FOIRE AUX QUESTIONS

Reprendre le contrôle ensemble

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Université de Montréal

Les parents se posent naturellement beaucoup de questions lorsqu'ils sont confrontés à l'annonce du diagnostic de cancer de leur enfant. Ce document a été réalisé afin de reprendre certaines questions fréquemment posées et procurer aux parents des pistes de réponses et des conseils de lecture.

Les questions traitées dans ce document sont donc :

1) Comment parler à notre enfant de la maladie et des traitements ?

2) Comment pouvons-nous aider notre enfant ?

3) Comment faire pour tenir le coup en tant que parents ?

4) Comment pouvons-nous soutenir notre famille ?

5) Comment continuer à vivre après le cancer de notre enfant ?

Il existe également deux guides pour répondre aux nombreuses questions posées par les parents confrontées au cancer de leur enfant. Ces guides sont disponibles gratuitement auprès du Centre d'information Leucan.

QUESTION

Comment parler à notre enfant de la maladie et des traitements?

Il est souvent difficile de parler du cancer à un enfant. Pourtant, il est essentiel de toujours dire la vérité. Les enfants doivent en effet savoir qu'ils peuvent compter sur leurs parents dans cette épreuve. Avez-vous déjà observé que votre enfant comprend rapidement lorsque quelque chose ne va pas ? Qu'il peut très vite s'imaginer le pire alors que cela n'est pas le cas ?

Parler à son enfant de la maladie, c'est lui permettre d'accroître sa confiance envers vous, mais aussi lui procurer les informations nécessaires à son engagement dans les soins médicaux. C'est parce qu'il sait et qu'il comprend l'importance de la prise de traitements que votre enfant sera plus en contrôle et plus coopératif dans les soins qui lui seront proposés.

Il est évident que la communication entre les parents et leur enfant dépend de leur âge et de leur niveau de compréhension. Un langage adapté est donc nécessaire, mais l'utilisation de médias (livres, cahier, jouets) peut aussi être utile et favoriser la compréhension de l'enfant. De nombreux outils existent et peuvent vous être procurés par l'hôpital.

Par ailleurs, afin de parler de la maladie et des traitements, vous pouvez toujours commencer par demander à votre enfant ce qu'il connaît déjà et corriger certaines fausses idées. Favorisez l'utilisation de mots comme « cellules malades » et « cellules saines» au lieu de « méchantes et gentilles cellules » afin d'éviter que votre enfant se culpabilise en imaginant que s'il est malade, c'est parce qu'il a été méchant ! Parler des traitements (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, et aussi les éventuelles greffes), c'est aussi leur expliquer leur action sur la maladie en mots adaptés. De nombreux livres vous permettront de transmettre correctement l'information. S'il est utile de parler des traitements, c'est pour permettre à l'enfant de retrouver un certain contrôle, comme nous l'avons suggéré précédemment.

https://vimeo.com/89002160

QUESTION

Comment pouvons-nous aider notre enfant?

Tous les aspects de communication que nous venons de décrire sont évidemment des moyens de transmettre de l'information, mais pas uniquement. En discutant avec votre enfant, vous lui permettez aussi d'exprimer des émotions. Il est donc utile d'accueillir le stress, l'anxiété ou la tristesse de votre enfant même si cela n'est pas évident. Imaginez que lorsqu'il se permet d'exprimer cette émotion, il se soulage d'un poids qu'il ne peut plus porter seul. Dans certains cas, les enfants restent silencieux par rapport à leurs émotions. Si c'est le cas, il faut pouvoir le respecter. Cependant, lorsque vous êtes interpellé par un changement soudain de son comportement, vous pouvez vous référer à un membre de l'équipe à l'hôpital. Faites confiance à votre instinct… Vous seul connaissez parfaitement votre enfant !

Un soutien psychologique peut aussi être proposé à l'enfant en tout temps, et pas uniquement lorsque vous relevez certains comportements inquiétants. Nous vous rappelons également que ce soutien peut aussi vous être proposé si vous le désirez, afin d'accompagner encore mieux votre enfant !

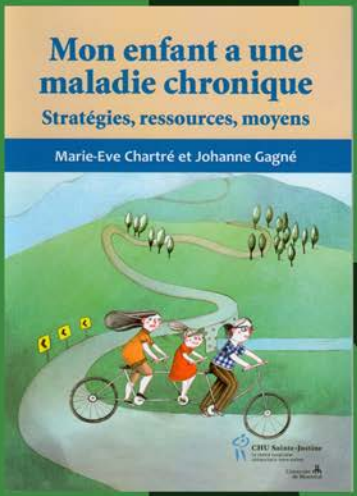
Il existe des méthodes concrètes pour soutenir son enfant selon leur âge. Vous pouvez vous procurer certains livres ou médias qui proposent des attitudes concrètes à avoir pour accompagner son enfant et ce, en fonction de son âge.

QUESTION

Comment faire pour tenir le coup en tant que parents?

Evidemment, au sein de la famille, il est utile de ne pas oublier un duo important : les parents. S'il est important que la famille forme une équipe, il est aussi essentiel de maintenir un esprit de couple. Dans chaque équipe, il y a des leaders, et c'est de vous dont il s'agit.

Vous savez certainement que si un leader n'est pas bien, il va transmettre son mal-être à l'ensemble de son équipe. Cela ne veut certainement pas dire que vous devez être fort, vous n'êtes certainement pas des surhommes invincibles. Cela signifie surtout qu'il est essentiel de penser également à vous en tant que couple. Permettez-vous de prendre du temps à deux, voire même d'aller recherche de l'aide si cela est nécessaire. Cela peut être auprès de votre famille élargie ! Ou encore auprès de vos amis ! Ou encore auprès de spécialistes comme par exemple des membres de l'équipe! Communiquez sans cesse pour ne pas vous isoler l'un de l'autre; soyez unis, même dans l'adversité !



QUESTION

Comment pouvons-nous soutenir notre famille?

L'émotion que génère l'annonce de cette maladie touche certainement la famille tout entière. Souvent, ce moment d'annonce altère le fonctionnement familial et génère un stress au sein de ses membres. Chaque famille est évidemment différente et gère ses émotions à sa manière. Mais il est essentiel de rappeler que c'est normal de retrouver des sentiments de colère, de peur, de culpabilité, voire même de dépression après un tel choc.

Afin de régler toutes les tensions que cette annonce peut générer, il est utile de favoriser la communication et l'écoute au sein de la famille, de renforcer les liens, d'entreprendre un travail d'équipe. C'est en équipe que vous parviendrez à retrouver la force nécessaire pour avancer, en entourant ensemble l'enfant malade. De cette manière, chaque membre est actif dans le processus de guérison et retrouve peut-être un contrôle qu'il aurait perdu ! Nous vous proposons certaines lectures afin de mieux comprendre comment soutenir votre famille.

QUESTION

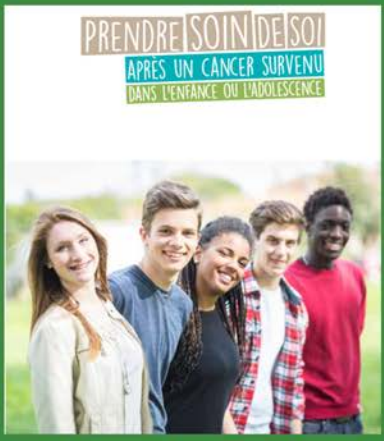
Comment continuer à vivre après le cancer de notre enfant?

Une fois la maladie sous contrôle, il est temps de reprendre le cours de sa vie d'avant. C'est certainement plus facile à écrire qu'à faire. De nombreux parents parlent de l'incertitude de la maladie, voire des conséquences des traitements ! Bref, ce n'est plus comme avant.

Il y a évidemment tous les soins de suivi qui seront proposés par le médecin de votre enfant qui vont d'une part engendrer du stress, mais aussi vous rassurer dans la mesure ou votre enfant continue à être parfaitement suivi !

Revenir à la maison après tout ce temps passé à l'hôpital n'est cependant pas évident. Il est utile pour votre enfant mais aussi pour vous, de passer par certains rites, comme une photo d'adieu à l'hôpital, un trophée pour l'enfant, une fête organisée à la maison, etc. Ces moments de transition aideront non seulement l'enfant, mais aussi la famille à tenter de tourner la page de la maladie.

Après cette étape, pleins de choses vous attendent : le retour au travail, le retour en classe de l'enfant, reprendre les horaires d'avant, etc.



CONTACTS

SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER
https://www.cancer.ca

LEUCAN
https://www.centreinfo.leucan.qc.ca

DAVID OGEZ
514.345.4931 #5622
david.ogez@umontreal.ca

ÉMÉLIE RONDEAU
514.345.4931 #5123
emelie.rondeau@recherche-ste-justine.qc.ca

RCE

COMMANDITAIRES

Fondation CHU Sainte-Justine

Centre de recherche CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant
Université de Montréal

CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant
Université de Montréal

Fondation Charles-Bruneau

IGA