme de chirurgie dans le cadre de leur traitement. Selon la taille et la localisation de la tumeur dans l'organisme, les médecins interviendront éventuellement par voie chirurgicale afin de l'enlever. Ils pourront aussi, par la même occasion, retirer les tissus autour de la tumeur et les ganglions lymphatiques.

En fonction du but poursuivi, on utilise différents types d'interventions chirurgicales pour traiter le cancer :

- La *chirurgie primaire* consiste à retirer entièrement – ou presque – la tumeur. Dans certains cas, on procède au préalable à une chimiothérapie ou à une radiothérapie afin de réduire la taille de la tumeur.
- La *chirurgie de second regard* est effectuée après un traitement par chimiothérapie ou par radiothérapie. Le chirurgien est alors capable de voir dans quelle mesure les traitements ont détruit les cellules cancéreuses et peut au besoin retirer ce qui reste de la tumeur.
- La *chirurgie adjuvante* facilite certains des soins apportés à votre enfant; elle peut par exemple permettre :
 - > la mise en place d'un cathéter central qui servira à l'administration de la chimiothérapie ou au prélèvement d'échantillons de sang;
 - > l'installation d'une sonde d'alimentation pour nourrir votre enfant s'il a du mal à manger normalement.

Comment apaiser la peur de la chirurgie

Il se pourrait que votre enfant manifeste des appréhensions à propos de la chirurgie, de ses effets, de l'anesthésie et d'une éventuelle douleur. Voici quelques suggestions pour aider votre enfant à se préparer à la chirurgie :

- Répondez franchement aux questions de votre enfant. Si les choses ne se déroulent pas comme vous lui avez dit, il risque

de perdre confiance en vous. Or, il a plus que jamais besoin de pouvoir se fier à vous.

- Renseignez-vous le plus possible à propos de l'intervention. Vous serez ainsi à même de lui fournir les bonnes réponses. Les médecins ainsi que les autres membres de l'équipe soignante pourront vous fournir l'information nécessaire pour bien préparer votre enfant.
- Visitez le bloc opératoire et les salles de réveil avant l'intervention. Plusieurs hôpitaux encouragent les enfants à s'y rendre pour se familiariser avec l'environnement, parler aux gens qui y travaillent et voir une partie de l'équipement médical. On pourra, par exemple, montrer aux jeunes enfants ce qu'est un masque chirurgical; ils pourront l'essayer eux-mêmes ou encore le mettre sur une autre personne ou un jouet.
- Expliquez à votre enfant qu'on lui donnera un médicament (*anesthésique*) qui provoquera chez lui un sommeil profond très particulier et qu'il ne sentira rien tant que l'intervention ne sera pas terminée. Assurez-vous que votre enfant saisit bien qu'il se réveillera après l'intervention et que vous serez à ses côtés.
- Laissez votre enfant exprimer ses sentiments et ses inquiétudes à propos de la chirurgie.

Effets secondaires de la chirurgie

Les effets secondaires courants de la chirurgie comprennent entre autres la douleur, les maux de tête, les nausées et la constipation. Le médecin de votre enfant pourra vous dire en gros à quoi vous attendre et ce que vous devez surveiller. Les effets secondaires pourront être causés par la chirurgie, les analgésiques ou le manque d'exercice. Le médecin pourra au besoin prescrire à votre enfant des médicaments pour atténuer ces effets secondaires ou d'autres symptômes.

Chimiothérapie

La chimiothérapie est le traitement du cancer au moyen de substances chimiques ou de médicaments. Souvent, plusieurs médicaments chimiothérapeutiques sont utilisés en association.

Les médicaments ne détruisent pas nécessairement toutes les cellules cancéreuses la première fois qu'on les administre; certaines cellules pourraient survivre et continuer à se développer. La chimiothérapie se déroule selon un plan ou un calendrier spécifique, conçu pour détruire le plus grand nombre de cellules cancéreuses possible. Le traitement est souvent répété et est habituellement administré à intervalles réguliers appelés *cycles*. Chaque cycle de chimiothérapie est normalement suivi d'une période de repos (plusieurs jours ou semaines) au cours de laquelle le patient ne reçoit pas de traitement, le but étant de permettre aux cellules normales de se rétablir.

La durée, l'horaire et le nombre de cycles de chimiothérapie que l'enfant doit suivre sont déterminés par la combinaison des médicaments administrés et par le type de cancer dont il est atteint.

Les médicaments chimiothérapeutiques peuvent être injectés dans une veine, un muscle, juste sous la peau, ou encore dans le liquide rachidien ou une cavité du corps. Ils peuvent également être administrés sous forme de comprimés ou de liquides. La chimiothérapie est souvent administrée par un *dispositif d'accès vasculaire*.

Dispositifs d'accès vasculaire

Aussi appelés *cathéters veineux centraux*

Beaucoup d'aiguilles sont nécessaires pour traiter les enfants atteints d'un cancer, et pour différentes raisons (par exemple recevoir la chimiothérapie, recevoir des solutés, s'alimenter ou fournir des échantillons de sang). Pour éviter de piquer l'enfant chaque fois, on peut installer un tube spécial appelé *cathéter central* dans une veine. En réduisant le nombre d'injections, on cause moins de dommages aux veines.

Trois types de cathéters centraux sont couramment utilisés chez les enfants :

Cathéter veineux central tunnalisé : Il s'agit d'un tube de plastique, mince et flexible, qu'on insère dans une veine près de la clavicule. Le chirurgien pratique une petite incision dans une veine du cou et fait descendre le tube jusqu'à ce que l'extrémité atteigne une des grosses veines situées près du cœur. L'autre extrémité est alors glissée sous la peau pour ressortir à l'avant de la poitrine. L'installation d'un cathéter central tunnalisé se fait généralement sous anesthésie locale ou générale.

Cathéter central installé par voie périphérique (CCIP) : Ce type de cathéter est un long et mince tube inséré dans une veine de la partie intérieure du coude. La mise en place se fait sous anesthésie locale ou générale. Pour éviter qu'il soit tiré hors de la veine, le CCIP est ensuite fixé fermement au bras de l'enfant par une bande adhésive.

Chambre d'injection veineuse implantable (« Port-a-Cath ») : Certains cathéters ne ressortent pas par la peau. Ils se terminent plutôt par une « chambre » sous-cutanée, sous la clavicule. Pour administrer la chimiothérapie ou prélever un échantillon de sang, on insère une petite aiguille par la peau jusqu'à la chambre d'injection. Au préalable, on pourra insensibiliser la région où se trouve l'implant à l'aide d'une crème anesthésiante.

L'équipe soignante vous indiquera si votre enfant doit éviter certaines activités et comment entretenir le cathéter ou la chambre d'injection.

Effets secondaires de la chimiothérapie

La chimiothérapie attaque les cellules cancéreuses aussi bien que les cellules saines de l'ensemble de l'organisme. Les dommages aux cellules en santé entraînent certains effets secondaires comme la perte de cheveux, des irritations de la bouche, des nausées ou des vomissements. Ces problèmes sont généralement temporaires; la plupart des effets secondaires disparaîtront une fois le traitement terminé.

Il est possible, quoique rare, que la chimiothérapie provoque une réaction allergique au médicament utilisé. Votre enfant sera sous étroite surveillance afin de déceler toute réaction de ce genre, en particulier lors de la première administration du médicament.

Attention – Réaction allergique

Quelques signes de réaction allergique :

- démangeaisons soudaines ou importantes;
- éruptions cutanées ou poussées d'urticaire;
- respiration sifflante ou difficile.

Si votre enfant présente un de ces symptômes pendant son traitement à l'hôpital, prévenez immédiatement un membre de son équipe soignante. Si cela se produit à la maison, rendez-vous à l'urgence la plus proche ou appelez le 911.

Informez-vous auprès de l'oncologue à propos des médicaments chimiothérapeutiques administrés à votre enfant, afin de bien comprendre les effets secondaires possibles et la probabilité qu'ils se manifestent.

Radiothérapie

La radiothérapie est l'utilisation d'un certain type d'énergie (rayonnements), provenant de rayons X, de rayons gamma, d'électrons et d'autres sources, pour détruire des cellules cancéreuses. Les rayonnements administrés à de fortes doses détruisent les cellules dans la zone traitée en endommageant l'ADN de leurs gènes, ce qui les rend incapables de se développer et de se diviser.

La radiothérapie est parfois utilisée pour faire diminuer la taille d'une tumeur avant une intervention chirurgicale. Après la chirurgie, la radiothérapie peut également empêcher les cellules cancéreuses encore présentes de se développer.

Types de radiothérapie

On a recours à différents types de radiothérapie pour traiter différents types de cancer. L'information présentée dans cette brochure porte surtout sur la radiothérapie externe, souvent utilisée dans les cas de cancer infantile.

En **radiothérapie externe**, des faisceaux de rayons provenant d'un appareil situé à l'extérieur du corps sont dirigés vers la tumeur et les tissus environnants.

Si votre enfant doit suivre une radiothérapie interne, l'équipe soignante vous expliquera à quoi vous attendre et comment vous préparer. Il existe différentes formes de radiothérapie interne :

Curiethérapie : des sources radioactives sont implantées directement dans la tumeur ou dans la cavité corporelle où elle se développe. La radiothérapie épargne ainsi les tissus voisins.

Radiothérapie systémique : des substances radioactives sont soit administrées par voie orale, soit injectées dans une veine, et circulent dans tout l'organisme. Elles finissent par se regrouper au site de la tumeur, où elles agissent directement sur les cellules cancéreuses.

Préparation à la radiothérapie externe

La radiothérapie doit être planifiée avec grand soin, ce qui peut nécessiter quelques visites.

Pour s'assurer que les rayonnements atteignent le même endroit du corps à chaque traitement, on procédera à une *simulation* avec votre enfant. Au cours de cette simulation, le radiothérapeute placera l'enfant sur un tomodynamomètre ou un appareil de simulation, dans la position exacte où il devra être lors des vrais traitements. Le radiothérapeute mesurera le corps de l'enfant et fera des marques sur sa peau pour bien délimiter les zones à traiter.

L'équipe de radiothérapie pourra au besoin fabriquer un moule de plastique clair qui aidera à garder l'enfant immobile dans la bonne position à chaque traitement.

Déroulement d'une séance de radiothérapie

En elle-même, la radiothérapie n'est pas douloureuse. Les rayonnements sont invisibles et ne laissent aucun goût; votre enfant ne les sentira absolument pas. En fait, c'est à peu près comme passer une radiographie ordinaire, sauf que votre enfant devra demeurer plus longtemps sans bouger. Comme certains jeunes enfants ont de la difficulté à demeurer immobiles, le médecin pourra leur donner un médicament pour les aider à se détendre ou à dormir.

Les parties du corps de l'enfant qui ne sont pas soumises à la radiothérapie seront recouvertes d'écrans spéciaux faits de plomb pour les protéger du rayonnement.

Le traitement lui-même durera seulement quelques minutes, mais votre enfant devra probablement rester de 15 à 30 minutes dans la salle de radiothérapie. L'installation sur la table de traitement et la vérification des réglages de l'appareil prennent un certain temps.

Lorsque tout sera prêt pour le traitement, les radiothérapeutes quitteront la salle et mettront l'appareil en marche. Les appareils de radiothérapie sont assez volumineux; ils peuvent aussi produire des bruits étranges lorsqu'ils fonctionnent et se déplacent. Sachez qu'il est possible d'interrompre la séance à tout moment si votre enfant ne se sent pas à l'aise.

Votre enfant sera seul dans la salle pendant le traitement, mais il pourra parler au radiothérapeute, qui observera et écoutera ce qui se passe depuis la pièce voisine. Vous serez probablement admis dans cette pièce, de telle sorte que vous puissiez voir votre enfant et lui parler. Le radiothérapeute veille constamment à ce que tout se passe comme prévu et peut revenir dans la salle de radiothérapie de temps à autre pour ajuster la position de l'appareil.

Votre enfant ne sera radioactif ni pendant ni après le traitement; vous pouvez donc l'approcher sans crainte dès que le traitement est terminé.

Comment apaiser les appréhensions face à la radiothérapie

- Les appareils de radiothérapie peuvent, à prime abord, effrayer certains enfants. Essayez de visiter les lieux avant le premier traitement afin de voir de quoi ont l'air ces appareils. Le fait de se familiariser avec les installations et les techniques peut dissiper bien des craintes.
- De nombreux enfants n'aiment pas l'idée de se retrouver seuls dans une pièce. Le vôtre se sentira sans doute beaucoup plus à l'aise s'il sait que vous serez tout près, à le regarder. Le système de communication vous permet de parler à votre enfant, de lui raconter des histoires ou de lui faire entendre de la musique pendant le traitement.

Effets secondaires de la radiothérapie

La radiothérapie endommage aussi bien les cellules cancéreuses que les cellules saines, mais la plupart de ces dernières peuvent se réparer d'elles mêmes une fois le traitement terminé. Les effets secondaires de la radiothérapie varient en fonction du type de traitement choisi, de la quantité de rayonnement reçue et de la partie du corps qui est traitée. Les effets secondaires les plus fréquents de la radiothérapie sont la fatigue, des rougeurs ou des cloques sur la peau et d'autres modifications cutanées, la perte de cheveux, une faible numération globulaire, des nausées et vomissements, la déshydratation et des irritations de la bouche.

Demandez au médecin quels sont les effets secondaires possibles et signalez à l'équipe soignante de votre enfant tout effet secondaire qui se manifeste.

Thérapie biologique

La thérapie biologique met à profit des substances naturelles ou synthétisées pour renforcer le système immunitaire de l'organisme et aider à détruire les cellules cancéreuses. Le système immunitaire est un ensemble complexe de cellules et d'organes qui travaillent de concert pour nous protéger de l'infection et de la maladie.

La thérapie biologique est aussi appelée *thérapie par modificateurs de la réponse biologique*, *immunothérapie* ou *biothérapie*. Les traitements sont principalement administrés par injection.

La thérapie biologique a pour but :

- de nuire à la croissance des cellules cancéreuses;
- d'aider les cellules immunitaires saines à combattre le cancer;
- d'atténuer les effets secondaires en facilitant la réparation des cellules normales modifiées par les autres traitements anticancéreux.

Le recours à la thérapie biologique pour traiter le cancer est encore tout nouveau. De nombreuses thérapies biologiques sont actuellement à l'étude.

Effets secondaires de la thérapie biologique

La thérapie biologique peut entraîner des effets secondaires tels que : symptômes semblables à ceux de la grippe, fatigue, modifications cutanées, éruption ou enflure au site d'injection et irritations de la bouche. L'équipe soignante vous mettra peut-être en garde contre d'autres effets secondaires qui, bien que rares, peuvent être sérieux.

Demandez au médecin quels sont les effets secondaires possibles et signalez à l'équipe soignante de votre enfant toute anomalie observée.

Greffe de cellules souches

Les cellules souches de votre enfant, qui sont les cellules de base à partir desquelles toutes ses cellules sanguines sont formées, peuvent être remplacées par greffe. Les cellules souches se trouvent dans la moelle osseuse. Une greffe de cellules souches sert à régénérer la moelle osseuse qui a été endommagée par la maladie ou détruite par des doses massives de chimiothérapie ou de radiothérapie.

On l'appelle aussi *greffe de moelle osseuse*.

Les cellules souches qui seront fournies à votre enfant peuvent être de diverses provenances :

- sang de cordon ombilical (sang recueilli du cordon ombilical peu après la naissance d'un bébé et conservé dans une banque spéciale);
- moelle osseuse;
- sang circulant (après stimulation pour que la moelle osseuse libère les cellules souches dans le flux sanguin).

Une greffe de cellules souches est une intervention complexe et risquée. C'est pour cette raison que cette forme de greffe est pratiquée par des équipes de professionnels de la santé extrêmement qualifiés, dans des centres ou des hôpitaux spécialisés.

On pourra recourir à une greffe de cellules souches pour traiter un cancer lorsque :

- ce type de cancer s'avère bien répondre à une chimiothérapie intensive;
- le risque de récurrence du cancer est élevé;
- le cancer est réapparu après le traitement initial;
- le cancer n'a pas entièrement répondu au traitement initial.

Types de greffes

Il existe trois grands types de greffe de cellules souches :

Allogreffe : Les cellules souches sont prélevées chez une personne (le *donneur*) et sont transplantées chez l'enfant atteint du cancer (le *receveur*). Le donneur peut avoir ou non un lien de parenté avec le receveur. Le donneur et le receveur sont jumelés d'après une méthode appelé *typage HLA*.

Autogreffe : Les cellules souches sont prélevées de la moelle osseuse ou du sang même de l'enfant pendant la rémission (c'est-à-dire lorsque les signes et symptômes du cancer ont disparu).

Isogreffe : Les cellules souches sont prélevées chez un donneur qui est le jumeau identique de l'enfant atteint du cancer.

Déroulement d'une greffe de cellules souches

Une greffe de cellules souches comporte trois étapes : la préparation, la greffe et les soins post-thérapeutiques.

Étape 1 : La préparation (avant la greffe)

Avant la greffe de cellules souches, plusieurs analyses et interventions médicales sont effectuées afin de s'assurer que l'enfant est un bon candidat à la greffe. Si c'est le cas, on procédera au prélèvement (ou *collecte*) de cellules souches de la moelle osseuse ou du sang de votre enfant ou d'un donneur.

Pour recueillir des cellules souches à partir de la moelle osseuse, on insère une fine aiguille à l'arrière de l'os de la hanche, où se trouve une grande quantité de moelle active (un liquide épais et rouge) et de cellules souches. Les médecins utilisent une aiguille spéciale munie d'une seringue pour retirer la moelle osseuse. L'aiguille sera retirée et une nouvelle réinsérée plusieurs fois afin d'obtenir une quantité suffisante de moelle. Un bandage compressif est ensuite appliqué au site de ponction.

Cette intervention se déroule habituellement sous anesthésie rachidienne ou générale, dans une salle d'opération. Après le prélèvement, il se peut que l'enfant ressente une certaine douleur (comme s'il avait fait une mauvaise chute), qui pourra être soulagée par des analgésiques. Les cas d'infection sont rares; les pertes sanguines et l'anémie sont plus courantes, mais sont habituellement sans gravité.

Si la moelle osseuse a été recueillie chez l'enfant même, la moelle devra peut-être être traitée afin de garantir qu'aucune cellule cancéreuse n'a survécu.

Lorsque les cellules souches sont recueillies à partir du sang, le donneur reçoit d'abord un médicament qui aidera la moelle osseuse à fabriquer davantage de cellules souches et à les libérer dans le sang. C'est ce qu'on appelle la *mobilisation des cellules souches*. Le médicament peut provoquer certains effets secondaires, comme des douleurs osseuses et musculaires, de la fatigue ou des symptômes semblables à ceux de la grippe, qui disparaissent dès qu'on cesse de prendre le médicament.

Lorsque le sang contient suffisamment de cellules souches, on le fait passer dans un appareil spécial qui recueille les cellules souches pour ensuite retourner le sang filtré dans l'organisme. Ce processus porte le nom d'*aphérèse*. Les jeunes enfants pourraient avoir besoin d'être sous sédation ou d'être gardés dans l'unité de soins intensifs durant l'aphérèse, car il est plus difficile d'extraire les cellules souches si le patient est agité.

Don de cellules souches par un proche

Un travailleur social ou un spécialiste du milieu de l'enfant peut aider les proches à faire face aux interventions chirurgicales et à gérer les émotions suscitées par un don de cellules souches à un frère ou une sœur.

Pour un frère ou une sœur qui donne de sa moelle osseuse ou de ses cellules souches, la pression est souvent très forte. On dit souvent aux enfants donneurs qu'ils aident à sauver la vie de leur proche. Mais si la greffe ne produit pas les résultats escomptés, l'enfant se sentira peut-être responsable de cet échec, ce qui risque de le culpabiliser et de l'accabler.

Si d'autres membres de la famille n'ont pas été choisis comme donneurs, il ne faut pas non plus négliger leurs sentiments. Ils doivent comprendre que la capacité de donner des cellules souches est le fruit du hasard, et que cela ne diminue en rien leur importance au sein de la famille.

Étape 2 : La greffe (incluant le conditionnement)

On prépare l'enfant atteint du cancer à recevoir les cellules (*conditionnement*). La première partie du conditionnement consiste à administrer une dose élevée de chimiothérapie, et parfois de radiothérapie, afin de :

- « conditionner » la moelle osseuse à accepter les cellules souches du donneur (s'il s'agit d'une allogreffe ou d'une isogreffe);
- faire disparaître toute cellule cancéreuse restante dans l'organisme;
- détruire la moelle osseuse et laisser place aux nouvelles cellules souches.

Ensuite, par une méthode semblable à une transfusion sanguine, les cellules souches sont transplantées (*infusées*) dans le corps de l'enfant, par un cathéter central, pendant une à deux heures. On fait habituellement référence au jour de la greffe en le désignant comme le « Jour 0 ».

Après l'infusion, les cellules souches se dirigent naturellement vers la moelle osseuse, où elles commencent à se développer et à fabriquer de nouvelles cellules sanguines.

Étape 3 : Soins post-thérapeutiques

Les jours qui suivent la greffe sont appelés Jour +1, Jour +2, et ainsi de suite. Les nouvelles cellules sanguines mettent environ deux à quatre semaines à apparaître et à se reproduire. C'est ce qu'on appelle la *prise de la greffe*. La période entre le conditionnement et la prise de la greffe est la plus cruciale. Cette attente risque d'être stressante pour vous comme pour votre enfant : la greffe prendra-t-elle (c'est-à-dire sera-t-elle réussie?), la nouvelle moelle fera-t-elle son travail, y aura-t-il des effets secondaires importants? Il est probable que votre enfant se sentira fatigué et incommodé. À cette étape, les risques de développer de sérieuses infections sont élevés car l'enfant n'a aucun globule blanc pour combattre l'infection.

L'équipe soignante surveillera votre enfant de près pour empêcher tout symptôme ou effet secondaire causé par la greffe, sinon pour le traiter le plus rapidement possible.

Pendant ce temps, votre enfant sera maintenu en isolement de protection - une chambre spéciale et très propre, aménagée pour minimiser le risque de propagation d'infections. Vous, votre enfant et toute personne qui entre en contact avec lui devrez suivre des règles très strictes en ce qui concerne le lavage des mains et des articles personnels. Les visites seront limitées. Votre enfant prendra quotidiennement un bain avec un savon antibactérien spécial, et recevra des soins d'hygiène buccale plusieurs fois par jour.

Pour éviter que votre enfant s'ennuie et se sente isolé, vous pouvez :

- décorer sa chambre;
- avoir une bonne provision de casse-têtes, de jeux et de livres;
- encourager la famille et les amis à téléphoner, écrire et envoyer des photos;
- apporter à l'enfant ses jouets, vêtements ou couvertures préférés (après qu'ils auront été nettoyés adéquatement);
- faire autant d'activités que possible.

Après la prise de la greffe, votre enfant sera éventuellement soumis à moins de restrictions et pourrait porter un masque pour aller dans la salle commune ou dans une aire de jeux.

Même après son départ de l'hôpital, votre enfant sera suivi avec soin pendant un certain temps. Le rétablissement complet peut être long - de plusieurs mois pour une autogreffe à un an ou même deux dans le cas d'une allogreffe.

Réaction de greffe contre hôte

Les enfants qui subissent des greffes sont suivis de très près au cas où ils éprouveraient des effets secondaires, lesquels peuvent parfois mettre la vie en danger. L'effet secondaire le plus grave est la réaction de greffe contre hôte (GVH). Cela se produit lorsque les cellules saines transplantées (*greffe*) considèrent les cellules du receveur (*hôte*) comme étrangères et commencent à les attaquer.

Cette réaction est un risque pratiquement dans tous les cas où le donneur est une autre personne que l'enfant atteint de cancer ou son jumeau identique. Plus le donneur et le receveur sont compatibles, meilleures sont les chances que l'organisme du receveur acceptera les cellules souches qui lui ont été données, et plus faible sera le risque de GVH.

La réaction de GVH peut se manifester au niveau de la peau, de l'appareil gastro-intestinal (tube digestif, y compris la bouche), du foie ainsi que d'autres organes. Si l'équipe soignante de votre enfant soupçonne qu'il y a GVH, une biopsie pourra confirmer ou infirmer le diagnostic.

Les médicaments qui inhibent le système immunitaire, incluant les stéroïdes, peuvent prévenir et traiter une réaction de GVH. Votre enfant devra peut-être prendre des médicaments pendant des mois ou des années après la greffe.

Questions à poser à propos du traitement

Vous trouverez dans la liste qui suit des questions que vous voudrez peut-être poser au médecin ou au professionnel de la santé qui s'occupe de votre enfant. Vous risquez d'avoir passablement de choses à retenir, alors il ne serait peut-être pas inutile de prendre les réponses en note. Vous pouvez aussi demander la permission d'enregistrer la conversation, ou d'amener un ami qui écouterait ou prendrait des notes.

- Quelles sont les options de traitement?
- Quel traitement recommandez-vous et pourquoi?
- Quelles sont les probabilités que ce traitement réussisse?
- Mon enfant devra-t-il être hospitalisé?
- Quel est le calendrier de traitement? Combien de temps le traitement durera-t-il?
- Quels sont les effets secondaires ou les risques possibles de ce traitement?
- Que peut-on faire en cas d'effets secondaires?
- Comment puis-je préparer mon enfant à ce traitement?
- Pouvez-vous me suggérer la meilleure façon de soutenir mon enfant pendant le traitement?
- Le traitement perturbera-t-il les activités scolaires de mon enfant? Aura-t-il besoin d'un tutorat?
- Le personnel compte-t-il un spécialiste du milieu de l'enfant pour planifier des activités de thérapie par le jeu, des travaux scolaires et d'autres activités?
- Comment saurons-nous que le traitement porte fruit?

Contre les effets secondaires



Une photo de Dinah Ener ©, PhotoSensitive

Lorsque le traitement détruit les cellules cancéreuses, il peut aussi au passage détériorer les cellules en santé. Ces dommages aux cellules saines sont à l'origine d'effets secondaires dont la nature et la gravité peuvent varier d'un enfant à l'autre. L'équipe soignante de votre enfant vous indiquera quels effets secondaires doivent être signalés sans délai. Le présent chapitre :

- décrit quelques-uns des effets secondaires couramment associés au traitement contre le cancer;
- suggère des moyens de prévenir ou d'atténuer les effets secondaires.

Anémie

La chimiothérapie peut modifier à la baisse le nombre de globules rouges. Les globules rouges apportent de l'oxygène à toutes les parties du corps. Si le nombre de globules rouges est peu élevé, les tissus du corps manquent d'oxygène et n'arrivent pas à remplir leurs fonctions comme ils sont censés le faire. C'est ce qu'on appelle l'*anémie*. Si vous remarquez que votre enfant est fatigué, qu'il éprouve des étourdissements ou que son souffle est court, parlez-en à son équipe soignante.

Si votre enfant fait de l'anémie, l'équipe soignante pourra modifier la dose des médicaments chimiothérapeutiques prescrits à chaque traitement. Elle pourra aussi recommander des médicaments qui augmenteront sa quantité de globules rouges, ou encore une transfusion afin de reconstituer ses réserves de globules rouges.

Pour prévenir et atténuer les effets de l'anémie :

- Assurez-vous que votre enfant prend beaucoup de repos afin de maintenir son niveau d'énergie.
- Limitez les activités à celles qui sont les plus importantes ou nécessaires. Si possible, laissez votre enfant décider ce qui compte le plus. Commencez par les priorités avant que l'enfant soit à court d'énergie.

- Autant que possible, faites en sorte que votre enfant bouge lentement pour éviter les étourdissements. Au réveil, par exemple, faites-le asseoir sur le bord du lit pendant un moment avant de se mettre debout. L'équipe soignante aura peut-être d'autres trucs à vous donner.
- Assurez-vous que votre enfant consomme suffisamment de fer. La diététiste pourra vous indiquer de bonnes sources alimentaires de fer.

Modification du comportement

Certains médicaments peuvent provoquer de l'anxiété, de l'agitation, des étourdissements, de l'insomnie, des maux de tête, ou encore des problèmes de concentration. Ne vous étonnez donc pas si votre enfant est maussade ou irritable durant le traitement.

« *J'ai assisté à des crises incroyables de la part de mon fils, qui était âgé de 3 ans et ne pouvait verbaliser ni sa rage ni sa colère contre le traitement. Les médicaments affectent l'humeur des enfants. Le mien est devenu irritable. Un simple « non » soulevait une tempête. Il était à ce point fâché qu'il tirait sans arrêt sa sonde d'alimentation. Il ne pouvait plus se contrôler. Il ne semblait même pas comprendre ce qui lui arrivait. J'étais terrifiée de le voir dans cet état. Avec l'aide d'un pédopsychiatre, j'ai réussi à apprivoiser ses accès de colère, ce qui m'a permis d'être plus tolérante et compréhensive*

Si votre enfant éprouve ce genre d'effets secondaires, parlez-en à son équipe soignante.

Changements au niveau de la vessie, des reins et des voies urinaires

Les médicaments chimiothérapeutiques ont parfois des effets défavorables sur la vessie ou les reins. Certains médicaments peuvent modifier la coloration de l'urine de votre enfant. Il se peut aussi que l'urine dégage une forte odeur de médicaments.

Voici quelques conseils qui pourraient aider :

- Faites boire beaucoup de liquide à votre enfant, en particulier le jour du traitement. Comme la quantité de liquide nécessaire dépend de la taille de l'enfant, parlez-en avec son médecin.
- Évitez la caféine (cola, café ou thé).

Contactez l'équipe soignante – Signes d'une infection de la vessie, des reins ou des voies urinaires

- sensation de brûlure au moment d'uriner
- urine ayant une teinte rougeâtre ou contenant du sang
- besoin fréquent d'uriner
- incapacité d'uriner
- sensation d'avoir un besoin très pressant d'uriner
- fièvre ou frissons (surtout des frissons causant des tremblements)

Appelez l'équipe soignante si votre enfant présente l'un ou l'autre de ces symptômes.

Saignements et ecchymoses

La chimiothérapie peut réduire la capacité de l'organisme à fabriquer des *plaquettes*, les cellules sanguines qui aident le sang à coaguler. En l'absence d'une quantité suffisante de plaquettes, l'enfant pourrait saigner ou se faire des ecchymoses plus facilement que d'ordinaire, même après une blessure mineure. Si son nombre de plaquettes est extrêmement bas, une transfusion de plaquettes pourrait être nécessaire.

Consultez l'équipe soignante de votre enfant ou le pharmacien avant de donner tout médicament en vente libre comme des analgésiques, des produits contre le rhume, des vitamines ou des préparations à base de plantes médicinales. Ces produits peuvent nuire à l'efficacité des plaquettes

Contactez l'équipe soignante – Signes d'un nombre peu élevé de plaquettes

- tendance à se faire facilement des bleus ou présence de taches rouges sous la peau
- saignement inhabituel des gencives ou du nez
- saignement inhabituel provenant de la vessie ou du rectum (l'équipe soignante vous expliquera comment déceler la présence de sang dans l'urine ou les selles)
- chez les adolescentes : saignement vaginal différent des menstruations habituelles

Appelez l'équipe soignante de votre enfant si vous observez un signe de faible numération plaquettaire.

Pour prévenir et atténuer les saignements et les ecchymoses :

- Ne donnez pas d'ibuprofène (par exemple Motrin ou Advil) ni de médicament contenant de l'aspirine à votre enfant. Ces produits nuisent à la coagulation du sang.
- Empêchez votre enfant de pratiquer des sports de contact ou des activités comportant un risque de blessure.
- Pour le brossage des dents, remplacez la brosse par des cotons-tiges, et n'utilisez pas de soie dentaire.
- Dites à votre enfant de souffler doucement lorsqu'il se mouche. Traitez les saignements de nez en appliquant une légère pression sur le nez, juste en-dessous de la voûte nasale. Pincez entre le pouce et un doigt et maintenez la pression pendant 10 minutes. Si le saignement n'arrête pas, appelez le médecin.
- Prenez des mesures pour éviter que votre enfant soit constipé. La constipation peut entraîner le développement d'hémorroïdes, qui risquent de saigner.
- Ne prenez pas la température de votre enfant par le rectum. Si vous devez prendre sa température, faites-le par la bouche ou l'oreille.

Constipation

Les analgésiques, certains médicaments chimiothérapeutiques, la radiothérapie dans la région de l'estomac ou l'emplacement d'une tumeur peuvent être autant de causes de constipation. Un régime alimentaire pauvre en fibres, le manque d'exercice ainsi qu'un apport insuffisant de liquides sont d'autres facteurs possibles.

Voici quelques conseils pour éviter les problèmes de constipation :

- Offrez à votre enfant beaucoup d'aliments riches en fibres : des pains, des céréales, des pâtes et du riz à grains entiers; des fruits, en particulier des petits fruits, des fruits séchés et des agrumes; des légumes, notamment du brocoli, des carottes, du maïs, des légumes-feuilles verts; ainsi que des lentilles et des haricots.
- Augmentez la quantité de fruits et de légumes au menu de votre enfant. Vous pouvez ajouter des fruits aux yogourts frappés, aux gelées et aux desserts, ou les servir en garniture avec le yogourt, les crêpes ou les gaufres. Essayez de mettre un peu plus de légumes dans les soupes, les sauces pour les pâtes, les salades ou les sandwiches. N'hésitez pas à utiliser le mélangeur ou le robot culinaire pour dissimuler les légumes dans les aliments comme la sauce à spaghetti, les chilis, les caris ou le pâté chinois. Vous pouvez aussi ajouter des fruits en purée ou des légumes râpés dans la pâte à muffins ou à crêpes.
- Faites boire beaucoup de liquide à votre enfant - eau, lait, soupe ou jus. Le jus de pruneaux est riche en fibres et constitue une source de liquide.
- Encouragez votre enfant à faire davantage d'exercice, s'il en est capable.

Si votre enfant est constipé, son équipe soignante pourra lui prescrire un médicament, ou encore suggérer un laxatif ou un produit émollient pour ramollir ses selles. Parlez à votre médecin et à la diététiste si le problème de constipation s'aggrave ou se prolonge.

Diarrhée

Votre enfant peut avoir des selles molles ou liquides par suite de son traitement contre le cancer. Il est important de détecter et de traiter la diarrhée rapidement pour éviter que l'enfant se déshydrate.

Voici quelques conseils pour prévenir les problèmes de diarrhée :

- Limitez la consommation d'aliments contenant des fibres non solubles (aussi appelés *aliments de lest*), qui sont difficiles à digérer par votre enfant. Ce sont par exemple les pains de grains entiers ainsi que la plupart des fruits et légumes crus, incluant les petits fruits, les fruits séchés et les fruits ayant une peau. Les fruits et légumes en conserve ou cuits seront peut-être plus faciles à digérer.
- Ajoutez plus de fibres solubles au régime alimentaire de votre enfant. Plus faciles à digérer, ce genre de fibres se trouvent dans le gruau, les pommes de terre, le pain de son d'avoine, la purée de pommes, les bananes et le riz.
- Évitez les produits qui causent des gaz, comme les haricots, les lentilles, le brocoli, le maïs, le chou-fleur, le chou, les boissons gazeuses et la gomme à mâcher.
- Limitez les produits riches en matières grasses comme les viandes et les pommes de terre frites, les grignotines grasses, les produits laitiers à teneur en gras plus élevée, les desserts riches et les gras ajoutés tels que le beurre ou la margarine.
- Limitez les aliments qui contiennent du lactose, y compris le lait, les laits frappés, les poudings, le fromage ou la crème glacée. Vous pouvez toutefois offrir du yogourt, puisqu'il contient de « bonnes » bactéries qui favorisent la digestion.
- Évitez de lui servir de grandes quantités de liquides sucrés comme les boissons, jus ou punches aux fruits, les eaux gazeuses et le thé glacé.
- Si la diarrhée est forte et dure longtemps, donnez à votre enfant des aliments qui contiennent beaucoup de sel et de potassium.

Les bouillons et soupes du commerce sont une bonne source de sodium en même temps qu'un apport de liquides supplémentaires. Les boissons énergétiques peuvent aussi être utiles, mais informez-vous d'abord auprès de la diététiste de votre enfant. Les aliments riches en potassium, comme les pommes de terre et les bananes, sont aussi indiqués car ils contiennent des fibres solubles. Le médecin pourra aussi prescrire des suppléments de potassium à prendre par voie orale.

- Donnez des solutions de réhydratation qui sont recommandées pour les enfants afin de remplacer les électrolytes.
- Faites prendre son bain à votre enfant dans un bain d'eau tiède.
- Placez une bouillotte enveloppée d'une serviette sur l'abdomen de l'enfant pour soulager la douleur et l'inconfort. N'utilisez pas un coussin chauffant car la peau de l'enfant peut être très sensible à la chaleur, surtout s'il reçoit des traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie.
- Une fois la diarrhée disparue, rétablissez petit à petit l'alimentation habituelle de votre enfant.

Contactez l'équipe soignante – Diarrhée et déshydratation

La diarrhée peut mener à la déshydratation (perte de fluides dans l'organisme). Voici certains signes courants de déshydratation :

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

Appelez l'équipe soignante si vous craignez que votre enfant soit déshydraté.

Sécheresse de la bouche

Certains traitements contre le cancer affectent les glandes salivaires et laissent la bouche sèche.

Voici quelques conseils pour éviter la sécheresse de la bouche :

- Offrez à votre enfant des aliments humides et accompagnez la nourriture de liquides pour l'aider à avaler plus facilement.
- Si votre enfant est en âge de le faire, faites-lui sucer un bonbon dur ou mâcher de la gomme pour stimuler la salivation. Sucrer des morceaux de glace concassée aide également à hydrater la bouche. **Prenez garde au risque d'étouffement pour les jeunes enfants.**
- Offrez des raisins, des fraises ou des bleuets glacés, ou des sucettes glacées.
- Proposez à votre enfant des aliments sucrés ou aigres; ceux-ci favorisent la production de salive.
- Ajoutez du beurre, de la margarine, des sauces, de la mayonnaise ou de la vinaigrette aux légumes, pâtes, viandes ou aliments cuisinés. Cela aidera à humecter les aliments et les rendra plus faciles à avaler.

Soins de la bouche durant le traitement

La sécheresse buccale peut mener à la carie dentaire, d'où l'importance de prendre bien soin des dents et de la bouche de votre enfant.

- Les enfants qui reçoivent des traitements de radiothérapie devraient se rincer la bouche souvent durant la journée. Voici une suggestion de rinçage-bouche : 2 ml (½ c. à thé) de sel et 2 ml (½ c. à thé) de bicarbonate de soude dissous dans une tasse d'eau.
- Le médecin ou le dentiste pourra recommander un rinçage-bouche ou un gel contenant du fluorure. Vérifiez avec le médecin avant d'acheter un rinçage-bouche; plusieurs sont susceptibles de provoquer une sensation de brûlure si votre enfant a la bouche irritée.
- Pour soigner la bouche des bébés et des tout-petits, enroulez un linge doux autour de votre doigt et appliquez doucement le rinçage-bouche sur les dents et les gencives de l'enfant. Vous pouvez également utiliser des applicateurs buccaux en matière éponge, vendus en pharmacie.

Fatigue

Plusieurs enfants atteints du cancer éprouvent de la fatigue pendant et après le traitement. Votre enfant vous dira peut-être qu'il se sent épuisé, faible, ou même triste. Bien des facteurs peuvent être à l'origine de cette fatigue, notamment le traitement, une faible numération globulaire, une mauvaise alimentation, la fièvre, la douleur ou l'inquiétude.

Tenez l'équipe soignante au courant de cet état de fatigue. Il se pourrait que votre enfant ait besoin d'un médicament, d'un supplément alimentaire ou d'une transfusion sanguine.

Voici quelques conseils pour éviter la fatigue :

- Assurez-vous que votre enfant puisse dormir et se reposer davantage. Encouragez-le à faire de fréquentes siestes.
- Efforcez-vous de maintenir un rituel pour le coucher.
- Lorsque l'enfant est réveillé, offrez-lui des aliments sains à quelques heures d'intervalle. Essayez de faire en sorte que chaque collation soit la plus nourrissante possible.
- Évitez la caféine (colas, café, thé).
- Faites faire un peu d'exercice à votre enfant quotidiennement. L'activité physique, ne serait-ce qu'un exercice léger comme la marche, aidera votre enfant à se détendre et pourrait lui ouvrir l'appétit.
- Aidez votre enfant à choisir les activités qui comptent le plus. Accomplissez les choses les plus importantes avant que votre enfant n'ait épuisé ses réserves d'énergie. Planifiez des sorties et des périodes de jeu de plus courte durée.

Perte de cheveux

La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent entraîner la perte ou l'amincissement des cheveux. Cet effet peut toucher toutes les parties du corps – le cuir chevelu, les cils, les sourcils, les aisselles et le pubis. La perte peut être graduelle ou au contraire se produire pratiquement du jour au lendemain.

Souvent, les parents de jeunes enfants se préoccupent davantage de la perte de cheveux que les enfants eux-mêmes. Les adolescents, par contre, pourront trouver très difficile de perdre leurs cheveux.

S'il est impossible d'empêcher cette perte de cheveux, il faut savoir qu'elle est habituellement temporaire. Les cheveux et les poils repoussent une fois le traitement terminé ou, dans certains cas, lorsqu'il devient moins intense. Il arrive souvent que les cheveux repoussent d'une couleur ou d'une texture différente (ils seront par exemple plus frisés, plus épais ou plus fins) qu'avant le traitement. Dans quelques rares cas où on utilise la radiothérapie à très fortes doses, il est possible que les cheveux ne repoussent pas.

Voici quelques suggestions pour faire face à la perte de cheveux :

- Parlez à votre enfant de la possibilité qu'il perde ses cheveux, afin qu'il ait le temps de se faire à l'idée.
- Demandez à votre enfant ce qu'il aimerait faire. S'il est d'accord, vous pourriez lui faire couper les cheveux court afin de faciliter la transition. Certains enfants préfèrent se faire raser la tête complètement pour éviter de subir la perte progressive de leurs cheveux.
- Proposez à votre enfant de porter un chapeau, un bandana, un foulard ou une perruque. Aidez-le à choisir quelque chose de créatif, qui lui ressemblera.
- Prenez une photo de votre enfant où on voit bien sa chevelure normale. Si l'enfant décide de porter une perruque, le coiffeur pourra s'inspirer de la photo pour la modeler. Conservez

également une mèche de cheveux pour aider à choisir la couleur et la texture.

- Utilisez un shampooing doux et un peigne à larges dents.
- Évitez les produits forts contenant un agent décolorant, du peroxyde, de l'ammoniaque, de l'alcool ou de la laque.
- Évitez l'utilisation de séchoirs à cheveux et de fers à friser.
- Protégez du soleil et du froid le cuir chevelu de votre enfant.
- Discutez avec votre enfant des façons de réagir aux taquineries des autres jeunes. Si l'enfant retourne en classe, il pourrait être bon que le professeur ou une personne de l'hôpital prévienne les élèves de la perte de cheveux de leur camarade avant son retour. Les professeurs peuvent aider de différentes manières, par exemple en permettant à tous les élèves de la classe de porter un chapeau à l'école.

Infections

Les traitements tels que la chimiothérapie et les greffes de cellules souches peuvent avoir pour effet de diminuer le nombre de globules blancs (*leucocytes* et *neutrophiles*) dans la moelle osseuse. Les leucocytes sont essentiels au fonctionnement du système immunitaire de l'organisme car ils le protègent contre les virus. Les neutrophiles entourent et détruisent les bactéries dans l'organisme afin de le maintenir en santé.

L'équipe soignante vérifiera souvent le nombre de globules blancs de votre enfant pendant son traitement. Un médicament contre les infections (*antibiotique*) pourra être prescrit si l'équipe soignante croit que votre enfant risque de contracter une infection. Si son nombre de globules blancs devient trop bas, le plan de traitement pourrait être modifié.

Les enfants qui ont subi une greffe de cellules souches sont très vulnérables aux infections; c'est pourquoi on les isole dans une chambre stérile (c'est-à-dire très propre). Ils ne pourront peut-être pas recevoir beaucoup de visiteurs et leur environnement devra être soumis à des procédures de nettoyage rigoureuses.

Contactez l'équipe soignante – Signes d'infection

- fièvre de 38°C (100,4°F)
- plaques blanches ou film blanc dans la bouche
- sueurs inhabituelles, en particulier la nuit
- diarrhée
- sensation de brûlure lorsque l'enfant urine
- toux grave ou maux de gorge
- frissons

Si votre enfant présente l'un de ces signes d'infection, appelez immédiatement son équipe soignante. Consultez-la avant d'administrer à votre enfant tout médicament pour soulager la fièvre.

Voici quelques conseils pour éviter les infections :

- Assurez-vous que votre enfant se lave souvent les mains au cours de la journée, surtout avant de manger et après être allé aux toilettes. Ayez toujours sur vous une petite bouteille de désinfectant pour les mains au cas où vous ne pourriez avoir accès à un lavabo.
- Encouragez votre enfant à ne pas partager verres, ustensiles ou brosses à dents.
- Évitez les foules et tenez votre enfant à distance de toute personne atteinte d'un rhume, d'une grippe ou d'une maladie infectieuse.
- Empêchez votre enfant d'arracher ou de couper les cuticules de ses ongles; faites-lui plutôt utiliser une crème ou un dissolvant à cuticules.
- Incitez votre ado à utiliser un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir à lames pour prévenir les coupures.
- Dites-lui également de ne jamais pincer ni gratter les boutons.
- Nettoyez immédiatement toute coupure ou écorchure avec de l'eau tiède et du savon.
- Évitez l'eau chaude pour la douche ou le bain de l'enfant. L'eau chaude a un effet desséchant. Au sortir de l'eau, tapotez

doucement la peau au lieu de la frotter énergiquement pour l'assécher.

- Utilisez un hydratant ou une huile si la peau de votre enfant devient sèche ou gercée afin de l'adoucir et de l'aider à cicatriser. L'équipe soignante ou le pharmacien peuvent vous recommander de bons produits.
- Faites penser à votre enfant de nettoyer sa région anale doucement, mais à fond, lorsqu'il va à la selle. Il peut aussi être bon d'utiliser des serviettes humides au lieu du papier hygiénique.
- Consultez l'équipe soignante de votre enfant avant de le faire vacciner contre la grippe ou d'autres maladies.
- Évitez les contacts avec des enfants qui ont été immunisés depuis peu avec des « vaccins vivants », tels que des vaccins contre la varicelle, la polio ou la rougeole.
- Ne laissez pas votre enfant nettoyer les litières de chats ou les cages d'animaux. Les excréments et l'urine d'animaux peuvent contenir des germes transmissibles aux humains.

Irritations de la bouche

Les irritations sont un effet secondaire courant de la chimiothérapie et de la radiothérapie. Elles se produisent souvent à la fois dans la bouche et dans la gorge, et peuvent être très douloureuses. Si votre enfant a la bouche irritée, un médicament contre la douleur pourra l'aider à boire et à manger.

Pour faciliter l'alimentation de votre enfant, et pour éviter d'aggraver la douleur ou l'irritation :

- Offrez des aliments doux ou humides qui sont faciles à mastiquer et à avaler, tels que :
 - > poudings, yogourts, crèmes-dessert ou gelées;
 - > céréales chaudes (servies à la température de la pièce) ou sèches, trempées dans du lait;

- > fruits tendres et légumes bien cuits;
- > plats en cocotte à texture lisse, macaroni au fromage ou œufs;
- > aliments pour bébés ou viandes en purée.
- Évitez les aliments ou les boissons qui peuvent irriter la bouche, notamment les agrumes ou les jus d'agrumes, les aliments épicés ou salés, ainsi que les aliments rugueux, à texture grossière ou secs (craquelins, biscottes).
- Servez les aliments à la température de la pièce, Les aliments chauds ou froids peuvent irriter la bouche et la gorge.
- Tirez parti de chaque bouchée en offrant à votre enfant des aliments et des boissons riches en calories et en protéines. Les suppléments nutritionnels liquides ou les laits frappés sont également de bons choix si votre enfant mange moins.
- Incitez votre enfant à se rincer la bouche après chaque repas à l'aide d'un rince-bouche recommandé par le médecin ou la diététiste.
- Utilisez des tampons de coton ou de glycérine ou des applicateurs buccaux (vendus en pharmacie) pour nettoyer les dents et aider à enlever les débris d'aliments demeurés dans la bouche.
- Si votre enfant éprouve de la douleur, demandez au médecin s'il peut prescrire un analgésique ou une crème anesthésiante pour les irritations de la bouche. Pour faciliter l'alimentation, appliquez l'anesthésique sur les gencives avant les repas.
- Si les lèvres de votre enfant sont fendillées et irritées, essayez un baume pour les lèvres à base de lanoline.

Nausées et vomissements

La chimiothérapie et la radiothérapie provoquent souvent des nausées ou des vomissements chez les enfants. La simple idée d'avoir à suivre ces traitements ou d'être à l'hôpital peut parfois les rendre malades.

Il est souvent plus facile de prévenir les nausées que de les traiter une fois qu'elles se manifestent. Le médecin peut prescrire des médicaments contre les nausées (appelés *antiémétiques*) et recommander que votre enfant les prenne avant le traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie et pendant quelques jours par la suite. Les médicaments n'ont pas tous les mêmes effets sur les enfants et le vôtre pourrait avoir besoin d'en prendre plus d'un pour se sentir mieux. Collaborez avec l'équipe soignante afin de trouver le ou les médicaments qui fonctionnent le mieux pour votre enfant.

Il y a autre chose que vous pouvez faire pour aider à prévenir et maîtriser les nausées et les vomissements chez votre enfant :

- Proposez à votre enfant des aliments neutres (de type féculents) pour neutraliser l'acidité gastrique. Le fait d'avoir l'estomac vide peut accentuer la sensation de malaise. Faites-le grignoter des aliments secs comme des craquelins, des rôties, des céréales sèches ou des biscottes, au lever et à plusieurs reprises durant la journée.
- Offrez des aliments faciles à digérer, par exemple un bouillon de soupe, des liquides clairs, des biscuits soda, des rôties, du riz, des bretzels, des céréales sèches, des gelées ou des biscuits à l'arrow-root.
- Entre les repas, faites boire de grandes quantités de liquide à votre enfant pour qu'il ne se déshydrate pas et pour diluer l'acidité gastrique. Faites-le boire 30 minutes avant le repas plutôt qu'en mangeant. Vous pouvez lui donner du soda au gingembre (« *ginger ale* ») non pétillant, de l'eau, des jus dilués,

des boissons énergétiques ou des boissons conçues pour remplacer les électrolytes pouvant convenir aux enfants. Votre enfant aura peut-être plus de facilité à absorber les liquides frais plutôt que les boissons très chaudes ou très froides. Sucrer de la glace concassée pourrait aussi l'aider.

Prenez garde au risque d'étouffement pour les jeunes enfants.

- Évitez les aliments acides, épicés, au goût prononcé, sucrés, gras ou frits, de même que ceux qui ont une odeur forte.
- Gardez votre enfant à distance des odeurs de préparation et de cuisson des aliments.
- Servez les aliments à la température de la pièce ou plus frais.
- Pour aider les enfants plus âgés à se débarrasser des arrière-goûts désagréables dans la bouche, donnez-leur des bonbons durs à sucer. **Prenez garde au risque d'étouffement pour les jeunes enfants.**
- Détournez l'attention de votre enfant en le faisant regarder la télévision, lire ou jouer; cela l'aidera à moins penser à ses nausées.

Contactez l'équipe soignante – Vomissements et déshydratation

Les vomissements peuvent mener à la déshydratation (perte de liquides de l'organisme). Voici certains signes courants de déshydratation :

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

Appelez l'équipe soignante si vous craignez que votre enfant soit déshydraté, s'il n'arrête pas de vomir ou si les vomissements se poursuivent pendant plus de 24 heures après le traitement, et ce, même s'il prend les antiémétiques qui lui ont été prescrits.

Changements au niveau de la peau

Le traitement du cancer peut irriter la peau :

- La **radiothérapie** peut provoquer une réaction semblable à un coup de soleil. L'intensité de la réaction dépend de la région sous traitement et du type de peau de votre enfant. Certains enfants n'éprouvent aucun problème cutané.
- Les médicaments utilisés pour la **chimiothérapie** peuvent entraîner des éruptions cutanées, de la rougeur, des démangeaisons, de la desquamation, de la sécheresse cutanée et de l'acné. Certains médicaments peuvent aussi avoir pour effet de modifier la pigmentation de la peau ou l'aspect des ongles.
- La **thérapie biologique** peut causer des rougeurs, des démangeaisons, de la sécheresse et de la desquamation près des sites d'injection. Des bosses peuvent également se former sous la peau aux sites d'injection. Ces effets disparaissent habituellement tout seuls une fois le traitement terminé.

Certaines formes de traitement peuvent aussi rendre la peau hypersensible au soleil.

Les conseils qui suivent pourront aider à atténuer les changements cutanés provoqués par la **radiothérapie** :

- Pour le bain, suivez les instructions fournies par l'équipe de radiothérapie.
- Demandez à un membre de l'équipe de radiothérapie de recommander des produits qui n'irriteront pas la peau et ne nuiront pas au traitement. N'appliquez pas de poudres, crèmes, parfums, lotions après rasage, désodorisants, huiles pour le corps, onguents ou lotions sur la région traitée à moins d'une approbation de la part d'un membre de l'équipe soignante de votre enfant.
- Assurez-vous que votre ado utilise un rasoir électrique plutôt qu'un rasoir à lames pour prévenir les coupures dans la région traitée. S'il s'inflige une coupure ou une écorchure en se rasant, parlez-en à l'équipe de radiothérapie.

- Ne placez rien de chaud ni de froid (comme un coussin chauffant ou un bloc réfrigérant) sur la région traitée.
- Dites à votre ado de ne jamais pincer ni gratter les boutons.
- Portez des vêtements ou un chapeau qui protègent du soleil la peau de la région traitée. La crème solaire peut irriter cette région; on ne devrait en appliquer qu'après la fin du traitement et lorsque que tous les effets secondaires cutanés se sont dissipés (probablement de 4 à 6 semaines après le traitement).
- Protégez les régions traitées de tout frottement, pression ou irritation. Les vêtements de coton ou de soie sont moins irritants pour la peau que les étoffes plus rugueuses comme la laine et le velours côtelé. Évitez les vêtements serrés, quels qu'ils soient.

Les conseils qui suivent pourront aider à atténuer les changements cutanés provoqués par la **chimiothérapie** :

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

- Protégez la peau de votre enfant du soleil en lui faisant porter un chapeau à large bord et des vêtements qui couvrent ses bras et ses jambes. Avant d'aller à l'extérieur, appliquez-lui une lotion solaire dont le facteur de protection solaire (FPS) est de 30 ou plus ou de l'oxyde de zinc pour bloquer complètement les rayons du soleil.

Les conseils qui suivent pourront aider à atténuer les changements cutanés provoqués par la **thérapie biologique** :

- Faites prendre son bain à votre enfant dans de l'eau fraîche additionnée de savon à base d'huile ou d'avoine. Vous pouvez également ajouter du bicarbonate de soude à l'eau du bain.
- Informez-vous auprès de l'équipe soignante de votre enfant à propos des hydratants et des crèmes qui peuvent soulager les démangeaisons. Des médicaments d'ordonnance peuvent aussi être prescrits en cas de besoin.

Si votre enfant présente une éruption cutanée grave ou s'il éprouve d'importantes démangeaisons, parlez-en à l'équipe soignante.

Altération du goût et de l'odorat

Les traitements contre le cancer peuvent altérer les sens du goût et de l'odorat de votre enfant. Les aliments familiers auront peut-être un goût différent ou sembleront moins appétissants. Même les odeurs de cuisine risquent de provoquer une sensation de malaise chez votre enfant.

Voici qui pourrait aider :

- Proposez une variété d'aliments. Votre enfant pourrait avoir de nouvelles préférences.
- Comme source de protéines, offrez du poulet, de la dinde, des œufs, des produits laitiers, du poisson et des fruits de mer. Certains enfants trouvent que la viande rouge a un goût amer ou métallique.
- Utilisez des ustensiles en plastique plutôt qu'en métal si les aliments ont un goût métallique.
- Offrez des aliments acidulés - par exemple des jus d'agrumes, des cornichons ou du jus de canneberges - pour atténuer le goût métallique. Évitez toutefois ce type d'aliments si votre enfant a la bouche irritée.
- Pour réduire les odeurs, utilisez le barbecue ou essayez de cuisiner à l'extérieur.
- Servez les aliments à la température de la pièce. Ne les servez surtout pas fumants, car les vapeurs accentuent les odeurs alimentaires.
- Essayez différents assaisonnements et épices pour rehausser la saveur des aliments. Certains enfants se découvrent un appétit plus marqué pour les aliments sucrés ou, au contraire, salés.
- Encouragez votre enfant à se rincer la bouche souvent pour se débarrasser des arrière-goûts déplaisants.

Gain de poids

Il arrive que les enfants atteints d'un cancer engraisent de façon exagérée pendant leur traitement. Cela peut être dû au fait qu'ils sont moins actifs qu'auparavant, ou encore qu'ils mangent plus que de raison pour se reconforter ou pour tromper l'ennui. Certains médicaments comme les stéroïdes peuvent aussi provoquer un gain de poids. Pour aider votre enfant à maintenir un poids santé, vous pouvez notamment limiter sa consommation de sel et diminuer la quantité de calories, de matières grasses et de sucre dans son régime alimentaire.

Réduisez la quantité de sel

Les stéroïdes peuvent faire augmenter les concentrations de sel (*sodium*) dans l'organisme, provoquant ainsi une rétention d'eau – souvent au niveau des chevilles et du visage. La rétention d'eau peut aussi se traduire par un gain de poids. Pour réduire la quantité de sel dans le régime alimentaire de votre enfant :

- Ne laissez pas la salière sur la table.
- Limitez la consommation d'aliments très salés, comme le maïs soufflé, les bretzels, les croustilles de maïs, les noix salées, les frites, les soupes ou sauces en conserve, les repas prêts à servir ou à emporter, la sauce soya, à bifteck ou Worcestershire, le sel de mer, le sel d'ail et le sel de céleri.
- Mettez la pédale douce sur les condiments tels que le ketchup et la relish.
- Essayez d'utiliser du beurre ou de la margarine sans sel.
- Modérez la quantité de craquelins salés, de riz préparé, de mélanges pour pâtes ou pommes de terre, et de pâtes en conserve.
- Attention aux céréales à teneur élevée en sel. Vous ne le savez peut-être pas, mais les céréales préférées de votre enfant pourraient en contenir beaucoup. Lisez les étiquettes.
- Limitez les légumes marinés et en conserve.

- Réduisez les portions de la plupart des fromages, notamment le fromage fondu ou à tartiner, les sauces au fromage, le cottage, la feta, le parmesan, le fromage suisse, le cheddar et les fromages bleus.
- Allez-y avec modération avec les viandes riches en sodium, entre autres les charcuteries (en particulier la mortadelle), le pepperoni et le jambon, le bacon, la saucisse et les *hot dogs*.
- Limitez votre consommation de fèves au lard en conserve, de poisson pané ainsi que de viande ou d'œufs marinés.

Réduisez les calories, les matières grasses et le sucre

Vous pouvez aider à prévenir la prise de poids en proposant des repas et des collations santé et en préparant les aliments de manière équilibrée :

- Évitez les aliments frits ou qui sont riches en matières grasses ou en sucre.
- Offrez à profusion des aliments riches en fibres – fruits, légumes et produits de grains entiers. Ce type d'aliments peut aider votre enfant à se sentir rassasié plus longtemps.
- Optez pour du lait, du yogourt ou du fromage faibles en gras.
- Choisissez des coupes de viande plus maigres ou préférez les légumineuses, les blancs d'œuf et le tofu.
- Retirez le gras visible ou la peau des viandes.
- Cuisez les aliments au four, au gril ou au barbecue au lieu de les frire.
- Limitez l'ajout de gras comme le beurre, la mayonnaise, les vinaigrettes et les sauces.
- Utilisez des épices ou des assaisonnements au lieu de sauces riches, de beurre ou de sauces au jus.
- Encouragez votre enfant à boire de l'eau. Cela peut contribuer à une sensation de satiété. Limitez sa consommation de boissons gazeuses, de jus ou de boissons aux fruits, de thé sucré ou de limonade.

- Si votre enfant a faim entre les repas, servez-lui des collations saines et nutritives qui sont faibles en gras, en sucre et en sel. Quelques suggestions : bretzels non salés et maïs soufflé nature, fruits tranchés servis avec yogourt nature faible en gras, légumes crus avec trempette faible en gras et en sel, fromage allégé et biscottes Melba.

Un autre conseil : essayez de servir des portions appropriées à l'âge de votre enfant et assurez-vous que le reste de la famille prêche par l'exemple. Il n'est pas facile pour un enfant de s'en tenir à des aliments faibles en gras et en sucre si tout le monde autour de lui s'empiffre de hamburgers, de frites et de gâteaux.

Vous pouvez aussi faire un maximum d'activité physique et encourager votre enfant à être actif lui aussi. Cela l'aidera à mieux contrôler son poids et contribuera également à garder ses os et ses muscles en santé.

Perte de poids

Les enfants peuvent aussi perdre du poids durant leur traitement contre le cancer. La maladie elle-même peut avoir une incidence négative sur l'apport nutritionnel, tandis que les effets secondaires physiques et émotionnels du traitement peuvent faire en sorte que les enfants éprouvent des malaises ou trouvent les aliments moins appétissants. Il peut alors en résulter une perte d'appétit et de poids.

Chaque bouchée doit compter si votre enfant perd du poids. Mais vous pouvez faire quelque chose :

- Offrez plusieurs petits repas et de fréquentes collations tout au long de la journée. Rappelez à votre enfant qu'il doit se nourrir pour faire le plein d'énergie - et ce, même s'il pas faim. Le fait de prendre les repas et les goûters à heures fixes peut aider.
- Ayez toujours des collations hautement caloriques et protéinées sous la main pour pouvoir les donner immédiatement à votre enfant s'il le réclame. Toute collation devrait être composée minimalement d'éléments provenant de deux groupes alimentaires. Ce peut être des craquelins et du fromage, du raisin et du fromage, du muesli et du yogourt, du yogourt et des fruits, un sandwich au beurre d'arachides, du houmous et un pain pita, du fromage cottage et un fruit, ou des légumes et des craquelins.
- Les boissons peuvent aussi être nourrissantes. Au lieu de liquides à faible valeur calorique comme l'eau, les bouillons clairs, le thé ou les boissons gazeuses de régime, offrez du lait entier, des laits frappés, des soupes et des jus. Proposez à votre enfant de boire de l'eau entre les repas plutôt que pendant, pour éviter qu'il se sente trop vite rassasié.
- Faites de l'alimentation un plaisir et un jeu. Ne sous-estimez jamais l'attrait de la nouveauté, en particulier pour les jeunes enfants. Essayez de servir des aliments de différentes couleurs, utilisez des garnitures, expérimentez de nouveaux

assaisonnements et laissez votre enfant aider à la préparation des repas s'il en manifeste le désir. Donnez des formes amusantes aux sandwiches et aux crêpes en les coupant l'aide de gros emporte-pièces.

- N'obligez pas votre enfant à manger. Essayez d'éviter toute dispute à propos de la nourriture.
- Offrez moins d'aliments peu nutritifs comme les bonbons, le chocolat et les croustilles, qui peuvent combler l'appétit de l'enfant sans toutefois lui procurer les nutriments dont il a besoin.
- La gomme à mâcher peut stimuler et accroître l'appétit.
Prenez garde au risque d'étouffement pour les jeunes enfants.
- Évitez les produits « légers », de régime ou faibles en matières grasses.
- Choisissez des viandes qui sont plus grasses, par exemple de la viande brune de poulet, du bœuf haché ordinaire, des ailes de poulet ou des côtes levées.
- Faites frire les aliments dans une huile végétale telle que l'huile de canola ou d'olive.
- Incitez votre enfant à pratiquer un exercice léger ou à marcher dehors avant les repas, si possible. L'activité juste avant les repas et le grand air peuvent stimuler l'appétit.

Une perte de poids peut parfois devenir un problème grave. Si c'est le cas, le médecin ou la diététiste de votre enfant peut suggérer des *suppléments nutritionnels*, riches en calories, protéines, vitamines et minéraux. Ces suppléments se présentent sous la forme de boissons, de poudings, de poudres et de tablettes. Ils peuvent constituer une source alimentaire d'appoint pour votre enfant si son régime quotidien n'est pas suffisant. Ou encore, si votre enfant ne peut pas obtenir, par ce qu'il mange et boit, les calories et les nutriments dont il a besoin, son équipe soignante suggérera peut-être de recourir à une sonde d'alimentation directement reliée à l'estomac ou au système sanguin.

Pour en apprendre davantage à propos de l'alimentation des enfants atteints du cancer

Pour obtenir des renseignements plus détaillés sur la nutrition, les effets secondaires d'ordre alimentaire et les façons de les atténuer, nous vous invitons à consulter notre brochure *Mon enfant a le cancer : Guide pour une saine alimentation*.

La douleur



Bien des parents, s'ils avaient le choix, préféreraient subir eux-mêmes la douleur que de voir leur enfant souffrir. Cela n'est pas possible, bien sûr, mais il existe quand même des moyens de prévenir, réduire et soulager la douleur causée par le cancer et son traitement. Ce chapitre traite des aspects suivants :

- aider l'enfant à parler de sa douleur;
- comment atténuer la douleur ou l'inconfort.

Aider l'enfant à parler de sa douleur

Un parent sait souvent mieux que quiconque déceler que son enfant a mal. Mais pour pouvoir traiter la douleur, les membres de l'équipe soignante doivent être en mesure de la comprendre. Il leur faut donc savoir :

- si la douleur ressentie est vive, sourde, aiguë, sous forme de fourmillements, accompagnée d'une sensation de fraîcheur ou au contraire de brûlure;
- si votre enfant a déjà connu ce type de douleur auparavant;
- où la douleur est située, et si elle irradie dans d'autres parties du corps;
- combien de temps elle dure;
- ce qui la déclenche et ce qui l'arrête.

Vous pouvez apprendre à votre enfant comment utiliser une *échelle de douleur* pour communiquer l'intensité de sa douleur. Par exemple:

- Si votre enfant est capable de comprendre ce que signifie un ordre numérique, demandez-lui d'attribuer un chiffre de 1 à 10 à la douleur, le chiffre 10 représentant la pire douleur qu'il puisse imaginer et 1, l'absence totale de douleur.
- Les enfants plus jeunes pourront peut-être mieux comprendre l'échelle de douleur au moyen d'idées ou de comparaisons. On pourra leur demander, par exemple, « Est-ce que ça fait mal un

peu, moyennement ou beaucoup? ou « Est-ce que ça te fait autant, plus ou moins mal que lorsque tu... »

- Certaines échelles de douleur montrent différentes expressions faciales allant d'un visage souriant à un visage déformé par la douleur. L'enfant peut alors choisir le visage qui correspond à la douleur qu'il ressent.

Pour les très jeunes enfants qui ne parlent pas encore, l'équipe soignante peut avoir recours à d'autres méthodes pour déterminer l'ampleur de la douleur de l'enfant. L'échelle comportementale FLACC, par exemple, se base sur le faciès, la posture et le niveau d'activité, de même que sur la quantité de pleurs et la facilité avec laquelle l'enfant est consolé.

Demandez à l'infirmière ou au spécialiste du milieu de vie de l'enfant de vous aider à trouver les échelles de douleur les mieux adaptées à votre enfant.

Chaque enfant est unique

Les enfants atteints du cancer ne font pas tous l'expérience de la douleur. Et s'ils le font, chacun ressentira les choses à sa manière. De nombreux facteurs, notamment la peur, peuvent influencer la réaction d'un enfant à la douleur.

Comment atténuer la douleur ou l'inconfort

Analgsiques

Les médicaments analgsiques peuvent aider à soulager la douleur de votre enfant. Le type et la quantité d'analgsiques, de même que le mode d'administration, dépendront du type de douleur qu'éprouve votre enfant, de son poids et de sa capacité à prendre des médicaments par voie orale.

Vous pensez peut-être qu'il est préférable pour votre enfant d'éviter autant que possible de prendre des analgsiques. En fait, il vaut toujours mieux essayer d'empêcher le déclenchement de la douleur ou son aggravation en la traitant sans délai. Le traitement immédiat de la douleur fait également en sorte que votre enfant nécessitera une dose d'analgsique moindre que si on attend que la douleur devienne insupportable. Les analgsiques n'ont pas tous le même délai d'action; certains agissent en quelques minutes tandis que d'autres mettront plusieurs heures avant d'être efficaces. Si votre enfant attend trop longtemps avant de prendre des médicaments, sa douleur risque d'empirer avant que l'analgsique fasse son œuvre.

Certains parents craignent que les analgsiques, en particulier les médicaments comme la morphine, provoquent une dépendance. La prise régulière d'un analgsique pour atténuer la douleur est bien différente d'une dépendance. L'équipe soignante fera le nécessaire pour que votre enfant ne prenne que la quantité de médicament dont il a besoin pour maintenir sa douleur à un niveau raisonnable.

Administration d'analgésiques durant les interventions et examens médicaux

Certaines interventions médicales sont désagréables, voire douloureuses. Lors de certains examens, votre enfant pourrait devoir demeurer immobile pendant de longues périodes – aussi longtemps qu'une heure. Cela peut être difficile pour plusieurs enfants, et impossible dans le cas des bébés et des tout-petits. On peut toutefois faire beaucoup pour rendre les divers examens et interventions plus faciles, moins douloureux ou terrifiants, et ce, par différents moyens :

- Les *anesthésiques locaux* peuvent insensibiliser la peau et les tissus. On utilisera ainsi des crèmes « magiques » grâce auxquelles votre enfant ne sentira pas les piqûres des aiguilles. Lorsque l'épiderme est insensibilisé, d'autres médicaments anesthésiques peuvent alors être injectés. Au début, le médicament peut causer une légère sensation de brûlure mais après quelques minutes, les tissus seront insensibilisés jusqu'à l'os.
- Les *sédatifs* sont des médicaments qui ont pour effet de calmer et d'assoupir l'enfant. Sous sédation, les enfants se détendent au point même de ne plus se souvenir de l'examen qu'ils ont passé.
- L'*anesthésie générale* plonge l'enfant dans un sommeil profond. Votre enfant ne ressentira aucune douleur, ne bougera pas et n'aura aucun souvenir de ce qui se sera passé pendant son sommeil.

L'anesthésie générale comporte toujours un léger risque de ralentissement de la respiration ou du rythme cardiaque. Votre enfant sera branché à un moniteur cardiaque et surveillé de près pendant et après l'examen, et jusqu'à son réveil complet. Un médecin ayant une formation spéciale en anesthésie générale veillera sur votre enfant durant toute cette période. Pendant et après l'examen, l'enfant devra attendre quelques heures avant d'être capable d'ingérer des aliments solides.

Autres moyens d'atténuer la douleur

La crainte de l'inconnu peut avoir pour effet d'aggraver la douleur, d'où l'importance de parler des interventions et des examens médicaux à venir avec votre enfant. Sachant ce qui va se passer et où, qui sera là, ce qu'il ressentira, etc., l'enfant sera moins anxieux et mieux à même de faire face à la situation. Il peut aussi être bon de laisser votre enfant décider de la meilleure façon de maîtriser la douleur durant les interventions. Certains enfants préfèrent regarder tout ce qui se passe et participer le plus possible, tandis que d'autres veulent qu'on les distraie. Essayez de voir ce qui convient le mieux à votre enfant.

Pour préparer votre enfant à un examen ou à un acte médical possiblement douloureux :

- S'il s'agit d'un jeune bambin, réveillez-le avant l'intervention ou le traitement. Expliquez-lui juste avant ce qui va se passer, au moyen de mots simples, d'images ou de livres. Vous pouvez aussi demander conseil au spécialiste du milieu de vie de votre enfant pour mieux lui expliquer les choses.
- Expliquez chaque étape à venir, en décrivant ce que l'enfant verra, entendra, sentira, goûtera ou ressentira. Dites-lui ce qu'il est possible de faire pour que ce soit plus facile pour lui. Plusieurs enfants aiment bien repasser une par une les étapes de l'intervention ou les répéter en se servant d'une poupée ou d'un modèle.
- Encouragez votre enfant à poser des questions et répondez-y le plus honnêtement possible.
- Rencontrez la personne qui va exécuter l'intervention.
- Si possible, visitez à l'avance la pièce où tout se déroulera.
- Regardez un DVD ou une cassette vidéo, jouez à un jeu vidéo ou lisez un *document de préparation illustré* décrivant l'acte médical.
- Incitez votre enfant à prendre autant de décisions que possible à propos de l'intervention. Par exemple, votre enfant peut avoir

le choix de s'asseoir ou de se coucher, de décider dans quel bras ou quelle jambe il recevra les injections qui pourraient être douloureuses, d'utiliser ou non la crème anesthésiante, d'essayer différentes stratégies pour mieux supporter la douleur, etc.

- Rappelez à votre enfant que vous serez là durant l'intervention.
- Demandez au spécialiste du milieu de vie de l'enfant ou au psychologue d'aider votre enfant à se préparer et à surmonter ses peurs.

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

Pour aider votre enfant à supporter une intervention douloureuse :

- Encouragez-le à regarder ce qui se passe autour de lui et à participer, autant que possible (mais seulement si c'est le choix de l'enfant).
- Si, au contraire, votre enfant préfère ne pas se concentrer sur ce qui se passe, essayez de le distraire par la musique, la télévision ou la lecture (si c'est possible).
- Si l'enfant est encore bébé, détournez son attention en agitant des objets colorés, en le berçant, en le caressant, en le tapotant doucement, en lui donnant une tétine ou un biberon, en faisant jouer de la musique, ou encore en parlant ou en chantonnant pour l'apaiser.

- Si l'enfant est d'âge préscolaire, montrez-lui des livres d'images ou des vidéos, chantez-lui des chansons ou soufflez des bulles. Pour le réconforter, vous pouvez aussi lui donner un objet à prendre dans ses bras, par exemple une couverture ou un animal en peluche.

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

Certains professionnels des soins de santé peuvent vous enseigner, à vous et à votre enfant, des techniques de relaxation. En voici quelques-unes qui peuvent être utiles durant les interventions :

- écouter de la musique douce;
- prendre de profondes et lentes respirations;
- faire de la méditation en se concentrant sur un objet, une sensation ou une phrase;
- imaginer ou se rappeler un endroit ou une activité plaisante.

« *Pour aider notre fils à supporter les piqûres désagréables, je me suis inspirée du moment le plus inconfortable de ma vie – les contractions et l'accouchement – et de ce qu'on nous disait de faire pour passer à travers. Je lui ai appris à respirer profondément et à se concentrer sur sa respiration.*

Une fois l'intervention terminée

Lorsque tout est terminé, louangez ou récompensez votre enfant pour avoir su faire face à la situation – et non pour avoir traversé une épreuve douloureuse. Si vous insistez sur le fait que l'enfant a dû subir quelque chose de terrible et le récompensez pour cela, vous lui envoyez le message qu'il a très peu d'emprise sur la situation et ne peut pas faire grand-chose pour se faciliter la vie.

En mettant plutôt l'accent sur les capacités de votre enfant et sur le comportement adéquat à avoir, vous faites d'une pierre trois coups :

- vous faites savoir à votre enfant qu'il est solide et qu'il a un rôle important et actif à jouer dans son traitement;
- vous renforcez son estime de lui-même en le félicitant d'avoir accompli une tâche difficile;
- vous pouvez voir ce qui donne de bons résultats et ce dont il faut se rappeler pour la prochaine fois; votre enfant saura ainsi qu'il peut compter sur l'efficacité de sa stratégie.

N'hésitez pas à souligner le moindre comportement positif de l'enfant, qu'il s'agisse d'avoir bien respiré, écouté les consignes ou exprimé ce qu'il ressentait. Vous pourriez lui dire, par exemple : « Je suis si fier de toi. Tu as fait un travail formidable durant la ponction lombaire en te concentrant sur ta respiration et en collaborant avec les médecins. On en a fini avec ce genre de trucs pour aujourd'hui – allons nous amuser dans la salle de jeux ou regarder un DVD. »

Séjourner à l'hôpital



© Getty Images - Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

La plupart des enfants atteints d'un cancer devront être hospitalisés à un moment ou à un autre. L'hospitalisation peut se révéler un défi de taille pour tous les membres de la famille, surtout si vous devez partir loin de la maison pour le traitement. Ce chapitre porte sur tout ce que vous pouvez faire pour faciliter les choses :

- aider l'enfant à composer avec l'hospitalisation;
- rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les parents;
- rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les frères et sœurs.

Aider l'enfant à composer avec l'hospitalisation

Peu après un diagnostic de cancer, il faut souvent hospitaliser les enfants pour une période initiale de traitement intensif. Ils peuvent être hospitalisés pour des épreuves diagnostiques, une chirurgie, un traitement prolongé contre le cancer et des effets secondaires au traitement.

Dans certains cas, les séjours à l'hôpital ne durent que quelques jours, alors que d'autres peuvent s'étirer sur plusieurs mois.

Les enfants ont souvent peur lorsqu'ils sont confrontés au monde de l'hôpital, surtout la première fois. En premier lieu, il s'agit d'un tout nouvel environnement où il faut apprivoiser de nouvelles personnes, des appareils étranges, des interventions, de nouvelles routines. L'une des choses les plus difficiles pour l'enfant est la séparation d'avec sa famille. Heureusement, la plupart des hôpitaux et des centres de traitement aident les enfants atteints d'un cancer à passer le plus de temps possible avec leur famille. Souvent, il est possible pour les parents de passer la nuit avec leurs enfants, sauf exception.

Encourager la coopération à tout âge

Les enfants de tout âge se montreront plus coopératifs si on leur permet de faire des choix qui n'interfèrent pas avec leur traitement ou leurs soins. C'est une façon de les aider à sentir qu'ils maîtrisent la situation. Cependant, il ne faut pas leur offrir un choix qui n'existe pas. Soyez attentif à ne pas ajouter le mot « OK? » à la fin d'une phrase. Par exemple, si vous dites « C'est le temps pour ton intervention, OK? », le mot « OK » suppose qu'il y a un choix. Lorsqu'ils ne sont pas d'accord avec quelque chose, les enfants ne mettent pas de temps à le faire savoir.

« Lors de ses traitements, nous laissons le plus de contrôle possible à notre fils. Les infirmières et les oncologues lui offraient le choix de faire les prises de sang le matin ou l'après-midi, et de décider de ce qu'il voulait manger. Il s'agissait parfois de petites choses, mais celles-ci l'aidaient à sentir qu'il prenait part aux décisions. Aujourd'hui, la directrice d'école de mon fils dit qu'elle n'a jamais rencontré d'enfant aussi diplomate. »

Nourrissons et tout-petits

Le nourrisson (de 0 à 12 mois) se fie à ses parents et aux adultes familiers qui l'entourent pour satisfaire ses besoins, que ce soit pour l'alimentation, le confort, le jeu et les soins. Le nourrisson fait confiance aux personnes et aux choses qui lui sont familières. Le tout-petit (de 1 à 2 ans) veut et ressent le besoin d'en faire plus par lui-même. Il a tendance à penser qu'il fait arriver les choses. Lorsqu'il se retrouve à l'hôpital, le tout-petit peut penser qu'il s'agit d'une punition, parce qu'il a désobéi.

Les nourrissons et les tout-petits ne veulent pas être séparés de leurs parents ou des personnes qui prennent soin d'eux. La plupart des enfants, en particulier les plus jeunes, veulent que leurs parents passent le plus de temps possible avec eux. En général, vous pouvez leur rendre visite en tout temps et les parents peuvent passer la nuit à l'hôpital, dans la chambre de leur enfant ou tout près.

Les nourrissons et les tout-petits sont souvent perturbés par un séjour à l'hôpital, car les étrangers et les interventions médicales peuvent les effrayer. En général, les changements qui affectent leur routine familiale les rendent maussades. Ils ont besoin de se sentir en sécurité. Les tout-petits ont besoin d'avoir un certain sentiment de contrôle.



Je venais tout juste de sevrer notre fils lorsque nous avons appris qu'il était atteint d'un cancer, à l'âge de 12 mois. L'équipe soignante m'a suggéré de recommencer à allaiter notre fils, tant pour son confort que pour le nourrir. Cela a très bien fonctionné.

Les conseils suivants peuvent faciliter le séjour à l'hôpital de votre nourrisson ou de votre tout-petit.

- Bercez ou prenez votre bébé dans vos bras lorsque vous êtes à l'hôpital. Touchez-le et massez-le avec douceur pour le reconforter. Parlez-lui et jouez avec lui comme si vous étiez à la maison. Jouez par exemple à faire des « coucou ».
- Apportez un objet familier de la maison comme un jouet, une couverture, une peluche ou sa sucette pour reconforter votre bébé ou votre tout-petit. Gardez ces objets à portée de la main, surtout pendant les examens médicaux.
- Faites de la couchette ou du lit un environnement sécurisant pour votre enfant. Demandez au personnel soignant d'exécuter toute intervention dans une salle de traitement plutôt que dans la couchette de votre bébé ou le lit de votre tout-petit.
- Servez-vous de signes de base du langage gestuel pour aider l'enfant à communiquer ses besoins – apprenez d'abord et montrez-lui ensuite les signes qui signifient *manger, boire, fatigué, effrayé, malade, etc.*
- Montrez les objets qui rassurent votre enfant aux membres de l'équipe soignante et informez-les des activités qui le reconfortent, afin de les aider à établir plus facilement un lien avec votre enfant.

- Limitez le nombre de personnes et de voix dans la chambre.
- Maintenez la routine familiale (ou établissez-en une) des repas, du coucher et du bain, en berçant votre enfant, en lui racontant une histoire ou en lui fredonnant une chanson.
- Si vous devez partir, dites-lui où vous allez et quand vous serez de retour. Durant votre absence, laissez-lui quelque chose qui vous appartient, comme un gilet ou un photo de vous, et que votre tout-petit pourra conserver jusqu'à votre retour.
- Donnez une tâche à accomplir à votre tout-petit, comme tenir des pansements ou ranger un jouet.
- Laissez votre tout-petit jouer et diriger le jeu ou l'activité.
- Laissez-le jouer avec ses jouets préférés.
- Dites à votre tout-petit que c'est normal d'être fâché ou triste. Donnez-lui des moyens d'exprimer sa colère ou d'autres émotions de façon sécuritaire, comme avec de la pâte à modeler ou de la peinture à doigts.
- Fixez les mêmes limites et maintenez la même discipline que d'habitude avec votre tout-petit.

Enfants d'âge préscolaire (3 à 5 ans)

Les enfants d'âge préscolaire veulent faire la plupart des choses par eux-mêmes et ils sont fiers d'y parvenir. Les enfants de cet âge deviennent de plus en plus indépendants. Même s'ils ne pleurent pas systématiquement lorsque vous quittez la pièce, ils ont encore besoin d'étreintes et de proximité physique. Les peurs normales de l'enfance, comme la peur du noir ou d'aller dormir, peuvent être exacerbées au cours de cette période, compliquant ainsi davantage le séjour à l'hôpital.

À cet âge, les enfants peuvent voir l'hôpital et le traitement comme une punition pour quelque chose qu'ils n'auraient pas dû faire.

Les trucs que voici peuvent aider les enfants d'âge préscolaire à s'adapter à l'hospitalisation :

- Restez le plus possible auprès de votre enfant. Si vous devez vous absenter, dites-lui quand vous serez de retour et laissez-lui quelque chose de rassurant qu'il pourra conserver, comme une photo de vous ou son jouet préféré.
- Expliquez à votre enfant à quoi il doit s'attendre un peu avant le traitement. Employez des mots simples, des images, des poupées ou des livres pour lui faire comprendre ce qui lui arrivera.
- Laissez votre enfant jouer avec une trousse de médecin et des fournitures médicales sans danger pour lui, comme un brassard pour la pression artérielle. Cette activité peut atténuer sa peur du traitement. Un spécialiste du milieu de l'enfant peut aussi aider.
- Donnez une tâche à accomplir à votre enfant, comme sortir son pyjama ou plier ses vêtements après s'être changé.
- Essayez de poursuivre la routine normale, comme s'habiller, prendre les repas et se brosser les dents. Laissez les enfants d'âge préscolaire faire autant de choses que possible par eux-mêmes.
- Donnez à votre enfant le temps de s'adapter aux nouveaux changements. Utilisez le jeu pour l'aider à exprimer ses émotions.
- Renseignez-vous pour savoir si l'hôpital offre une salle de jeux ou des programmes spéciaux. Les salles de jeu sont souvent pourvues de jouets, de jeux, de matériel de bricolage et de lecteurs de disques compacts, pour que les enfants puissent s'amuser ensemble comme ils le feraient avec leurs amis de la maison, de la garderie ou de l'école. Certaines salles de jeux disposent d'un espace extérieur.

Enfants d'âge scolaire (6 à 12 ans)

Les enfants d'âge scolaire sont fiers de faire la plupart des choses par eux-mêmes. Ils accordent plus d'importance aux amis et ils peuvent s'inquiéter de manquer l'école. Le fait de se faire dicter leurs gestes ou de se faire aider constamment à l'hôpital, et de s'ennuyer de leurs amis, rend l'hospitalisation difficile pour les enfants de ce groupe d'âge.

Les conseils suivants pourront faciliter l'adaptation de votre enfant lors de son séjour à l'hôpital.

- Donnez une tâche à accomplir à votre enfant, comme rassembler les vêtements que vous pouvez emporter à la maison pour les laver ou choisir parmi ses œuvres celles qu'il souhaite offrir à un de ses grands-parents ou à un camarade.
- Encouragez votre enfant à faire connaissance avec les membres de son équipe soignante. Indiquez-lui leur nom et dites-lui de ne pas hésiter à leur poser des questions.
- Décorez la chambre d'hôpital à l'aide des photos de famille ou des dessins que votre enfant préfère et apportez des livres, des disques compacts ou des jouets personnels de la maison.
- Renseignez-vous pour savoir si vous pouvez organiser des soirées familiales dans la chambre de votre enfant. Certaines familles organisent des soirées pizza ou cinéma dans la chambre de leur enfant lorsqu'ils séjournent longtemps à l'hôpital. Ces rencontres peuvent aussi aider les frères et les sœurs.
- Renseignez-vous pour savoir si l'hôpital offre une salle de jeux ou des programmes spéciaux. Les salles de jeu sont souvent pourvues de jouets, de jeux, de matériel de bricolage et de lecteurs de disques compacts, pour que les enfants puissent s'amuser ensemble et parler entre eux comme ils le feraient avec leurs amis de la maison ou de l'école. Certaines salles de jeux disposent d'un espace extérieur.

- Renseignez-vous auprès du spécialiste du milieu de l'enfant pour savoir comment rendre « normale » l'expérience de votre enfant à l'hôpital et réduire son niveau de stress et d'anxiété.
- Envoyez des photos de votre enfant recevant son traitement à l'école. Quelques familles remplissent un album de photos que les camarades de classe pourront regarder.
- Renseignez-vous pour savoir si l'hôpital offre des ressources pour aider votre enfant à garder ses travaux scolaires à jour (si possible) durant une hospitalisation prolongée. Certains hôpitaux pour enfants intègrent des enseignants affiliés à la commission scolaire à leurs équipes soignantes.
- Aidez votre enfant à rester en relation avec ses amis en l'encourageant à leur écrire ou à leur téléphoner quand c'est possible. Laissez ses amis lui rendre visite lorsqu'il se sent assez bien.
- Encouragez ses camarades de classe à se manifester en lui faisant parvenir des notes, des textos, des courriels, des photos de classe, un album-souvenir ou en lui téléphonant. Quelques hôpitaux possèdent de l'équipement permettant aux enfants d'interagir avec leurs camarades en classe.

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

Adolescents

L'adolescent se veut indépendant des adultes qui l'entourent – il commence à se considérer comme un individu faisant partie du monde. Quand l'adolescent commence à penser et à agir par lui-même, ses amis deviennent encore plus importants. Il veut être comme les autres et se préoccupe de la façon dont on le perçoit. Alors que l'adolescent tente désespérément d'être comme ses amis, la maladie et les traitements font en sorte qu'il est différent.

À un stade de sa vie où il commence habituellement à accomplir plus de choses par lui-même, le cancer oblige l'adolescent à dépendre davantage de vous, ce qui peut le frustrer. Il peut vous faire part de son mécontentement – à grand fracas et souvent. Il peut se rebeller de multiples façons, en ignorant volontairement les règlements de l'hôpital, en ne se rendant pas à ses rendez-vous à la clinique externe ou en refusant le traitement.

Même à l'hôpital, il est possible de respecter le besoin croissant de votre adolescent d'avoir son indépendance, de préserver son intimité et d'être en relation avec ses amis.

- Laissez votre adolescent faire des choix chaque fois que c'est possible.
- Impliquez l'adolescent dans le plan de traitement et incluez-le dans les discussions avec l'équipe soignante.
- Encouragez l'adolescent à prendre soin de lui-même – à se laver, se vêtir, se coiffer, s'alimenter – autant que possible.
- Donnez à votre adolescent de nombreuses occasions de parler de tout changement physique et émotif. Au début, il est possible que votre adolescent se montre peu intéressé à parler. Un spécialiste du milieu de l'enfant pourra vous suggérer des stratégies qui encouragent l'extériorisation et l'adaptation.
- Dites à votre adolescent qu'il est normal d'éprouver des émotions par rapport à la maladie et au traitement.

- Laissez-le porter ses vêtements habituels, plutôt qu'une jaquette d'hôpital ou un pyjama, chaque fois que c'est possible.
- Laissez votre adolescent décorer sa chambre d'hôpital avec les photos et les affiches qu'il préfère et apporter des livres ou des disques compacts.
- Renseignez-vous pour savoir si l'hôpital dispose de programmes ou d'offres spéciales pour les adolescents, comme des magazines, des jeux vidéo, des films, des jeux, de l'artisanat et des divertissements.
- Respectez autant que possible son intimité, par exemple lorsqu'il est dans la salle de bain, qu'il fait des appels téléphoniques ou qu'il envoie des courriels.
- Laissez l'adolescent participer à des activités sociales ou scolaires, dans toute la mesure du possible. Incitez-le à poursuivre ses travaux scolaires lorsqu'il se sent assez bien pour le faire.
- Laissez-le passer un peu de temps en privé avec ses amis lorsque ceux-ci lui rendent visite à l'hôpital.

Rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les parents

L'hospitalisation d'un enfant peut engendrer beaucoup de stress. En plus d'avoir un enfant malade, les parents doivent s'adapter à un environnement étranger, composer avec l'éloignement des autres enfants et membres de la famille, et jongler avec les tâches ménagères et les responsabilités professionnelles. Les parents peuvent avoir besoin de s'absenter de leur travail, à un moment où leurs dépenses (pour leurs déplacements, le stationnement, les hôtels, la garde des enfants ou les repas) sont plus élevées.

Malgré tout, il est possible que certains parents se sentent rassurés à l'idée que leur enfant soit pris en charge par l'hôpital, surtout si les symptômes ou la maladie étaient difficiles à maîtriser à la maison, ou s'il a fallu longtemps avant d'obtenir un diagnostic.

« *Au début, tout semblait nous dépasser, mais le soutien de tout le personnel et des infirmières a grandement facilité les choses.* »

Il est primordial que les parents continuent à prendre soin d'eux-mêmes, surtout pendant les périodes de stress intense.

« *N'oubliez jamais de prendre soin de vous-même. Il est tellement facile de mal s'alimenter, de ne pas aller marcher. Les parents doivent demeurer en santé afin de rester forts pour leurs enfants. Mon mari et moi allions courir chaque jour, ensemble ou séparément. Lorsque notre fils se trouvait dans une salle stérile pour sa greffe de cellules souches, nous nous remplaçons à tour de rôle pour pouvoir aller dîner, faire une promenade et prendre un peu d'air frais.* »

Habituellement, les choses semblent aller mieux le matin

Quand on a réussi à dormir un peu, cela va sans dire. Si le lit de l'hôpital est inconfortable ou qu'on ne peut vous en fournir un, vous voudrez peut-être vous procurer un matelas pneumatique.

« *Une bonne nuit de sommeil peut exercer une influence de taille sur la façon dont on réagit durant la journée. Nous avons acheté un grand matelas pneumatique avec une pompe électrique et des oreillers confortables. Tout était emballé et prêt à emporter dans notre trousse d'hôpital.* »

Voici qui pourra rendre l'hospitalisation de votre enfant plus facile pour vous :

- Découvrez ce que l'hôpital offre aux patients et aux familles. Quelques centres anticancéreux fournissent des collations, comme des jus, des yogourts, des bâtons glacés, du pain et des céréales. Dans plusieurs établissements, les parents peuvent profiter d'un coin cuisine, pourvu d'un réfrigérateur, d'une bouilloire, d'un grille-pain et d'un four à micro-ondes, et de douches.

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

- Renseignez-vous pour savoir où se situent les aires de stationnement et les commodités générales, où vous pouvez vous restaurer ou faire des provisions et ce que vous pouvez trouver dans les environs. L'hôpital peut vous fournir ces indications et si ce n'est pas le cas, vous pouvez vous informer auprès d'un membre de l'équipe soignante ou des parents d'un autre enfant hospitalisé.

- Parlez avec les autres parents à l'hôpital. Ils peuvent vous apporter du soutien et vous donner des indications utiles sur les services et les programmes.

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

- Préparez-vous à attendre. Trouvez des façons de rendre l'attente moins frustrante pendant les consultations ou le séjour à l'hôpital. Apportez-vous quelque chose à lire ou à faire lorsque votre enfant dort ou ne requiert pas votre attention.
- Trouvez des façons de vous ménager des pauses. Si vous le pouvez, demandez à vos amis et à votre famille de venir passer du temps avec votre enfant pour que vous puissiez sortir de temps en temps. Les bénévoles de l'hôpital peuvent peut-être aussi tenir compagnie à votre enfant durant une courte période.

« *Si vous avez de la parenté et de la famille qui habitent à proximité, invitez-les à vous tenir compagnie... Faites tout ce que vous pouvez pour obtenir l'aide de votre entourage.*

- Entretenez les liens avec votre conjoint ou partenaire. Trouvez du temps pour vous parler et être ensemble.

« *Au début du traitement contre le cancer de notre fils, nous avons conclu un pacte pour que l'un d'entre nous soit toujours présent à l'hôpital avec lui. Cependant, nous avons réalisé très rapidement que nous avions besoin de passer du temps ensemble. Nos parents venaient garder leur petit-fils pour que nous puissions sortir et souper en tête-à-tête.*

- Conservez un journal ou un cahier pour écrire ce qui se passe durant la journée – tests, effets secondaires aux médicaments, etc.

« *Nous avons un cartable spécial où étaient réunis une copie détaillée du plan et du protocole de traitement, la feuille médico-administrative de notre enfant à sa dernière sortie, ses fiches de rendez-vous, les résultats de ses analyses sanguines ainsi que les coordonnées de l'équipe soignante.*

- Apportez votre répertoire téléphonique, votre agenda électronique ou votre téléphone cellulaire, afin d'avoir en main tous les numéros nécessaires lorsque vous devez téléphoner. (Assurez-vous qu'il est possible d'utiliser le cellulaire à l'intérieur de l'hôpital.)
- Emballez les articles nécessaires à votre enfant et à votre confort dans votre « trousse d'hôpital » pour être prêts à partir.

Trousse d'hôpital

Indispensable

- carte d'assurance-maladie provinciale de l'enfant
- carte d'hôpital de l'enfant (s'il en a déjà obtenu une lors d'une visite précédente)
- carnet de vaccination
- liste des médicaments de l'enfant, avec la posologie
- appareil orthodontique, chaussures correctives, béquilles, lunettes, prothèse auditive ou autres appareils de ce genre
- carnet et stylo
- médicaments habituels que l'enfant doit prendre pendant son séjour à l'hôpital
- nom, adresse et numéro de téléphone du médecin traitant
- nom, adresse et numéro de téléphone du médecin de famille

Agréable à avoir

- vêtements confortables de tous les jours, pour votre enfant et vous
- pyjamas, robe de chambre et pantoufles
- brosse à dents et dentifrice
- peigne et brosse
- jeux, jouets, livres et matériel récréatif préférés
- livres d'école, travaux scolaires en cours, nom de l'école de votre enfant et celui de son professeur
- tout jouet ou article important pour votre enfant
- l'oreiller, la couverture et la peluche préférés de votre enfant
- livres, jeux, collations et autres articles pour vous garder occupés, votre enfant et vous
- bloc chauffant/refroidissant pour aider à atténuer la douleur
- écouteurs pour que vous ou votre enfant puissiez écouter la télévision ou de la musique sans déranger les autres enfants ou parents
- cartes d'appels pour faire des appels locaux et interurbains
- monnaie pour les machines distributrices

Identifiez clairement chacun de vos biens et ceux de votre enfant. Prenez garde aux objets de valeur de toutes sortes si vous en apportez, comme les bijoux ou des sommes importantes d'argent. Informez-vous pour savoir si les lecteurs MP3, les téléphones cellulaires de même que les appareils électriques comme les sèche-cheveux, les radios ou les téléviseurs sont permis à l'hôpital. Certains de ces appareils peuvent créer des interférences avec l'équipement médical.

« Notre "trousse" d'hôpital était prête à emporter. Elle comprenait une glacière et un lecteur DVD portable. L'une des meilleures choses que nous ayons faites a été d'acheter une glacière que l'on peut brancher. Nous la remplissons de bouteilles d'eau et de collations, de beurre d'arachide et de pain, ou d'autres provisions dont nous avons besoin pour la journée. Nous avons également emporté notre propre bouilloire, nos tasses, du café, du thé et du lait. Se nourrir à l'hôpital coûte très cher, alors tout ce que nous pouvions faire pour réduire nos dépenses nous aidait. »

« L'un de mes meilleurs investissements a été l'achat d'une lampe de lecture miniature pour que je puisse lire après l'extinction des lumières pour la nuit, à l'hôpital. »

Rendre le séjour à l'hôpital plus facile pour les frères et sœurs

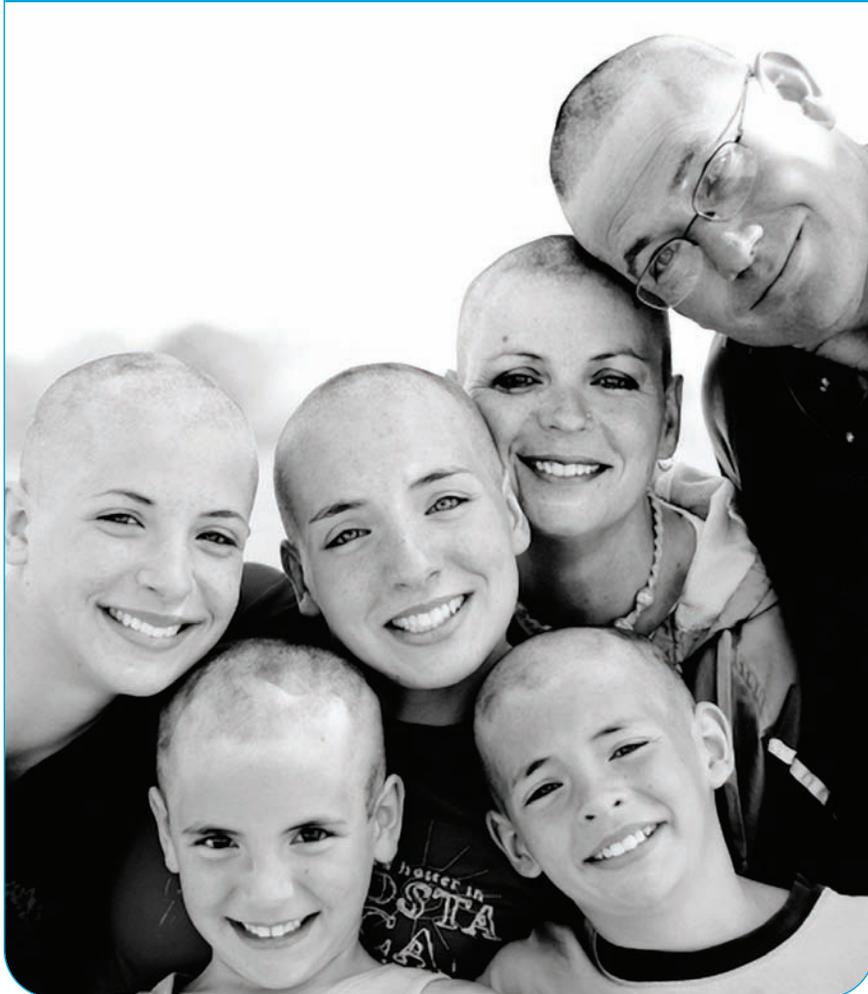
L'hospitalisation d'un enfant atteint de cancer peut aussi être pénible pour ses frères et sœurs. La routine et la vie familiales sont affectées par des changements. Il arrive qu'un parent, ou les deux, s'absente pendant de longues périodes. Les frères et sœurs de l'enfant atteint d'un cancer peuvent s'inquiéter pour lui. Ils peuvent être en colère ou bouleversés devant ces changements et manifester leur mécontentement.

« *Mon époux et moi avons décidé d'accompagner notre fils durant son traitement. Cette décision nous obligeait à nous éloigner souvent de la maison. Notre fillette de trois ans habitait avec mes parents au cours de nos absences. C'était difficile pour tout le monde. Tout ce qu'elle savait, c'était qu'elle n'était pas avec nous. Elle avait l'impression d'être punie. Je crois qu'elle en ressent encore de l'amertume aujourd'hui. La situation a été pénible à vivre pour notre fille; c'est peut-être même elle qui l'a vécue le plus difficilement.*

- Demandez au travailleur social ou au spécialiste du milieu de l'enfant si l'hôpital offre des programmes ou des services à l'intention des frères et sœurs. De nombreux programmes hospitaliers accueillent les frères et sœurs d'un enfant atteint du cancer, et peuvent même leur offrir des activités spéciales ou des groupes de soutien.
- Faites de votre mieux pour maintenir la routine habituelle des frères et sœurs. Par exemple, essayez de vous organiser pour que les frères et sœurs puissent poursuivre les activités qui leur tiennent à cœur. La famille et les amis sont souvent plus qu'heureux de pouvoir amener vos enfants à leurs cours et à d'autres activités.

- Laissez les membres de la famille et les amis intimes passer un moment spécial avec votre enfant en santé et lui apporter une attention et un soutien moral que vous n'êtes peut-être pas en mesure de lui donner.
- Reconnaissez avec les frères et sœurs que les choses ont changé et qu'elles peuvent être difficiles. Dites-leur qu'ils sont en droit d'être troublés par les changements et qu'ils peuvent en parler franchement.
- Essayez de planifier des moments spéciaux et « sacrés » avec les frères et sœurs – pour leur raconter une histoire, jouer au parc, aller au cinéma ou souper au restaurant.
- Envisagez la possibilité d'emmener les frères et sœurs avec vous lorsque vous partez pour un traitement. Votre travailleur social pourra peut-être vous aider à trouver de l'hébergement pour la famille ou un tuteur pour permettre le rattrapage des journées de classe perdues.

Adaptation familiale



Une photo de John Fearnall ©, PhotoSensitive

Un diagnostic de cancer touche toute la famille. Cela n'est pas facile, mais vous pouvez tous faire face à ces changements. Le présent chapitre vous renseignera sur les aspects suivants :

- le cancer, une affaire de famille;
- la réaction de votre enfant devant son cancer;
- aider les parents à tenir le coup;
- aider les frères et sœurs à tenir le coup;
- le cancer au stade avancé.

Le cancer, une affaire de famille

Lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de cancer, c'est la vie de tous les membres de la famille qui s'en trouve modifiée. Il est normal d'éprouver de l'anxiété, d'être craintif face à l'avenir et de se sentir dépassé par toutes les responsabilités et tout ce que la maladie implique en termes de temps, d'énergie et d'émotions.

- Les enfants atteints d'un cancer subissent de gros bouleversements sur le plan de leurs activités scolaires et autres. Ils risquent de devenir plus dépendants de leurs parents et de leur entourage. Bien des choses peuvent soulever leur inquiétude : les interventions et analyses médicales à subir, la modification de leur image d'eux-mêmes et de leurs relations avec les autres, ou encore le fait d'être loin de leurs amis et d'être absents de la classe.
- Les frères et sœurs sont eux aussi confrontés au cancer, au chambardement de leur routine et aussi, bien souvent, à des émotions contradictoires soulevées par les contrecoups de la maladie sur leurs propres vies.
- Les parents devront peut-être renégocier leurs horaires de travail et réorganiser leurs finances.
- La famille entière voit ses habitudes bouleversées. Il n'est pas facile de continuer à assumer les tâches et responsabilités quotidiennes tout en s'occupant d'un enfant atteint du cancer.



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

Et malgré tout, la vie de famille continue. En tant que parent d'un enfant touché par le cancer, n'oubliez jamais que vous n'êtes pas seul. Vous pouvez trouver de l'aide auprès de plusieurs personnes, notamment :

- les membres de l'équipe soignante de votre enfant, qui compte peut-être un travailleur social capable de vous aider à composer avec la maladie de votre enfant;
- les amis et autres membres de la famille;
- d'autres parents d'enfants atteints du cancer;
- des groupes de soutien.

La réaction de votre enfant face au cancer

Le fait d'avoir un cancer suscite des émotions aussi complexes chez les enfants que chez les adultes. Eux aussi peuvent réagir à un diagnostic de cancer par la peur, la colère ou la culpabilité.

Les enfants peuvent aussi craindre d'être laissés seuls à eux-mêmes, sans savoir ce qui leur arrivera, et de mourir. Un dialogue franc et ouvert peut faire beaucoup pour apaiser les appréhensions d'un enfant.

Certains enfants peuvent être en colère contre eux-mêmes, contre leurs parents qui ont « laissé » une chose pareille leur arriver, ou contre n'importe qui dans leur entourage.

D'autres se sentiront coupables, croyant que le cancer constitue une punition parce qu'ils ont fait ou pensé quelque chose de mal. Ce sentiment de culpabilité peut aussi venir du fait qu'ils voient bien toute la tristesse que provoque leur maladie dans la famille. Il est important de laisser les enfants exprimer leurs émotions, mais aussi de les rassurer en leur disant que personne ne pense qu'ils ont fait quoi que ce soit de mal et que personne ne les blâme d'être malades.

Face au stress associé à un diagnostic de cancer, des enfants pourront réagir en « régressant », c'est-à-dire en retournant à un stade antérieur de développement. Par exemple, un enfant pourra vouloir à nouveau le biberon, commencer à mouiller son lit, ou encore réclamer la tétine, la doudou ou le jouet qui avait été abandonné auparavant. L'enfant peut trouver un certain réconfort dans ces anciennes habitudes et les laissera habituellement tomber dès qu'il se sentira mieux ou que le traitement sera terminé.

Certains enfants choisissent de se replier sur eux-mêmes plutôt que d'exprimer leurs émotions. Le retrait peut être une solution temporaire pour apprivoiser des émotions intenses. Un retrait trop marqué peut toutefois constituer un symptôme de dépression.

Si vous craignez que votre enfant soit déprimé, voyez avec l'équipe soignante de votre enfant quelles sont les ressources disponibles.

Pour aider votre enfant à tenir le coup à la maison

Il y a bien des façons d'aider votre enfant à faire face à ses émotions ainsi qu'aux nombreux changements de sa vie quotidienne :

- Parlez ouvertement et honnêtement à votre enfant de ses craintes. Ce n'est que par le dialogue que vous pourrez les apaiser.
- Faites comprendre à votre enfant que s'il a le cancer, ce n'est ni de sa faute ni de la vôtre.
- Laissez votre enfant exprimer ses sentiments de culpabilité si c'est ce qu'il éprouve, mais dites-lui bien qu'il n'a rien fait de mal et que vous ne lui reprochez aucunement d'être malade.
- Aidez votre enfant à faire la différence entre avoir des émotions (ce qui est toujours souhaitable) et se laisser dominer par ses émotions de manière négative (ce qui n'est pas souhaitable).
- Songez à trouver un programme de groupe pour votre enfant, qui lui permettra de rencontrer d'autres enfants vivant les mêmes situations. En se retrouvant entre eux, en groupe, les enfants atteints du cancer ne se voient plus comme différents des autres et se sentent moins seuls.
- Trouvez des soupapes pour que l'enfant se libère de sa colère. Ce peut être en jouant avec de la pâte à modeler, en dessinant, en frappant des oreillers, en parlant ou en faisant un gros câlin.
- N'hésitez pas à demander l'aide de professionnels toutes les fois que vous en avez besoin ou que vous ne savez plus comment résoudre les problèmes d'ordre émotif.
- Laissez votre enfant vivre aussi normalement que possible. Envoyez-le à l'école s'il est en forme. Invitez des amis à la maison et organisez des activités que vous aviez l'habitude de pratiquer avant que le cancer fasse irruption dans votre vie.

- Aidez votre enfant à se trouver des passe-temps plus tranquilles (comme lire, dessiner, peindre ou regarder un film) lorsqu'il se sent moins bien ou qu'il se remet d'un traitement.
- Soyez vigilant par rapport aux cadeaux. S'il en reçoit trop, l'enfant pourra croire que la situation est plus grave qu'elle ne l'est en réalité, sans oublier que les frères et sœurs peuvent être jaloux. Votre enfant risque aussi de trouver difficile de ne plus rien recevoir dès le traitement terminé. Si vous pensez que les cadeaux posent problème, n'hésitez pas à mettre les choses au clair avec vos proches.
- Donnez à votre enfant un pouvoir décisionnel en lui proposant des choix lorsque c'est possible, par exemple pour établir certaines « règles de vie » dans la maison ou pour planifier les repas ou les activités.
- Appliquez les mêmes règles et le même niveau de discipline qu'avant le diagnostic. Les enfants ont besoin de cohérence, de repères et d'encadrement de la part des adultes qui s'occupent d'eux. En même temps, soyez pragmatique et ne vous en demandez pas trop. Personne n'est parfait, et vous ne pouvez pas être un parent modèle 24 heures sur 24.

« *Comme parent, on doit renoncer à bien des idéaux. J'avais juré que je ne laisserais jamais mes enfant regarder la télévision pendant 12 heures d'affilée, mais certains jours, c'était tout ce que mon fils voulait faire. Lorsque notre enfant ne se sent pas bien, on doit faire ce qu'on peut pour assurer son confort et son bien-être.*

Pour aider votre enfant à tenir le coup à l'école

Pour les enfants et les adolescents, l'école est la principale activité « normale ». Pour un enfant atteint du cancer, l'école devient un refuge par rapport à l'hôpital, un endroit où il s'amuse, voit ses amis et apprend des choses. Il doit comprendre qu'il est important d'aller à l'école lorsqu'il en est capable, et que son éducation compte autant qu'avant.

- Encouragez votre enfant à retourner à l'école après avoir pris un temps d'arrêt pour les tests et le traitement. Atteints du cancer ou non, les enfants ont besoin et apprécient d'être en compagnie de jeunes de leur âge.
- Aidez les amis et les camarades de classe de votre enfant à comprendre la maladie dont il est atteint en leur donnant des renseignements de base. Un membre de l'équipe soignante pourrait vous aider, vous et votre enfant, à déterminer quelle information transmettre à la classe.
- Laissez les camarades poser leurs questions et faites en sorte qu'une personne compétente leur réponde. Un professeur peut jouer ce rôle en se renseignant d'abord sur la maladie de votre enfant pour ensuite transmettre l'information aux camarades de classe.
- Lorsque votre enfant n'est pas assez bien pour se rendre à l'école, demandez qu'on vous envoie les devoirs et les documents à la maison.
- Si vous prévoyez que votre enfant sera absent de l'école durant une longue période, songez à faire appel à un professeur particulier à la maison pour aider l'enfant à se maintenir à jour et faciliter son retour en classe.

Pour que les parents tiennent le coup

Devant un enfant malade, les parents ont le réflexe naturel de faire tout ce qui leur est humainement possible pour qu'il se rétablisse.

« *Lorsque mon enfant a été malade, il n'y en avait que pour lui. Je me suis rendu compte que durant les six premiers mois de son traitement, je carburais à l'adrénaline. Je devais être fort et le rassurer, peu importe ce que je ressentais à l'intérieur de moi. J'avais l'impression d'être spectateur de l'événement – j'étais programmé pour le sauver et lui donner tout l'amour dont j'étais capable. J'ai trouvé cela très difficile.*

Tout peut paraître tellement exigeant... il faut être réaliste et être conscient de ses limites. Acceptez le fait que vous aurez peut-être besoin d'une aide extérieure, du moins jusqu'à ce que vous vous sentiez suffisamment solide.

Après tout, vous n'êtes pas surhumain. Accordez-vous le droit de flancher de temps à autre. Prenez le temps de parler, vous ainsi que tous les membres de la famille, afin de partager vos états d'âme. Vous pourrez ensuite unir vos efforts pour mieux soutenir votre enfant.

Prenez soin de vous-même

Charité bien ordonnée commence par soi-même... N'oubliez pas que pour être en mesure de bien prendre soin de votre enfant et de votre famille, vous devez aussi vous occuper de vous. Les enfants sont très sensibles à l'humeur de leurs parents et se sentent mieux lorsque ceux-ci prennent soin de leur propre équilibre.

- Gardez-vous du temps. Essayez de continuer à faire certaines des choses que vous faisiez avant la maladie de votre enfant. Ne vous sentez pas coupable de prendre du temps pour vous.

- Faites attention à votre propre santé. Alimenter-vous sainement, dormez bien, ne négligez pas vos ennuis personnels de santé, faites de l'exercice dans la mesure du possible et accordez-vous régulièrement un répit en demandant à quelqu'un d'autre de s'occuper de votre enfant.
- Parlez de vos émotions, de vos peurs, de vos préoccupations et de vos espoirs à quelqu'un - votre conjoint ou partenaire, des proches parents ou amis, ou un thérapeute.
- Tournez-vous vers l'équipe soignante de votre enfant pour obtenir du soutien. Les centres de traitement disposent de personnes qualifiées à qui vous pouvez confier vos inquiétudes. Certains parents trouvent du réconfort dans leur religion ou leur foi, et peuvent s'adresser à l'aumônier de l'hôpital.
- Rencontrez des gens. Lorsqu'on se sent malheureux, il est tentant d'éviter de voir les amis et de se soustraire aux activités sociales. Essayez quand même de conserver vos intérêts habituels, dans la mesure où votre énergie vous le permet.

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

- Songez à faire partie d'un groupe d'entraide. Les centres de traitement peuvent fournir les coordonnées de groupes où vous pouvez rencontrer d'autres parents d'enfants atteints du cancer. Il existe également des ressources communautaires qui peuvent fournir du soutien et de l'information. Ils peuvent vous dire comment d'autres parents ont fait face au même genre de situation que vous.

Veillez à votre relation avec votre conjoint ou partenaire

Les conjoints ou partenaires peuvent se soutenir mutuellement lorsque le cancer touche un enfant. Par contre, prendre soin d'un enfant malade est une source de stress et éventuellement de frictions dans un couple.

- Essayez de ne pas balayer vos émotions sous le tapis. Souvent, les parents ont de la difficulté à exprimer leur chagrin et leurs craintes l'un à l'autre. Il peut s'ensuivre des tensions et des prises de bec plus fréquentes qu'à l'ordinaire. Si vous le pouvez, essayez de vous parler le plus ouvertement possible. Un thérapeute pourra vous aider à amorcer le dialogue si vous ne savez par où commencer.
- Acceptez le fait que chacun affronte les épreuves à sa manière. Ce simple constat peut déjà aider à réduire la tension entre les parents. Parfois les partenaires réagissent au diagnostic de manière radicalement différente. L'un aura besoin de parler, tandis que l'autre trouvera cela trop douloureux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de composer avec la maladie.
- Cultivez et protégez les liens qui vous unissent en cette période de turbulence. Ménagez-vous des moments où vous pourrez parler en privé avec l'autre. Sortez en tête-à-tête. Essayez de temps à autre de parler d'autre chose que du cancer de votre enfant.

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

Les chefs de famille monoparentale risquent de se sentir encore plus submergés par tout ce qui vient avec un diagnostic de cancer infantile. Si vous êtes parent unique, vous devrez sans doute compter davantage sur votre réseau familial et vos amis que si vous faisiez partie d'une famille traditionnelle, où les deux parents sont présents. Accordez-vous ce droit bien légitime.

Trouvez des moyens plus simples pour communiquer l'information

Il n'est vraiment pas facile de tenir toutes les personnes de votre cercle élargi au courant de la condition de votre enfant. Il vous appartient de décider quelle information il vous faut partager et avec qui. Vous pouvez :

- mandater un membre de la famille ou un ami pour recevoir les nouveaux renseignements médicaux à partager avec les autres;
- rassembler un groupe de gens parmi les plus coopératifs et dévoués à partager l'information nouvelle, de telle sorte que vous n'ayez pas à répéter continuellement la même chose;
- expliquer à la famille que vous êtes tout simplement trop fatigué pour parler, mais que vous appréciez le soutien qu'on vous apporte;
- laisser un message sur votre répondeur pour remercier les personnes qui appellent et les diriger vers le porte-parole de la famille;
- faire parvenir régulièrement un courriel à une liste de distribution, mettre à jour une page Web familiale ou commencer un blogue. Songez à mettre en place certains mécanismes de contrôle afin de protéger les renseignements confidentiels de la famille.

Laissez parents et amis vous donner un coup de main

Au début, vous risquez fort de vous sentir dépassé et déconcerté par toutes les contraintes liées au diagnostic de cancer de votre enfant. N'hésitez pas à accepter toute forme de soutien – affectif, matériel ou financier – qui vous sera offert pour mieux traverser cette expérience.

Si vous trouvez particulièrement difficile d'accepter de l'aide, et à plus forte raison de la demander, dites-vous bien que vous n'êtes pas seul dans ce cas. C'est tout à fait compréhensible, mais ceux

qui sont déjà passés par là peuvent le confirmer : les gens autour de vous veulent vraiment vous aider, même s'ils ne savent pas toujours comment.

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

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

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

Désignez un « aiguilleur »

Vous auriez peut-être avantage à désigner une personne à qui vous demanderez de prendre certaines choses en main à votre place. Vous pourrez ainsi économiser temps et énergie et vous obtiendrez toute l'aide dont vous avez besoin sans toutefois avoir à la demander directement à une foule de personnes.

Même si vous admettez avoir besoin d'aide, vous n'avez peut-être pas l'énergie de penser à tout ce qu'il y a à faire, et encore moins le temps de téléphoner à droite et à gauche pour joindre vos amis. Si vous savez ce qu'il vous faut, il suffit d'en fournir la liste à un proche qui jouera un rôle d'« aiguilleur ». Peut-être aussi que cette personne connaîtra assez bien les membres de votre famille pour savoir ce dont vous avez besoin sans que vous ayez à le lui dire. Si vous ne vous sentez pas à l'aise de demander et d'accepter une aide extérieure, cette façon de procéder pourrait constituer une excellente solution.

Pour vous aider, vos parents et amis peuvent :

- Aller acheter des aliments faciles à préparer ou même des plats cuisinés. Limitez les achats de produits périssables, car vous risquez de ne pas passer beaucoup de temps à la maison durant certaines périodes.

« Mes collègues de bureau ont organisé une collecte d'aliments pour nous. Nous nous sommes retrouvés avec une provision de mets surgelés pour 8 mois. Nous n'avions qu'à réchauffer les plats en arrivant à la maison; nous l'avons grandement apprécié et cela nous a aussi permis d'économiser beaucoup.

- Préparer et apporter les repas à l'hôpital ou à la maison.

« Je ne pensais jamais apprécier autant qu'on s'occupe des repas pour moi. Jour après jour après jour, on revient à la maison épuisé – avoir un bon repas chaud tout prêt, ça vaut de l'or!

- Nourrir et promener les animaux de la famille.
- Récupérer le courrier et s'occuper de la maison.
- Faire la lessive, faire le ménage ou arroser les plantes.
- Aider à s'occuper des autres enfants, par exemple aller les chercher à l'école, les conduire à des activités ou les emmener à l'hôpital. Peut-être devront-ils se faire garder ailleurs lorsque vous n'êtes pas disponible. Les frères et sœurs ont aussi besoin d'un soutien affectif et de la présence rassurante d'un adulte qui est là « juste pour eux ».

« Quelqu'un s'est occupé d'aller conduire notre fils au hockey, et nos voisins nous ont dit qu'ils étaient prêts à garder n'importe quand.

- Vous accorder un peu de répit lorsque vous êtes à l'hôpital. Les visiteurs peuvent apporter un film et demeurer auprès de l'enfant afin de permettre aux parents de se reposer un peu ou d'aller manger ensemble. Ou encore, ils peuvent s'asseoir et bavarder avec vous pour vous apporter du soutien, de la compassion et de l'énergie positive.
- Donner du sang et des plaquettes pour l'enfant ou en son nom.
- Déposer des magazines, des journaux ou des cahiers de jeux pour aider à passer le temps.
- Donner des cartes-cadeaux pour les repas à la cantine de l'hôpital, l'essence, l'épicerie ou les appels interurbains. Même la monnaie est précieuse lorsqu'on doit utiliser les machines distributrices.

- Donner des billets pour des activités ou des spectacles.

« Profitez des offres de billets gratuits pour avoir accès à des événements sportifs, divertissements, films, aquariums, etc. Si votre enfant ne se sent pas assez bien pour y aller, les autres membres de la famille seront heureux d'en profiter. Notre fils a gardé de très beaux souvenirs de ces sorties spéciales.

- Donner de l'argent ou organiser un événement-bénéfice au nom de l'enfant et de sa famille.

« Les gens ont donné de l'argent, qui était fort bienvenu car nous devons payer chaque jour des frais de stationnement. Et nous ne voulions pas sacrifier les activités familiales, par exemple faire des promenades avec les enfants et visiter les grands-parents à l'extérieur de la ville.

« L'école de mon fils a fait une collecte pour nous, mais nous étions mal à l'aise de prendre cet argent. Nous en avons donc fait don à l'hôpital où notre fils était traité. À ce moment, nous pensions que le traitement ne prendrait que de 6 à 8 mois; en fait, il a duré plus d'un an. À bien y penser, je crois que nous aurions dû garder cet argent. Aujourd'hui, je dirais aux gens de profiter de toute l'aide qui leur est offerte.

- Trouver des idées originales pour aider.

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

« Un type, qui était électricien, voulait absolument faire quelque chose, alors il est venu refaire le câblage électrique d'une partie de la maison. Les gens font tout ce qu'ils peuvent.

Préserver les liens familiaux

Lorsqu'un enfant est touché par le cancer, le train-train familial est rapidement chambardé. Pour bien des familles, le maintien de certaines habitudes s'avère en quelque sorte une bouée de sauvetage durant cette période difficile. C'est en particulier le cas pour les frères et sœurs en santé ainsi que pour les conjoints qui ne peuvent passer autant de temps à l'hôpital qu'ils le voudraient parce qu'ils doivent travailler ou s'occuper du reste de la famille.

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

Pour que les frères et sœurs tiennent le coup

Lorsqu'un enfant est hospitalisé et gravement malade, toute l'attention est tournée vers lui. Il peut alors devenir difficile pour le parent d'être aussi attentif aux autres enfants de la famille. Peut-être serez-vous empêché d'assister à leurs activités scolaires ou sportives, ou encore vous n'aurez pas l'énergie de jouer avec eux ou de les aider à faire leurs devoirs.

Le fait d'être le frère ou la sœur d'un enfant atteint du cancer peut créer un immense stress et entraîner pour ce membre de la famille :

- de l'inquiétude à propos de la santé de son frère ou de sa sœur;
- du ressentiment, de la colère ou un sentiment d'abandon en raison de toute l'attention dont l'enfant malade bénéficie;
- de la culpabilité d'être en santé ou de ressentir des émotions négatives;
- de la crainte d'avoir pu causer ce cancer;
- le sentiment d'être seul au monde, comme si personne ne comprenait ce qu'il vit;
- le sentiment de ne pas être important ou « assez bon »;
- de la tristesse ou des symptômes de dépression.

Un enfant qui ressent de telles émotions risque fort de changer de comportement. Parfois le frère ou la sœur commencera à éprouver des malaises physiques comme des maux de tête ou d'estomac, ou aura des difficultés à l'école. Il est bien possible qu'avec tout le brouhaha que la maladie entraîne dans la maison, l'enfant ait de la difficulté à se concentrer ou qu'on l'aide moins à faire ses devoirs. Ses amitiés peuvent également en souffrir : les camarades ne réalisent pas vraiment ce qui se passe pour lui, ou bien les parents ont moins de temps pour le conduire chez ses amis.

Moyens d'aider les frères et sœurs à tenir le coup

- Parlez avec eux de ce qu'ils ressentent. Expliquez-leur qu'il est normal d'éprouver de vives émotions par rapport au cancer et aux effets de la maladie sur leur propre vie. Insistez sur le fait que rien de tout cela n'est de leur faute.
- Donnez-leur des détails sur le cancer, le traitement et les soins. Les autres membres de la famille ont eux aussi besoin d'explications à propos du diagnostic et du plan de traitement. Ils doivent en savoir au moins autant que leur frère ou leur sœur qui a le cancer.



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

- Préparez psychologiquement les autres enfants aux éventuelles modifications de l'apparence physique du frère ou de la sœur malade. Les traitements contre le cancer peuvent entraîner une perte de cheveux, la prise de poids ou encore la perte de poids. De tels changements peuvent faire peur.
- Faites participer toute la famille aux soins de votre enfant. Emmenez les frères et sœurs aux rendez-vous pour qu'ils voient à quoi ressemblent l'hôpital, la clinique et les traitements. Laissez-leur faire connaissance avec le personnel, poser des questions et passer du temps avec leur frère ou leur sœur à jouer ou à regarder la télé ou un film.

- Gardez-vous des moments privilégiés avec les autres enfants pour qu'ils puissent se sentir plus près de vous. Cela pourrait les aider à mieux accepter le fait que vous avez moins de temps et d'attention à leur accorder.
- Demandez aux autres membres de la famille et aux amis de passer du temps avec vos autres enfants. Par exemple, une tante ou un oncle pourrait assister aux événements de l'école ou aux activités sportives importantes. Une voisine pourrait les aider à faire leurs devoirs ou leur faire faire des sorties. Cela peut être une excellente occasion pour les enfants de créer des liens solides avec d'autres figures adultes.
- Permettez-leur de faire des choix aussi souvent que possible, par exemple : où aller après l'école ou avec qui passer du temps lorsque les parents sont à l'hôpital.
- Encouragez-les à faire des activités à l'extérieur de la maison. Efforcez-vous de souligner positivement leur participation à ces activités.
- Parlez-leur des questions que leurs amis et camarades de classe risquent de poser. Réfléchissez avec eux aux questions et réponses possibles afin qu'ils se sentent à l'aise de parler de ce qui se passe.
- Faites preuve de cohérence dans le maintien de la discipline. Appliquez les règles familiales en matière de comportement à l'égard de tous les enfants. S'il vous semble difficile de faire régner la discipline comme avant, dites-vous que cela peut aider à maintenir une certaine normalité pour l'ensemble de la famille. Tous les enfants doivent savoir que leur frère ou leur sœur atteint du cancer ne reçoit pas un traitement de faveur. Renforcez les bons comportements de vos enfants et exprimez votre fierté devant leurs réalisations. Dites-leur à tous combien vous les aimez.

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

Parlez-en aux professeurs

Pour éviter d'inquiéter leurs parents, les frères et sœurs d'un enfant atteint du cancer auront souvent le réflexe de ne pas exprimer ce qu'ils ressentent. Leurs émotions se manifesteront plutôt à l'école, où il n'est pas rare de voir les enfants :

- demeurer en retrait et devenir très tranquilles;
- déranger les autres élèves de la classe;
- pleurer facilement;
- vivre des frustrations et avoir des accès de colère;
- prendre du retard dans leurs travaux scolaires;
- avoir de moins bons résultats qu'à l'habitude;
- commencer à s'absenter de l'école;
- se rebeller contre l'autorité;
- se disputer avec leurs amis et les autres élèves de la classe.

Il est important que les professeurs soient au courant de la situation familiale et comprennent que les émotions de vos enfants remontent à la surface lorsqu'ils se retrouvent en classe. Informez la direction et les professeurs que votre famille est touchée par le cancer et demandez l'aide et le soutien de l'école. Voyez avec les professeurs ce qu'ils peuvent faire pour répondre aux besoins affectifs et éducatifs de tous vos enfants, et pas uniquement ceux de votre enfant malade.

Le cancer au stade avancé

Si la maladie n'a pas réagi au traitement, vous devrez faire face à d'autres difficultés pour aider votre enfant et toute la famille à affronter la suite des choses.

Dans le cas d'enfants qui ont vécu de multiples rechutes, il incombe aux parents et aux professionnels de la santé de décider à quel moment il est préférable de mettre un terme au traitement actif et de se concentrer plutôt sur le bien-être de l'enfant. Certaines familles ont besoin d'avoir la certitude qu'on a essayé toutes les options de traitement possibles. Pour d'autres, il arrive un moment où elles croient avoir fait le maximum et ne veulent plus voir l'enfant souffrir davantage. Il n'y a pas de bon ou de mauvais moment ou moyen de prendre une décision aussi difficile.

Si vous en arrivez là, demandez-vous quel environnement procurerait le meilleur confort à votre enfant – l'hôpital, la maison, un centre de soins palliatifs? Discutez avec l'équipe soignante des différentes possibilités qui s'offrent à vous et à votre famille. Demandez à votre enfant ce qu'il souhaite.

Pour obtenir plus d'information sur le cancer infantile au stade avancé

Les spécialistes en information qualifiés de notre Service d'information sur le cancer prendront le temps de répondre à vos questions et de chercher pour vous l'information nécessaire sur :

- le soulagement des symptômes;
- l'alimentation
- le soutien affectif des parents et des frères et sœurs;
- les services de relève et les soins palliatifs;
- les aspects spécifiques de la phase terminale.

Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934) ou envoyez un courriel à info@sic.cancer.ca.

Résoudre les problèmes pratiques



© Getty Images - Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

Ce chapitre suggère où demander de l'aide pour résoudre les problèmes pratiques qui peuvent survenir lorsqu'on a un enfant atteint du cancer :

- questions financières;
- services de soutien dans la communauté.

Questions financières

Pendant le traitement de votre enfant, sa santé est bien entendu au centre de vos préoccupations, mais cela n'empêche pas non plus que vous ayez des inquiétudes d'ordre matériel. Vous vous demandez peut-être comment vous pourrez subvenir aux besoins de la famille si vous devez vous absenter du travail pour prendre soin de votre enfant. Peut-être devrez-vous aussi déboursier pour des médicaments ou des traitements qui ne sont pas couverts par le régime provincial d'assurance-maladie ou votre assurance familiale.

Si le cancer de votre enfant a une incidence sur votre revenu, parlez-en au travailleur social du centre de soins. Il existe peut-être des programmes prévoyant le remboursement de certains frais engagés par les familles durant le traitement de leur enfant. Vous pouvez également vous informer des programmes d'aide financière et des prestations gouvernementales.

Renseignements sur les services gouvernementaux

Pour obtenir de l'information sur les services gouvernementaux et les modalités de demande, communiquez avec votre bureau local de Ressources humaines et Développement social Canada au 1 800 0-Canada (1 800 622-6232) ou rendez-vous au www.servicecanada.gc.ca. Vous pourriez être admissible aux prestations de compassion de l'assurance emploi.

Votre milieu de travail offre peut-être un soutien financier ou autre, par exemple des congés avec ou sans solde pour vous permettre de vous occuper de votre enfant. Informez-vous auprès de votre service des Ressources humaines pour savoir ce à quoi vous avez droit.

Les directeurs de comptes bancaires de même que les planificateurs ou conseillers financiers peuvent aussi vous aider à préparer un budget ou vous renseigner sur l'opportunité de libérer des fonds provenant de la valeur nette de votre résidence, de vos REER ou d'autres placements. Le Conseil relatif aux standards des planificateurs financiers (CRSPF) peut vous indiquer comment trouver un planificateur financier agréé.

Services de soutien dans la communauté

Selon votre lieu de résidence, vous pourriez avoir accès à divers services, notamment le transport aller-retour pour suivre les traitements, l'hébergement près de l'hôpital, les services de relève ou encore les camps pour les enfants atteints du cancer et leurs familles.

Pour connaître les services offerts dans votre région, vous pouvez consulter notre Répertoire des services à la communauté au www.cancer.ca, ou contacter un de nos spécialistes en information au 1 888 939-3333. Notre répertoire contient une liste de services offerts par la Société canadienne du cancer et d'autres organisations aux personnes touchées par le cancer. Nous pouvons vous aider à trouver les ressources correspondant à vos besoins.

Après le traitement contre le cancer



Une photo de Mike Pochwat ©, PhotoSensitive

Ça y est, l'épisode de cancer est maintenant chose du passé; votre enfant, vous-même et toute la famille avez maintenant atteint l'étape de l'« après-traitement ». Désormais, vos efforts porteront sur :

- les soins de suivi;
- l'adaptation à une nouvelle « vie normale »;
- les éventuels effets à long terme du cancer infantile;
- la préparation de l'avenir.

Soins de suivi

Le traitement contre le cancer étant terminé, l'objectif est d'aider votre enfant à demeurer le plus possible en santé – d'être en bonne forme physique, de réussir à l'école, d'avoir une vie sociale équilibrée et, plus tard, de réussir professionnellement.

Compte rendu du traitement de votre enfant

Lorsqu'un enfant termine un traitement contre le cancer, la plupart des centres d'oncologie fournissent un compte rendu du traitement reçu. Il s'agit d'un document très important, qui aidera les professionnels de la santé à prodiguer les meilleurs soins possibles à votre enfant dans l'avenir. Conservez un exemplaire de ce document en lieu sûr et remettez-en une copie à chacun des professionnels qui auront à intervenir ultérieurement auprès de votre enfant.

Pour profiter au maximum des soins de suivi

Les enfants traités pour un cancer continuent d'être suivis régulièrement au terme du traitement. Souvent, les médecins de famille ou les pédiatres se partagent les soins avec les spécialistes du cancer. Lors de ces visites de suivi, votre enfant recevra à la fois les soins normalement prodigués à tout enfant de son âge et les soins spéciaux requis en fonction du type de cancer dont il était

atteint et des traitements qu'il a suivis. Les médecins de votre enfant vous expliqueront plus précisément à quoi vous pouvez vous attendre.

Afin que votre enfant profite au maximum de ses soins de suivi :

- Respectez le calendrier de rendez-vous. Le médecin vous indiquera la fréquence à laquelle il désire voir votre enfant et si ce dernier devra consulter régulièrement un spécialiste du cancer. La situation ne sera pas la même d'un enfant à l'autre.
- Soyez à l'affût de tout signe indiquant un possible retour du cancer. Les médecins ne disposent d'aucun moyen de savoir si le cancer se manifesterà à nouveau. Discutez des risques et des signes de récurrence du cancer avec l'équipe soignante de votre enfant.
- Faites également preuve de vigilance quant aux effets à long terme du traitement contre le cancer. Certains effets secondaires peuvent se déclarer de nombreuses années après le traitement.
- Soyez attentif aux éventuels problèmes psychologiques que votre enfant pourrait développer par suite de son expérience de cancer. Parfois, ce n'est qu'une fois toute la poussière retombée que les enfants réalisent pleinement ce qui leur est arrivé – des années même après la fin du traitement. Cela peut être très déstabilisant. Ces personnes auront peut-être besoin de verbaliser leurs émotions et l'aide d'un thérapeute pourrait alors s'avérer utile.
- Valorisez les saines habitudes de vie. S'il alimente bien, dort suffisamment et pratique l'activité physique, votre enfant devrait bien se rétablir, se sentir mieux et demeurer en santé.
- Mettez votre enfant en garde contre le tabagisme. Le tabac accroît le risque de cancer.

S'adapter à une nouvelle « vie normale »

La fin du traitement peut donner lieu à un immense soulagement et à une grande joie. Certaines familles choisissent de célébrer l'événement d'une manière ou d'une autre, comme pour bien marquer le début d'une nouvelle étape de la vie familiale. Dans le cas de jeunes enfants qui ont peut-être passé la majeure partie de leur vie à prendre des médicaments et à passer des tests, de telles cérémonies peuvent être particulièrement utiles en ce qu'elles les aident à comprendre que le traitement est vraiment terminé.

Pour souligner la fin du traitement, vous pourriez notamment :

- prendre des photos d'« adieu » de l'hôpital et du personnel;
- décerner des trophées à votre enfant et à ses frères et sœurs pour les féliciter de tout ce qu'ils ont accompli;
- demander à la clinique de remettre à votre enfant un certificat officialisant la fin du traitement;
- demander aux parents et amis d'envoyer des cartes de félicitations à votre enfant;
- partir toute la famille en vacances ou réserver du temps pour une activité spéciale.

Cette période peut aussi être marquée par la confusion et des émotions contradictoires. Il est possible que vous vous sentiez dérouter en l'absence de calendrier de traitement ou du soutien constant de l'équipe soignante. Ou encore, vous pourriez craindre que le cancer réapparaisse plus tard ou avoir peine à reprendre une vie « normale ». La surveillance et le suivi de votre enfant peuvent aussi sembler très exigeants. Il est tout à fait compréhensible de se sentir un peu dépassé dans ces circonstances.



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



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

Revenir à la « normale » peut vouloir dire :

- décider à quel moment les parents retourneront au travail et l'enfant à l'école;
- trouver le juste équilibre entre risques et précautions pour votre enfant qui reprend ses activités de tous les jours – l'équipe soignante pourra vous dire exactement ce qui est risqué ou pas et vous apprendront à « donner du lest » graduellement à votre enfant, question de ne pas le surprotéger et contrôler tous les aspects de sa vie;
- modifier les rôles et les horaires des membres de la famille à mesure que vous passez moins de temps à l'hôpital ou à la clinique;
- constater que les vieux « problèmes » qui existaient avant l'arrivée du cancer requièrent encore votre attention;
- modifier les relations avec l'équipe d'oncologie pédiatrique;
- modifier les relations avec la famille et les amis.

Si vous ressentez une certaine ambivalence au terme du traitement, il serait peut-être bon de prévoir une dernière rencontre avec les membres de l'équipe soignante de votre enfant afin de faciliter la transition. Vous pourrez alors poser vos questions et obtenir des conseils à propos des années à venir.

Retour en classe

Si votre enfant s'est absenté longtemps de l'école, son retour à la fin du traitement pourrait être vu soit comme un soulagement, soit comme une difficulté à surmonter. Votre enfant a peut-être eu à reprendre le fil de ses études quelques fois au cours de son traitement, ou encore cette situation est-elle tout à fait nouvelle pour lui.

De nombreux enfants ont hâte de revenir en classe et de revoir leurs amis – c'est pour eux un signe sans équivoque que la vie redevient comme avant. D'autres, par contre, peuvent s'inquiéter du fait qu'ils ont été absents trop longtemps et craindre de ne pas pouvoir rattraper les autres.

Certains jeunes, en particulier les adolescents, peuvent appréhender grandement le retour en classe en raison des changements de leur apparence physique. Ils anticipent les réactions de leurs camarades s'ils ont subi une amputation ou si leurs cheveux n'ont pas fini de repousser. Ils se demandent également si leur absence a altéré leurs liens d'amitié ou modifié leur position au sein du groupe.

Ces quelques conseils pourraient faciliter la reprise des activités scolaires de votre enfant :

- Demandez à une infirmière ou à un travailleur social d'expliquer aux camarades de classe de votre enfant ce qui s'est passé et comment ils le trouveront à son retour. Cette rencontre peut inclure une période de questions qui permettra de dissiper tout malentendu et de rassurer les élèves.
- Si votre enfant est assez grand ou s'il s'agit d'un adolescent, consultez-le pour décider de l'information à transmettre aux camarades de classe.
- Vérifiez si le centre de traitement possède un programme de retour en classe permettant aux enfants de comprendre le diagnostic et de savoir à quoi s'attendre.

- Invitez un ou deux camarades chez vous pour renouer avec votre enfant avant qu'il retourne en classe (surtout si votre enfant a été totalement coupé de ses amis). Il arrive que les plus jeunes enfants traitent comme des étrangers les personnes qu'ils n'ont pas vues depuis un certain temps. Si votre enfant peut reconnaître un visage familier et accueillant à son retour, ce pourrait être plus facile pour lui.
- Informez les professeurs. Ceux-ci ont un rôle important à jouer pour assurer la réintégration de votre enfant à l'école. Si votre enfant est encore fragile physiquement ou psychologiquement, faites-le savoir au personnel de l'école.

« *Les jambes de ma fille étaient devenues très faibles, si bien qu'elle devait prendre l'ascenseur à l'école. Elle détestait cela, car elle ne voulait en aucun cas être différente des autres. Son professeur a été vraiment super. Elle a permis à des groupes d'élèves de prendre l'ascenseur eux aussi afin que ma fille ne se fasse pas remarquer.*

Performance scolaire

Un traitement contre le cancer peut nuire à la capacité d'apprentissage d'un enfant. De telles difficultés peuvent être une source de grande frustration pour votre enfant et affecter sa confiance en lui de même que son estime de soi. L'école peut toutefois lui apporter une aide particulière. Si vous pensez que votre enfant risque d'éprouver des problèmes d'apprentissage, demandez à ses professeurs ce qu'il est possible de faire.

Si le retour en classe semble trop difficile pour votre enfant, vous pouvez consulter la direction de l'école ou un travailleur social pour savoir si d'autres programmes éducatifs sont disponibles.

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

Séquelles possibles du cancer infantile

Certains enfants traités pour le cancer peuvent développer des problèmes de santé (ou « séquelles ») une fois parvenus à l'adolescence ou à l'âge adulte. Les effets tardifs les plus courants des traitements contre le cancer sont décrits ci-dessous.

Cœur et poumons

Certains médicaments chimiothérapeutiques de même que la radiothérapie au thorax peuvent, à long terme, avoir des effets au niveau du cœur et des poumons. De tels problèmes sont plus susceptibles de se manifester chez les personnes qui ont reçu des traitements intensifs de ce genre durant l'enfance, ou chez celles qui ont été traitées alors que leur cœur n'avait pas terminé sa croissance.

Les enfants qui risquent d'éprouver des problèmes cardiaques ou pulmonaires passeront régulièrement des échocardiogrammes, des examens fonctionnels respiratoires ou les deux. Votre enfant devra peut-être consulter un cardiologue ou un pneumologue si les tests révèlent une quelconque anomalie.

Puberté et fertilité

Certains types de chimiothérapie, ainsi que la radiothérapie dirigée vers le cerveau et le bassin, peuvent retarder la puberté et affecter la fertilité (c'est-à-dire la capacité d'avoir des enfants). Une irradiation totale du corps, habituellement effectuée à l'occasion d'une greffe de moelle osseuse ou de cellules souches, peut également affecter la puberté et la fertilité. Les filles seront pour leur part davantage sujettes à une ménopause prématurée une fois parvenues à l'âge adulte.

Selon leur âge, les enfants pourront faire l'objet d'une surveillance plus attentive lors des visites de suivi. Si on observe un retard de la puberté, une hormonothérapie substitutive pourrait être prescrite. Si on a des raisons de craindre des problèmes de fertilité, il est

possible d'envisager de stocker le sperme des garçons suffisamment âgés, avant le début du traitement.

La plupart des survivants d'un cancer infantile auront des enfants un jour, s'ils le désirent, mais certains d'entre eux ne le pourront pas. L'idée que notre enfant pourrait ne jamais procréer peut être très douloureuse pour un parent. L'enfant risque aussi d'avoir peine à l'accepter, que ce soit dans l'immédiat ou plus tard, à l'âge adulte. Si vous avez des préoccupations à ce sujet, parlez-en aux membres de l'équipe soignante de votre enfant, qui pourront vous aider.

Thyroïde

La radiothérapie dirigée vers la tête ou le cou peut nuire au fonctionnement normal de la glande thyroïde, laquelle contribue à régulariser la croissance, le poids et l'équilibre des substances chimiques dans l'organisme. Les concentrations d'hormones thyroïdiennes peuvent être vérifiées par des analyses sanguines. Des concentrations insuffisantes sont faciles à traiter au moyen de comprimés (*hormonothérapie substitutive*).

Croissance et développement

La radiothérapie, en particulier lorsqu'elle est dirigée vers le cerveau ou la colonne vertébrale, a parfois pour effet de freiner la croissance et le développement d'un enfant. Lors des rendez-vous de suivi, on vérifiera le poids et la taille de votre enfant. Au besoin, des tests permettront de voir si un traitement à l'hormone de croissance est indiqué.

Problèmes rénaux

Certains médicaments utilisés en chimiothérapie ont des effets indésirables sur le fonctionnement des reins mais, heureusement, ces problèmes sont rarement graves. Si votre enfant a dû prendre de tels médicaments, sa fonction rénale sera vérifiée régulièrement. Normalement, les enfants dont les reins fonctionnent bien au terme

du traitement ne devraient pas éprouver de troubles rénaux dans le futur. L'ablation d'un rein dans le cadre du traitement ne pose pas non plus de problème en principe, car le rein qui reste peut faire le travail de celui qui a été enlevé.

Développement intellectuel et éducation

La plupart des enfants qui ont été traités pour un cancer sont en mesure de poursuivre leur éducation et leur développement intellectuel n'est pas compromis. Certains enfants toutefois, en particulier ceux qui ont été traités pour des tumeurs cérébrales, peuvent développer des difficultés d'apprentissage et avoir besoin d'une aide spéciale. L'ampleur et la nature de ces difficultés varieront en fonction de l'âge de l'enfant et du type de traitement reçu.

Si votre enfant a besoin d'une aide pédagogique spéciale à la suite de son traitement contre le cancer, les membres de l'équipe soignante (médecin, psychiatre, psychologue, travailleur social) pourront fournir les détails du traitement, évaluer la situation de votre enfant et vous renseigner sur les mesures d'aide et programmes gouvernementaux disponibles.

Développement d'un second cancer

Dans quelques rares cas, le fait d'avoir eu un cancer dans l'enfance peut augmenter le risque de développer un cancer différent plus tard dans la vie, et ce principalement pour deux raisons. D'une part, certains médicaments chimiothérapeutiques et traitements de radiothérapie peuvent accroître le risque d'un second cancer, différent du premier, et d'autre part, certains enfants peuvent être plus vulnérables en raison de syndromes ou de troubles génétiques.

Voyez avec le médecin de votre enfant quels seront les moyens à privilégier pour surveiller la santé de votre enfant dans l'avenir.

La vie continue

Le cancer d'un enfant, c'est une expérience de taille pour une famille. Essayez de ne pas trop vous en demander lorsque vous retomberez sur vos pieds et que vous vous tournerez vers l'avenir. Avoir été traité pour un cancer à un jeune âge, ce n'est pas rien. Être le parent d'un enfant qui a eu un cancer n'est pas facile non plus.

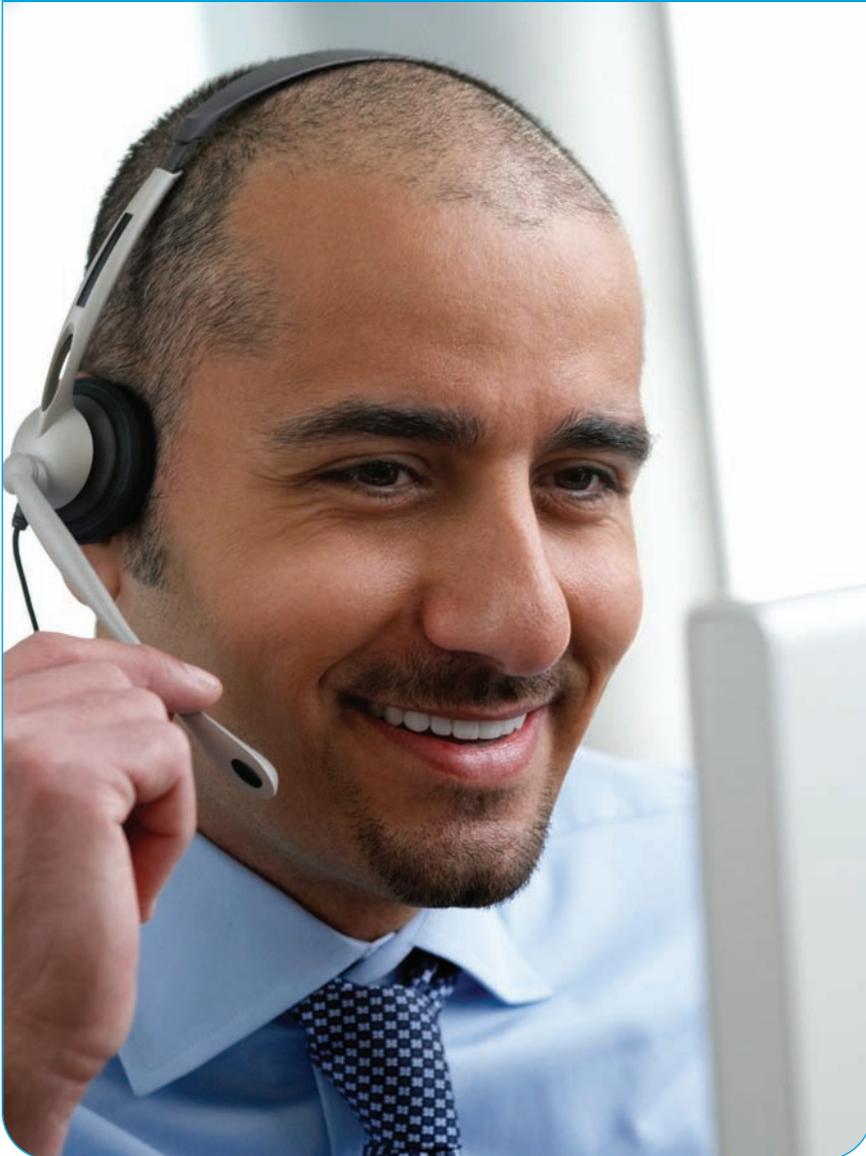
Cette expérience vous aura sans doute appris beaucoup, à vous ainsi qu'à votre enfant. Elle vous aura vraisemblablement rendus plus forts que vous ne l'étiez avant le diagnostic.

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

Maintenant que toute la famille peut enfin passer à autre chose, misez sur les forces que vous avez développées. Bien qu'à prime abord il soit difficile d'imaginer quelque aspect positif au fait que votre enfant a eu un cancer, vous pourriez être surpris de constater tout ce que votre famille a pu retirer de l'expérience. Les membres de familles qui ont connu le cancer d'un enfant manifestent souvent une meilleure compréhension de la maladie, une plus grande empathie à l'égard des personnes malades ou handicapées, un sens des responsabilités plus développé et davantage d'assurance, une meilleure estime d'eux-mêmes, et plus de maturité et de capacité d'adaptation. Bien souvent, la maladie aura en outre beaucoup resserré les liens familiaux.

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

Ressources



© Getty Images - Matériel autorisé à des fins d'illustration seulement; les personnes apparaissant sur les photos sont des modèles.

Société canadienne du cancer

Pour mieux comprendre le cancer chez l'enfant

Vous désirez peut-être en savoir plus long sur le cancer qui touche votre enfant. Les spécialistes de notre Service d'information sur le cancer, spécialement formés, prennent le temps de répondre à vos questions par téléphone et de chercher les renseignements dont vous avez besoin sur :

- le diagnostic et les traitements possibles;
- la maîtrise des effets secondaires durant le traitement;
- l'alimentation;
- le soutien affectif des parents ainsi que des frères et sœurs;
- les effets à long terme après le traitement;
- les services de relève et les soins palliatifs.

Notre brochure intitulée *Mon enfant a le cancer : Guide pour une saine alimentation* pourrait également vous être utile (disponible sous forme imprimée ou en ligne).

Pour parler à quelqu'un qui a connu une expérience similaire

Si vous souhaitez parler à quelqu'un qui comme vous s'est occupé d'un enfant touché par le cancer, nous vous mettrons en contact avec un bénévole qui peut écouter, apporter de l'espoir et du réconfort et suggérer des idées pour affronter la situation – toujours avec sa perspective unique de « quelqu'un qui est passé par là ».

Si vous désirez échanger avec quelqu'un en ligne, joignez-vous à notre cybercommunauté, ParlonsCancer.ca. En plus de discussions et de groupes susceptibles de vous intéresser, vous y trouverez des gens bienveillants et du réconfort.

Pour communiquer avec la Société canadienne du cancer

- Appelez-nous sans frais du lundi au vendredi au 1 888 939-3333 (ATS : 1 866 786-3934). Des services d'interprètes sont offerts aux personnes s'exprimant dans d'autres langues que le français ou l'anglais.
- Envoyez un courriel à info@sic.cancer.ca
- Visitez cancer.ca
- Contactez votre bureau local de la Société canadienne du cancer.

Nos services sont gratuits et confidentiels.



Sites Web suggérés

Pour les parents et les familles

Fondation canadienne du cancer chez l'enfant

www.childhoodcancer.ca/fr

Centre d'information Leucan

www.centreinfo.leucan.qc.ca/fr

CureSearch (en anglais)

www.curesearch.org

National Cancer Institute – Cancres chez l'enfant (en anglais)

www.cancer.gov/cancertopics/types/childhoodcancers

St. Jude Children's Research Hospital (en anglais)

www.stjude.org

Macmillan Cancer Support (en anglais)

www.macmillan.org.uk/Cancertype/Childrenscancers

Pour les enfants et les adolescents

Re-mission (en anglais)

www.re-mission.net

Jeu et communauté virtuelle pour les adolescents et les jeunes adultes touchés par le cancer.

TIC – Teen Info on Cancer (en anglais)

www.click4tic.org.uk

Information sur le cancer, conseils et soutien à l'intention des adolescents aux prises avec le cancer. Espace en ligne réservé au partage d'expériences.

Ce que nous faisons

La Société canadienne du cancer lutte contre le cancer :

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

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



Société
canadienne
du cancer

Canadian
Cancer
Society

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

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

Le contenu de cette publication peut être copié ou reproduit sans permission; cependant, la mention suivante doit être utilisée : *Le cancer chez l'enfant : Guide pour la famille*. Société canadienne du cancer, 2009.