

Apprendre que son enfant a un cancer est l'une des plus grandes épreuves auxquelles une famille peut être confrontée. Et malheureusement, on manque souvent de temps pour digérer une nouvelle aussi dure et injuste. Le diagnostic va immédiatement bouleverser vos habitudes et impliquer de nombreuses démarches administratives. Ça peut sembler insurmontable, surtout au début.

Ce chapitre a donc pour objectif de vous guider dans cette première étape difficile, en vous indiquant les priorités, pas à pas.

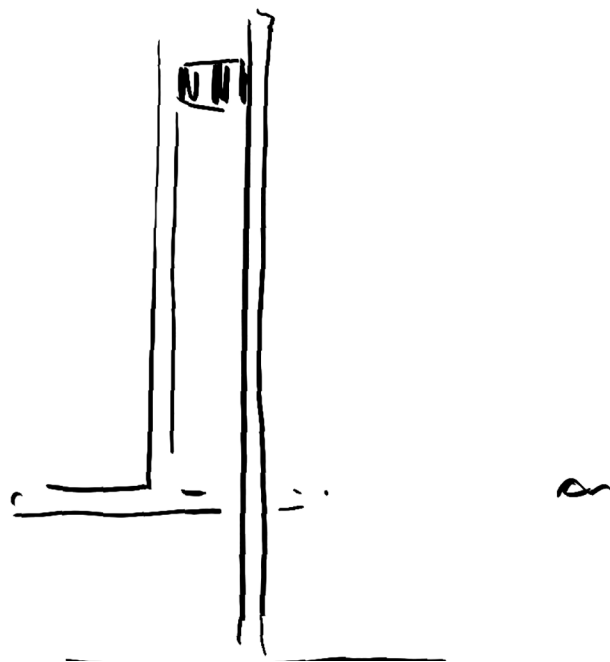
Pour commencer

Le diagnostic du cancer est un choc pour toutes les personnes concernées. Il est tout à fait possible que vous ayez du mal à y croire ou que vous vous sentiez assommé, abasourdi et confus. Si vous vous sentez dépassé, ce qui est tout à fait normal, n'hésitez pas à demander de l'aide dès le début. Vous pouvez contacter différentes personnes — elles sont toutes là pour vous :

- Le service social de l'hôpital. Chaque hôpital dispose d'une unité d'assistants sociaux pour aider les patients et leurs familles, notamment dans leurs démarches administratives. → Retrouvez les coordonnées de votre assistant social dans le carnet Mon dossier médical
- Le coordinateur de soins de l'hôpital. Dans la plupart des hôpitaux, un coordinateur de soins peut également répondre aux questions générales concernant les soins aux patients. Pour plus d'informations, voir ci-dessous.
- L'équipe de soutien de patients formés par KickCancer. Si vous souhaitez être mis en contact avec une personne qui est passée par là, et avec qui vous pourrez

échanger sur cette situation difficile, envoyez un e-mail à patients@kickcancer.org.

- Le psychologue de l'unité pédiatrique. Vous pouvez aussi consulter un psychologue pour obtenir de l'aide et des conseils. Renseignez-vous auprès de votre unité d'oncologie pédiatrique : une équipe de soutien expérimentée est prête à vous aider, vous et votre enfant, pendant votre séjour à l'hôpital. Elle peut également vous aider à trouver des thérapeutes plus proches de chez vous.





Personnes utiles à contacter

- Pour vérifier vos droits ainsi que les prestations et allocations dont vous pouvez bénéficier
- Pour vous assurer que vos démarches administratives sont bien à jour

Vous et votre enfant bénéficiez de différents droits et prestations visant à vous soutenir dans ce dur périple. Vous n'êtes pas seuls: il existe plusieurs sources d'aide financière, de droits, d'allocations et de prestations pour les enfants atteints d'un cancer, comme le service social de votre hôpital, votre mutuelle, votre assurance hospitalisation (si vous en avez une) et le gouvernement. Cependant, comme il faut parfois en faire la demande soi-même, il est important de savoir qui contacter. Utilisez la liste ci-dessous pour vérifier que vous avez bien effectué toutes les démarches nécessaires.

Personnes à contacter Pourquoi

Service social de l'hôpital

Droits et administration

Nous vous recommandons de prendre d'abord contact avec le service social de votre hôpital. Un assistant social vous expliquera les droits fondamentaux des patients et s'occupera de certaines démarches administratives pour alléger votre charge de travail.

Allocation et remboursement

Il est souvent possible d'obtenir une allocation, un remboursement des frais de transport ou une aide au transport et une carte de stationnement (sous certaines conditions). Le service social de votre hôpital peut vous aider à identifier ce à quoi vous avez droit en fonction de votre situation.

Coordinateur de soins hospitaliers

Soins généraux aux patients

Vous pouvez également consulter le coordinateur de soins de votre hôpital pour toute question concernant les soins aux patients. Également appelé « infirmier coordinateur », « infirmier de liaison » ou « coordinateur de soins en oncologie » (CSO), le coordinateur de soins est responsable de la bonne gestion des soins aux

Unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital

patients: il surveille les plans de traitement, informe les patients sur leur état de santé et les met en contact avec les bons prestataires de soins (médecins, kinésithérapeutes, diététiciens...) à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.

Soutien psychologique et physiothérapie

Pendant votre séjour à l'hôpital, un psychologue vous rendra visite (à vous et à votre enfant). Si vous n'avez pas eu l'occasion de rencontrer un psychologue, vous pouvez le demander à l'oncologue de votre enfant. Sachez que les séances de psychologie sont remboursées pour les patients et leurs proches. Les patients atteints d'un cancer ont également droit à des séances de kinésithérapie remboursées.

Reconnaissance du statut d'handicapé

Tout enfant atteint d'une maladie grave comme le cancer est reconnu comme handicapé, ce qui lui donne accès à des droits et aménagements essentiels: 1) une réduction d'impôts sur les revenus des parents; 2) une majoration des allocations familiales; 3) une carte de stationnement pour personnes handicapées. Pour plus d'informations, vous pouvez

Direction générale Personnes handicapées "My Handicap"

Mutualité

Assurance ambulatoire et/ou hospitalisation (si vous en avez une)

consulter le site handicap.belgium.be et vous renseigner auprès du service social de votre hôpital pour recevoir de l'aide dans vos démarches.

Remboursement des frais médicaux

Votre mutuelle peut vous expliquer quels sont les frais médicaux (médicaments ou appareils médicaux) pour lesquels vous avez droit à un remboursement.

Reconnaissance en tant qu'aidant proche

Votre mutuelle peut également vous expliquer comment recevoir le statut d'aidant proche, ce qui peut vous donner accès à des prestations supplémentaires. Comme ces avantages peuvent varier d'une mutuelle à l'autre, mieux vaut poser des questions ouvertes comme « Que nous proposez-vous dans notre situation ? »

Avantages supplémentaires

Outre les services fournis par votre mutuelle, votre assurance ambulatoire et/ou hospitalisation peut offrir des avantages, services ou remboursements supplémentaires pour les frais médicaux.

Certificat médical

Vous devez présenter un certificat médical à l'école de votre enfant dans les trois jours qui suivent le début de son absence, afin que celle-ci soit couverte et que votre enfant reste inscrit à l'école (ce qui est obligatoire). Si votre enfant est étudiant (18 à 25 ans), cette démarche est également nécessaire pour continuer à percevoir les allocations familiales.

Communication

Bien que vous ne soyez pas légalement obligés d'informer l'école du cancer de votre enfant, il est préférable d'impliquer l'équipe scolaire dès le départ. Informer les enseignants de l'état de santé de votre enfant permet d'entamer un dialogue ouvert entre votre enfant, ses camarades de classe, leurs parents et vous-même. Une communication ouverte permet également à l'école de prendre les dispositions nécessaires pour aider votre enfant à poursuivre sa scolarité. Pour plus d'informations, voir [L'école, une distraction bienvenue](#) ci-dessous.

Tu es formidable!
Tu vas y arriver!



Employeur

Soutien supplémentaire

Certains employeurs offrent un soutien supplémentaire aux aidants proches, tels que des jours de congé supplémentaires ou une aide financière.

Loisirs

Poursuivre ou mettre sur pause?

Si vous et votre enfant en avez l'énergie, les loisirs peuvent apporter un sentiment de normalité et de plaisir. Il est bien sûr important de bien les choisir : quelles activités pouvez-vous poursuivre en toute sécurité, en tenant compte de l'état actuel de votre enfant et de son plan de traitement ; et quelles sont celles qu'il est préférable de mettre en pause.

L'école, une distraction bienvenue

En Belgique, l'école est obligatoire pour tous les enfants de 5 à 18 ans. Bien sûr, cette obligation peut être suspendue en cas de maladie car il se peut que votre enfant ne s'y sente pas bien, pas en sécurité, ou qu'il ne lui soit pas conseillé d'y aller. Son absence sera couverte par un certificat médical.

De nombreux facteurs devront être pris en compte au cours du traitement de votre enfant. Rester en contact avec ses camarades de classe contribue à son bien-être émotionnel; ça l'aide à suivre le rythme scolaire et lui offre une certaine distraction par rapport au monde de l'hôpital. Mais la fatigue pourrait se faire sentir en cours de route. Les informations contenues dans cette partie sont donc facultatives et laissées à votre jugement et celui du médecin. Vous pouvez scolariser votre enfant pendant le traitement, mais dans la mesure du raisonnable et toujours, avant toute chose, dans son intérêt.

L'école habituelle

L'école habituelle de votre enfant peut jouer un rôle très positif dans le processus de rétablissement. Le fait que tout soit aussi normal que possible peut être d'un grand soutien émotionnel pour votre enfant; la routine lui offre un sentiment de sécurité et de stabilité. Il est également bon de se préparer à un avenir au-delà de la maladie. Cependant, il est important de discuter d'abord de la scolarité avec les médecins de votre enfant: ils peuvent recommander des ajustements tels que la réduction des heures de cours ou des aménagements pour les handicaps physiques. Comme pour toute autre maladie, votre enfant est autorisé à s'absenter de l'école pendant un certain temps et peut y retourner lorsqu'il se sent mieux. → Pour plus d'informations, voir le carnet [Tenir le coup > Retour à](#)

[l'école \(à vos conditions\)](#)

L'école à l'hôpital

Toutes les unités d'oncologie pédiatrique proposent des cours à l'hôpital.

La scolarisation en milieu hospitalier a plusieurs avantages :

- Elle est prévue pour les enfants âgés de 2 ans et demi à 18 ans.
- Le programme scolaire est conçu en étroite collaboration avec l'enseignant de votre enfant; il s'adapte à son état de santé et à son rythme d'apprentissage.
- Cet enseignement peut être organisé en petits groupes dans une salle de classe ou individuellement, dans la chambre d'hôpital.
- L'horaire est flexible, en fonction de l'énergie de votre enfant.

→ Vous trouverez plus d'informations sur le site www.hospichild.be

Notez que la scolarisation en milieu hospitalier n'est pas toujours accessible à tous les enfants, en fonction de leur état de santé. Par exemple, si votre enfant est immunodéprimé, il se peut qu'il ne puisse pas aller à l'école de l'hôpital. Dans ce cas, les enseignants de l'hôpital peuvent proposer des créneaux horaires pour travailler avec l'enfant dans sa propre chambre.

L'école en ligne

Votre enfant peut rester en contact avec ses camarades de classe via des appels vidéo, mais il peut également assister à des cours grâce à des services vidéo proposés par des associations spécialisées :

^(FR) **ClassContact** pour les écoles francophones

^(NL) **Bednet** pour les écoles néerlandophones

Ces associations équiperont la salle de classe de votre enfant pour qu'il puisse assister aux cours en direct (un peu comme lors du Covid). Leurs services sont gratuits, mais l'école de votre enfant doit donner son accord à l'avance. Les enfants malades apprécient l'école en ligne parce qu'ils ont l'impression de vivre une vie normale avec leurs amis. Si votre enfant se sent fatigué ou incapable de se concentrer, il n'est pas obligé de se connecter.



L'école à la maison

Lorsque votre enfant est physiquement incapable de se rendre en classe, l'école à la maison peut être une bonne solution temporaire :

^(FR) Pour les enfants francophones : l'asbl « L'École à l'hôpital et à domicile », un groupe d'enseignants bénévoles qui organisent un enseignement complémentaire à domicile. → Pour plus d'informations, consultez le site www.ehd.be

^(NL) Pour les enfants néerlandophones : l'asbl "School & Ziekzijn", des enseignants bénévoles qui organisent un enseignement complémentaire à domicile. → Pour plus d'informations, consultez le site www.s-z.be

D'autres associations locales peuvent également proposer des services d'enseignement à domicile. Consultez le coordinateur de soins de votre hôpital pour plus d'informations.

Parfois, grâce au contact personnalisé avec les enseignants, l'enfant apprend plus vite à domicile qu'en fréquentant son école habituelle.

Il va de soi que le rétablissement de votre enfant reste la priorité absolue. S'il ne se sent pas bien, n'hésitez pas à annuler les séances à domicile et informez-en les enseignants à l'avance afin d'éviter des déplacements inutiles.

Quelques conseils supplémentaires :

- Votre enfant peut choisir de se concentrer sur les matières principales (mathématiques, langues, sciences...).
- Les examens de fin d'année ne sont pas toujours obligatoires pour passer l'année ou être diplômés de l'école secondaire.
- Votre enfant peut rejoindre le cours de sport lorsqu'il s'en sent physiquement capable.

Pour plus d'informations :

^(FR) Le site de l'Administration Générale de l'Enseignement de la Communauté Française de Belgique → www.enseignement.be

^(NL) Le site de la Vlaamse Gemeenschap → www.vlaanderen.be/nl/onderwijs-en-wetenschap ou de l'organisation de l'enseignement flamand → <https://onderwijs.vlaanderen.be>

$$3 + 2 = ?$$



guérison ?



Encore plus de soutien

Trouver son chemin dans le labyrinthe médical

Votre première préoccupation en tant que patient, ou parent de patient, sera de vous assurer que vous recevez le meilleur traitement médical. Vos premières sources d'information seront votre médecin de famille et votre onco-pédiatre, mais il peut être difficile d'y voir clair. Quelles sont les différentes options de traitement? Que dit le protocole “standard of care” (norme de soin) concernant le type de cancer de votre enfant? Quelles sont les thérapies en cours de développement? Votre enfant peut-il participer à un essai clinique? Il n'est pas facile de trouver des réponses à toutes ces questions, et encore moins de savoir si ces réponses vous sont utiles ou pas. La plupart d'entre nous n'avons pas le temps, l'énergie ou les connaissances nécessaires pour parcourir toute la littérature médicale afin de découvrir toutes les options disponibles.

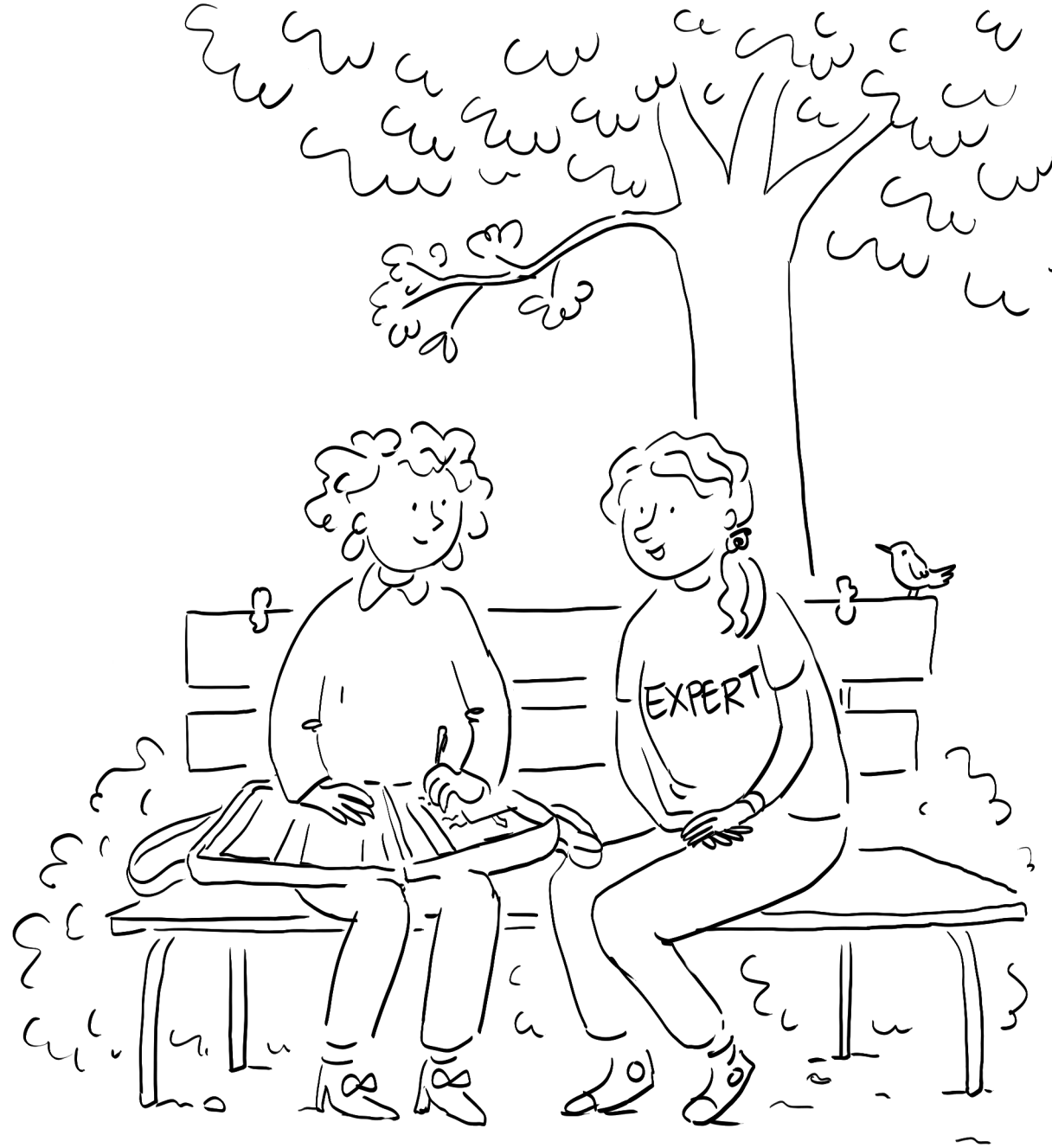
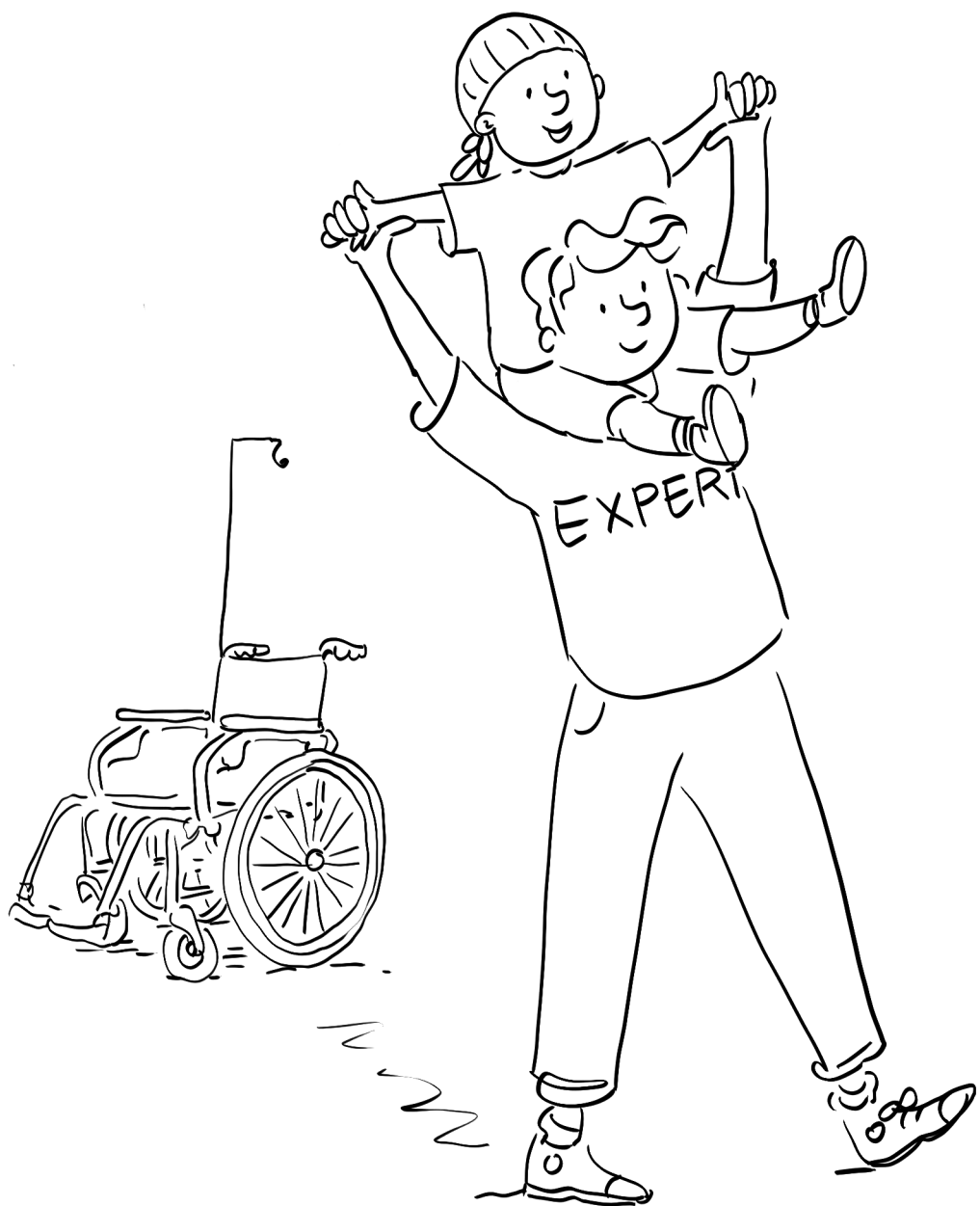
Avant toute chose, demandez à votre onco-pédiatre si les traitements proposés sont “standard of care” (normes de soin). Si c'est le cas, vous pouvez être sûrs que la communauté

scientifique considère ces traitements comme la meilleure option pour votre enfant.

Si les traitements proposés ne sont pas “standard of care”, n'hésitez pas à poser des questions à vos médecins. “MyCancerNavigator” est un service gratuit proposé par le Fonds Anticancer — une organisation belge à but non lucratif — pour les patients atteints d'un cancer et traités en Belgique. Leur équipe de scientifiques et de médecins pourra vous fournir d'autres informations pertinentes, adaptées à la situation de votre enfant et qui vous aideront à prendre des décisions éclairées concernant son traitement.

Se soutenir mutuellement

Comprendre ce qui vous arrive et trouver vos repères dans le chaos ambiant est un défi à part entière. De nombreuses familles qui sont passées par là, ont également ressenti ce sentiment d'impuissance et cette sensation de perte de contrôle. C'est pourquoi discuter avec une personne qui a vécu une expérience



similaire peut se révéler très utile. Cette personne pourra non seulement vous aider à comprendre l'impact du cancer sur votre vie quotidienne, mais aussi vous soutenir et vous conseiller dans cette épreuve.

Pour répondre à ce besoin, KickCancer forme d'anciens patients et leurs parents à devenir des « patients experts ». Ces patients experts ont non seulement l'expérience des traitements du cancer et de leur impact sur la vie quotidienne, mais ils sont aussi informés des droits des patients. Ils ont été formés à prendre du recul par rapport à leur expérience personnelle afin d'aider les autres patients et leurs parents de façon objective. Être en contact avec d'anciens patients, ou parents de patients, est également très utile pour s'organiser: ils peuvent être une source de soutien pratique et vous fournir des informations utiles sur de nombreux sujets tels que l'identification de sites internet fiables, la pertinence d'un essai clinique ou la recherche d'un deuxième avis médical.

Si vous souhaitez contacter un patient expert pour discuter d'un aspect du parcours de votre enfant, envoyez un email à patients@kickcancer.org.

Un soutien à portée de main

Les initiatives locales peuvent être très précieuses et pratiques. Demandez au service social de l'hôpital un aperçu des associations locales offrant ce type de soutien. Vous pouvez également consulter le site www.childrencancer.be pour découvrir les initiatives et services locaux organisés par des associations pour les enfants atteints d'un cancer, et leur famille.

