

Conseils d'autres parents et patients

Personne ne s'attend à voir le cancer frapper à sa porte. Et quand il arrive, on se le prend de plein fouet. Si chacun fait face à cette épreuve de manière différente, il existe des sortes de « lois universelles de l'épreuve » : quelle que soit leur situation, tous ceux qui ont traversé cette tempête ont dû faire face aux mêmes difficultés. Il est important de garder cela en tête. Nous espérons que les expériences et conseils d'autres parents et patients vous apporteront du réconfort, un soutien à la fois pratique et moral, et vous permettront de gagner un temps précieux dans cette nouvelle organisation.

Nous avons rassemblé ces bons plans et recommandations par thème. Pour chaque thème, nous mentionnons d'abord les « conseils prioritaires », particulièrement importants au début du traitement. Ceux qui suivent peuvent être utiles au début ou plus tard, quand vous commencez à trouver vos repères dans ce nouvel environnement.

Sommaire

- 5 Bien s'entourer
- 21 S'installer à l'hôpital
- 35 Préparer le parcours médical
- 45 Prendre soin de vos enfants
- 53 Prendre soin de vous
- 59 À la maison
- 65 Retour à l'école (à vos conditions)
- 73 Conseils pour les adolescents



Bien s'entourer



La maladie de votre enfant va vous placer au centre de l'attention de vos proches. Cela peut être réconfortant mais parfois aussi compliqué. En plus de tout le reste, vous devrez gérer les émotions des gens qui vous entourent. Et même si votre entourage a les meilleures intentions du monde, certaines réactions peuvent parfois manquer de tact. Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions pour aider vos proches à vous accompagner.

Donner des nouvelles

La santé de votre enfant est un sujet privé ; c'est donc à vous et à votre enfant de décider si vous voulez en parler ou non. Cependant, il est fort possible que les gens remarquent son absence et ses éventuels changements physiques. Ils pourraient être inquiets et poser beaucoup de questions. Parler ouvertement de ce qui se passe, pourrait vous permettre d'éviter les rumeurs, les malentendus et les situations embarrassantes.

Bien sûr, répondre aux questions et communiquer sans cesse les mêmes informations, en particulier les nouvelles difficiles, peut être pesant. Pour que ce soit le moins lourd possible, vous pouvez communiquer de façon centralisée en créant un groupe WhatsApp, Signal ou Telegram (avec ou sans possibilité de réponse). Vous pourrez ainsi contrôler quand, comment et à qui vous parlez. Cela vous fera gagner du temps et de l'énergie.

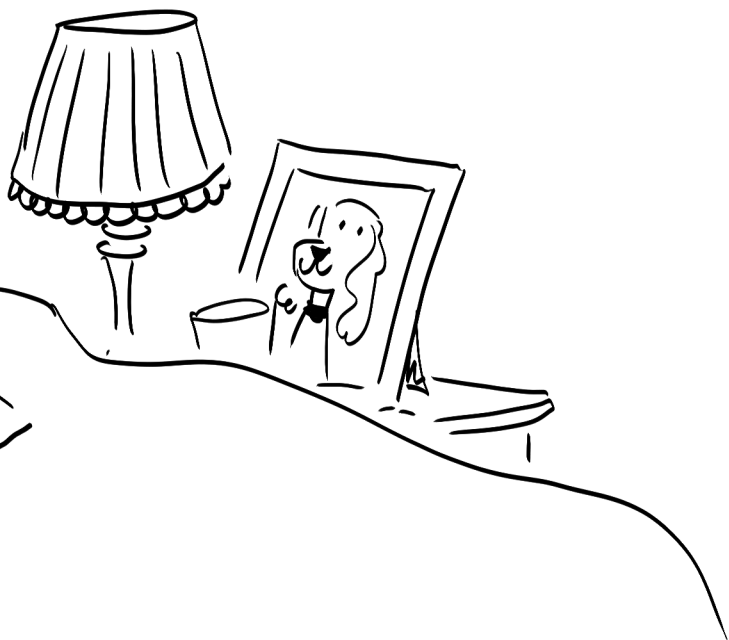
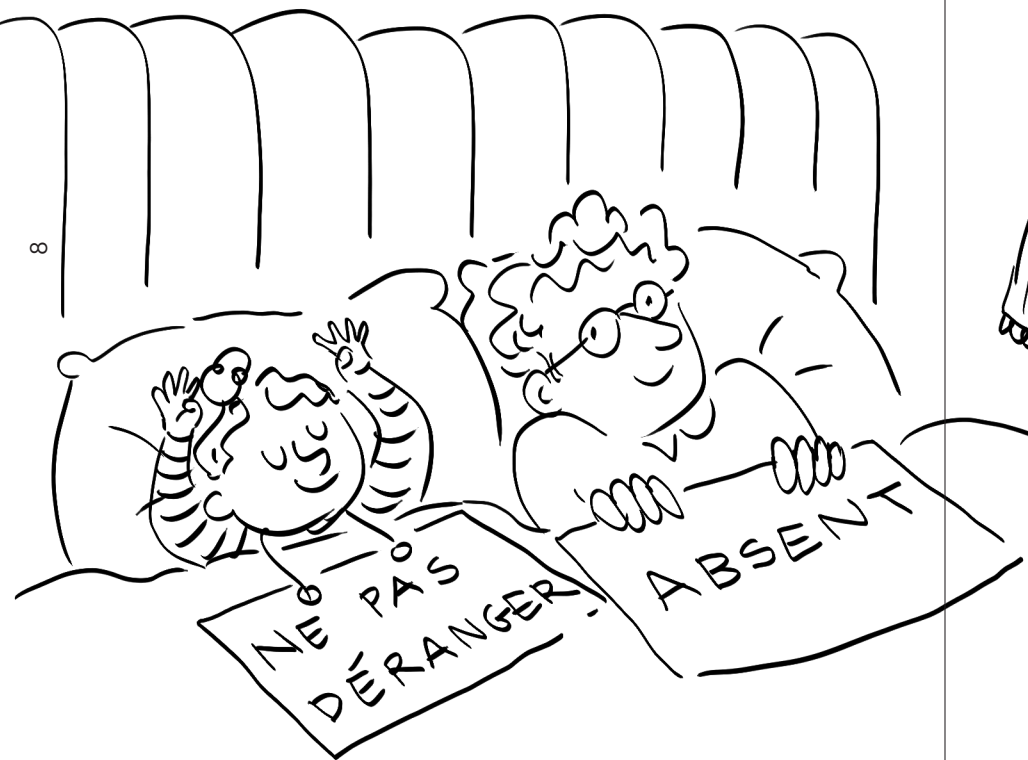
Certaines familles choisissent de créer un blog ou une page dédiée sur les réseaux sociaux pour partager l'expérience de leur enfant. Bien qu'une communauté en ligne puisse être d'un grand soutien, réfléchissez bien avant de vous lancer là-dedans. Même si votre page est privée (fermée au public), son contenu laissera une trace permanente en ligne. Vous pourriez le regretter plus tard, si vous ou votre enfant changez d'avis. La diffusion d'images sur la maladie

pourrait devenir problématique lorsque votre enfant aura repris une vie « normale », par exemple.

Lâcher-prise pour mieux tenir

Lorsque vous aurez commencé à en parler autour de vous, vos proches vous écriront pour demander des nouvelles ou vous souhaiter du courage. Même si ce soutien moral est inestimable, certains parents trouvent parfois cela accablant. Pour tenir le coup, vous devrez lâcher prise de temps en temps. Voici quelques façons de le faire :

- **Quand vous n'avez pas envie de répondre.**
Ça fait du bien de se sentir entouré quand on traverse une période difficile, et c'est encore plus agréable quand nos proches le font sans rien attendre en retour. Vous pouvez leur dire que vous aimez avoir de leurs nouvelles, et vous excuser à l'avance de ne pas toujours être en mesure de répondre. Cette charge mentale ne doit pas s'ajouter à votre stress.
- **Quand vous n'avez pas envie d'en parler.**
Lorsque quelqu'un vous questionne à ce sujet et que vous n'avez pas envie d'en parler, dites-lui simplement que vous préférez discuter d'autre chose. Ne vous sentez pas coupable. C'est tout à fait normal. Vous n'êtes pas obligés de toujours parler de la maladie de votre enfant et de votre stress à tout le monde.



Comment demander de l'aide

Dans l'idéal, les amis et la famille vous proposeront leur aide de façon très concrète — « J'irai chercher tes autres enfants à l'école le mercredi » —, ce qui vous évitera d'avoir à leur demander quoi que ce soit. Cependant, de nombreuses personnes resteront assez vagues; vous pouvez donc leur faire des propositions précises (vous trouverez ci-dessous des suggestions de quoi demander, à qui). Le soutien de vos proches peut faire une énorme différence, alors n'ayez pas honte et n'hésitez pas à déléguer.

10

→ **Un membre de la famille proche ou un ami**

Demandez à vos proches de se relayer et d'alterner les gardes au chevet de votre enfant. Pour bien vous occuper de votre enfant, vous devez aussi prendre le temps de vous occuper de vous-même. Essayez de dormir quelques nuits dans votre propre lit, faites de chouettes activités avec vos autres enfants et prenez soin de vous. Pour plus d'informations, voir la rubrique « Prendre soin de soi ».

→ **Une personne de confiance**

Confiez les clés de votre domicile à une personne de confiance et demandez-lui de l'aide pour les tâches ménagères comme la lessive, le ménage ou les courses.



→ **Un(e) super cuisinier**

Demandez-lui des repas préparés (portions individuelles) que vous pourrez emporter à l'hôpital ou des dîners cuisinés pour toute la famille à la maison.

→ **Les parents des copains**

D'autres parents peuvent vous aider en amenant les frères et sœurs de votre enfant à leurs activités extra-scolaires.

→ **Une personne douée en communication**

Vous pouvez lui demander d'animer un groupe de discussion avec les dernières informations sur le traitement de votre enfant. Ainsi, vous n'aurez pas à trouver les mots vous-même ou à répéter sans cesse les mêmes informations.

12

Composer avec les personnes qui n'aident pas vraiment

Même si vous êtes bien préparés, certaines personnes peuvent être un poids plutôt qu'un soutien. Comment gérer leurs réactions bien intentionnées mais inutiles, sans culpabilité ?



→ **Les personnes qui connaissent un remède magique**

Certaines personnes vous parleront des thérapies alternatives incroyables dont elles ont entendu parler. Remerciez-les de leur aide et passez à autre chose. Ne vous lancez pas dans cette discussion. Si vous avez quand même envie d'en savoir plus, parlez-en à votre médecin. Quoi qu'il en soit, veillez à ce que ces thérapies complémentaires n'interfèrent pas avec le traitement de votre enfant, et demandez toujours l'avis de l'équipe médicale.

→ **Les personnes « prêtes-à-tout-pour-aider »**

Elles sont bien intentionnées, mais leur « tout » peut être décourageant. Comme nous l'avons vu plus haut, proposer des choses à faire est une charge mentale en soi. Exprimez votre gratitude et dites-leur que vous y réfléchirez. Si vous pensez à une chose en particulier, n'hésitez pas à le leur suggérer. En général, les gens sont heureux de pouvoir aider.

Partager la « Framily Etiquette » de KickCancer avec vos proches

Il se peut que vos proches soient confus, bouleversés ou qu'ils aient peur de dire quelque chose de mal. Pour briser la glace et éviter de vous retrouver isolés, vous pouvez leur envoyer la « Framily Étiquette » de KickCancer en scannant le code QR ci-dessous et en leur envoyant le lien. Ce guide contient des conseils attentionnés sur la meilleure façon de vous accompagner.



LA FAMILY ETIQUETTE DE KICKCANCER

→ **Conseil 1. Soyez vous-mêmes tout en suivant nos recommandations**

On a parfois tendance à se comporter différemment en présence d'une personne atteinte d'un cancer: en parlant de manière excessivement chaleureuse et positive par exemple, en se montrant très solennel ou en parlant beaucoup. Restez simplement vous-même. Des phrases comme « C'est bon de te voir » et « Comment tu te sens aujourd'hui ? » sont toujours bienvenues. Elles nous permettent de parler franchement sans avoir à raconter les hauts et les bas des semaines passées. Et si vous voulez en savoir plus, suivez les indices que nous vous envoyons: si on souhaite parler des changements physiques liés au traitement par exemple, on abordera le sujet nous-mêmes. Comme on sait qu'il n'est pas facile de savoir ce qui fonctionne ou pas, voici quelques exemples:

Au lieu de dire:

- « Je suis tellement désolé(e) pour vous. » (Ça fait de nous des objets de pitié, ce qui est un peu décourageant.)
- « Si quelqu'un peut vaincre cette maladie, c'est bien vous. » (Les chances de survie au cancer dépendent de plusieurs facteurs mais le caractère n'en fait pas partie.)
- « Tout arrive pour une raison. » (Non, nous avons juste été malchanceux, et nous devons faire avec.)

- « Ce qui ne vous tue pas vous rend plus fort. » (Ce n'est pas nécessairement vrai; toutes les souffrances ne rendent pas plus fort.)

Il vaut mieux dire:

- « Je suis désolé que cela vous arrive. J'aimerais que vous n'ayez pas à traverser cette épreuve. » (Cela permet de reconnaître que nous sommes toujours des participants actifs et non des victimes impuissantes.)
- « C'est vraiment nul. J'aimerais avoir une meilleure façon de le dire, mais aucun mot ne peut améliorer la situation. Sache que je serai toujours là pour toi. »

→ **Conseil 2. Offrez une aide concrète**

Notre monde est bouleversé et bien souvent, on ne sait pas par où commencer lorsque des personnes nous proposent leur aide. Vous pouvez nous faciliter la tâche en faisant des suggestions précises et pratiques, comme préparer un repas, aider aux tâches ménagères, promener notre chien ou aller chercher nos autres enfants à l'école. Votre aide n'a pas besoin d'être un grand geste, les petites choses pratiques aident déjà beaucoup. Et si vous ne savez pas comment aider, vous pouvez bien sûr nous le demander. Les surprises sont également les bienvenues.

→ **Conseil 3. On a besoin d'en parler, mais pas tout le temps**

N'évitez pas le sujet mais parlez aussi de choses banales, et riez avec nous de temps en temps. Le cancer n'est pas le seul sujet de conversation (nous savons que c'est un équilibre difficile à trouver).

→ **Conseil 4. N'attendez pas de réponse (immédiate)**

On aime avoir de vos nouvelles, mais on n'a pas toujours l'énergie ou le temps de vous répondre.

→ **Conseil 5. On ne combat pas le cancer, on le subit**

Mieux vaut ne pas dire qu'il faut être forts et courageux pour lutter contre le cancer. La survie dépend du type de cancer, de son stade, de la disponibilité du traitement adéquat, et pas de nos compétences. Le cancer n'est pas un test de personnalité qui se solderait par la guérison pour les plus courageux. Nous devons nous en remettre à la science et espérer le meilleur.

→ **Conseil 6. Vos émotions**

Si vous êtes trop bouleversés pour nous reconforter et nous aider, on comprend tout à fait. Vous pouvez toujours nous envoyer des cartes, des messages ou d'autres petits signes de soutien.

→ **Conseil 7. Votre opinion médicale**

Ne donnez pas votre avis médical sur le traitement si nous ne vous le demandons pas (sauf si vous êtes expert(e) en la matière, bien entendu).

→ **Conseil 8. Nous témoigner votre affection est ce qu'il y a de plus important**

N'ayez pas peur de dire un truc de travers. Le plus important est d'être présent, de montrer votre empathie et de faire de votre mieux. Et si vous pensez avoir été maladroit, n'hésitez pas à le reconnaître ouvertement. Par exemple, vous pouvez faire preuve d'auto-dérision en blaguant sur le fait que vous avez essayé d'être subtil mais que vous vous êtes complètement planté. Cela permet généralement d'éviter le malaise.

S'installer à l'hôpital

Vous et votre enfant passerez beaucoup de temps ensemble à l'hôpital. Nous espérons que les conseils ci-dessous vous aideront à transformer ce lieu associé à la maladie en un espace agréable qui permettra à votre enfant de se sentir bien (et à votre famille de rester unie).

Préparer tout ce dont vous pourriez avoir besoin

Le départ pour l'hôpital peut parfois se faire dans la précipitation. Évitez les coups de stress en préparant quelques essentiels à l'avance. Par exemple:

- **Une valise avec des produits de base (à remplacer après chaque séjour):**
 - Sous-vêtements.
 - Pyjamas et pantoufles.
 - Des t-shirts pour quelques jours.
 - Des affaires de toilette (brosse à dents, dentifrice, échantillons ou petits récipients de shampoing et gel douche, crème hydratante et baume à lèvres).
- **Un sac avec des affaires personnelles:**
 - Couverts, tasses et assiettes (résistants aux micro-ondes).
 - Vos sachets de thé préférés, des tasses et une petite cafetière (si autorisée).
 - Une couverture de pique-nique pour rester au chaud ou jouer au sol.
 - Des jouets, livres pour enfants, jeux et kits de bricolage.
 - Quelque chose de relaxant pour vous aussi (livres, magazines, mots croisés).
 - Un journal ou un cahier que vous pouvez remplir avec votre enfant.
 - Des décorations pour la chambre (voir ci-dessous).

Connaître les règles et communiquer vos besoins

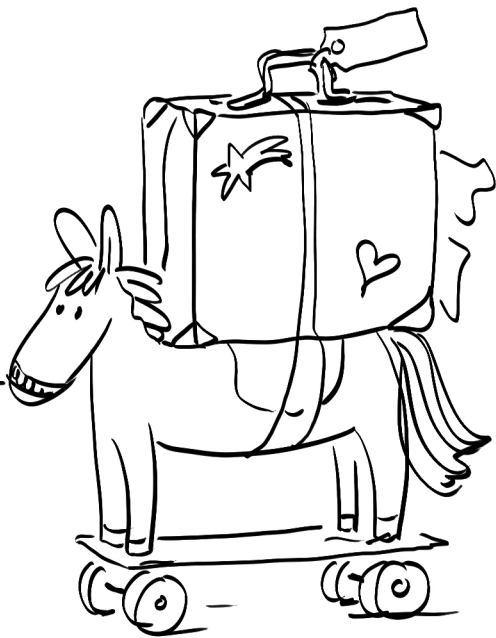
Pour faciliter votre séjour à l'hôpital, il est important de comprendre les règles et de communiquer vos besoins.

- **Règles de chambre**

Demandez le règlement au personnel de l'hôpital: qui peut vous rendre visite et quand? Que pouvez-vous (ne pas) apporter et (ne pas) faire?
- **Communiquez avec le personnel soignant**

Si vous ou votre enfant avez besoin de dormir un peu plus longtemps parce que vous êtes fatigués, dites-le aux infirmiers.
- **Comptez sur les infirmiers**

Elles sont là pour s'occuper de votre enfant. Laissez-les faire les soins nécessaires pour que vous puissiez prendre un peu de repos. N'hésitez pas non plus à leur dire si vous vous sentez dépassés ou si vous rencontrez des difficultés. Les infirmiers peuvent vous écouter, vous conseiller et vous offrir un lien social que vous n'auriez peut-être pas pensé trouver ici.



Embellir vos séjours à l'hôpital

Au bout de quelques semaines, vous aurez un peu plus de repères ; alors, pourquoi ne pas respirer un bon coup et faire en sorte d'aménager les séjours de votre enfant à l'hôpital ? Chaque moment que vous vivez avec votre enfant est unique, aussi difficile soit-il. Alors, profitez de l'instant présent.

Voici quelques idées pour embellir vos séjours à l'hôpital :

→ **Activités de détente à l'hôpital**

26 Demandez au coordinateur des soins ou à l'animateur, quelles sont les activités qu'ils organisent pour les enfants et leurs parents dans l'unité d'oncologie pédiatrique ou dans le quartier de l'hôpital : visites de clowns, ateliers de bricolage, cours de musique et massages peuvent égayer la journée de votre enfant. Certains parents avouent même tenir compte des jours de visite des clowns de l'hôpital pour planifier les séjours de traitements prolongés (chut, c'est un secret bien gardé).

→ **Un peu chez soi à l'hôpital**

La décoration de sa chambre d'hôpital peut devenir un rituel important pour votre enfant. Cela peut alléger le poids de chaque nouveau séjour à l'hôpital, lui permettre de reprendre un

peu le contrôle de son environnement et faire en sorte qu'il ou elle s'y sente un peu mieux. Si vous devez changer de chambre au cours d'un séjour, ça contribue aussi à maintenir une atmosphère réconfortante. Cette décoration personnelle peut également initier de chouettes conversations avec l'équipe médicale et apporter un peu de joie et de légèreté au quotidien. Voici quelques idées de décorations faciles à transporter :

- Photos de famille et scotch décoratif (fourni dans le support kit).
- Une guirlande lumineuse, des petits drapeaux ou une bannière.
- Des dessins ou des lettres d'amis.
- Un linge de lit et des oreillers colorés (si possible).
- Des posters.
- Etc.

→ **Un joyeux rituel d'arrivée**

À chaque fois que vous entamez un nouveau voyage à l'hôpital, effectuez le même rituel agréable avec votre enfant. Ça peut être le processus de décoration de chambre expliqué ci-dessus, un jeu de société auquel vous jouez chaque fois que vous arrivez, le nouvel épisode d'une série ou un film que vous ne regardez qu'ensemble à l'hôpital... C'est vous qui décidez !



Vos propres petits plats

Si vous et votre enfant appréciez les repas servis à l'hôpital, vous pouvez sauter ce chapitre. Mais si vous préférez apporter vos propres petits plats (et si votre équipe médicale et votre diététicien sont d'accord), voici quelques idées de repas faciles à préparer (toutes les unités hospitalières disposent d'un micro-ondes, parfois même d'un four):

- Lasagnes et autres plats gratinés.
- Soupes et ragoûts (pommes de terre, lentilles, légumes, viande...).
- Couscous et pâtes.
- Pain, crudités et tartinades (houmous, tapenades...).

30

Bon plan: repérez les meilleures boulangeries près de l'hôpital pour régaler toute la famille.

- HUDERF:
 - Delicia, 234 Av. Houba de Strooper, 1020 Laeken (950 m).
 - Boulangerie Saint Pierre, 5 Av. Secrétin, 1090 Jette (1000 m).
 - Pâtisserie Chanson Jette, 55 Av. Guillaume De Greef, 1090 Jette (650m).
- Cliniques Universitaires Saint-Luc:
 - Boulangerie Les Délices de Mon Moulin, 98A rue de l'Église, 1150 Bruxelles (1,8 km).
- Hôpital de la Citadelle (CHR):
 - Boulangerie Pâtisserie Gerard, 5 rue Sainte Walburge, 4000 Liège (550 m).
 - Boulangerie coopérative Chez Matteo, 32 rue

du Palais, 4000 Liège (1,1 km).

- CHC Montlégia:
 - Boulangerie Maréchal, 83 rue du Coq, 4000 Liège (2,1 km).
 - Boulangerie coopérative Chez Matteo, 32 rue du Palais, 4000 Liège (3,6 km à pieds, 15 minutes en bus 88 ou 7,3 km en voiture).
- UZ Anvers:
 - Payet Bakkerij, Hazeschransstraat 31, 2650 Edegem (2,1km).
- UZ Leuven:
 - Brood en Banket Gielis, Brusselsestraat 106, 3000 Leuven (1,7 km).
 - Pâtisserie Zuut, Vismarkt 2, 3000 Leuven (2,1 km).
- UZ Gent:
 - Bakkerij Broko, Zwijnaardsesteenweg 470, 9000 Gand (650 m).
 - Frimout, Zwijnaardsesteenweg 278, 9000 Gand (800 m).
 - Bakkerij Aernoudt, De Pintelaan 1, 9000 Gand (1 000 m).

Se faire des amis à l'hôpital

Beaucoup de gens pourraient ne pas comprendre ce que vous vivez et il se peut que vous vous sentiez incompris, même par vos amis les plus proches.



Parler à d'autres parents dans la cuisine ou la salle de jeux de l'hôpital peut vous aider et vous soulager d'une partie de votre stress. Le fait de partager cette expérience extrêmement difficile permet de créer des liens avec de parfaits inconnus. Vous plaisanterez ensemble des commentaires maladroits d'amis bien intentionnés ou des histoires de médicaments magiques de votre voisin. Vous n'auriez peut-être pas imaginé trouver cette communauté au sein de l'hôpital — mais cela peut se révéler très réconfortant.

Faire venir des proches à l'hôpital

Encouragez votre enfant à rester en contact avec ses frères et sœurs et ses amis, en organisant des moments en ligne. Si possible, prévoyez des appels vidéo entre les moments les plus difficiles: ils peuvent discuter ou jouer à des jeux en ligne (vous pouvez même vous joindre à eux). Si le règlement de l'hôpital le permet, faites venir ses frères et sœurs. Les enfants malades apprécient souvent d'avoir de la compagnie. Ils aiment parler de choses banales plutôt que de placer leur maladie au centre des conversations.

Préparer le parcours médical

Un sacré bazar

Lorsque vous apprenez que votre enfant est atteint d'un cancer, tout est bouleversé. Il n'y a pas de formule magique pour faire face à une nouvelle aussi difficile. Tous les parents doivent accepter que leur vie soit chamboulée, surtout au tout début. Alors que faire pour mieux gérer cela ?

→ **Acceptez le chaos**

Essayez de ne pas trop planifier au début. Vous devrez de toute façon réorganiser vos plans, ce qui ne fera qu'ajouter du stress à une période déjà difficile. Une fois que l'équipe soignante de votre enfant aura défini les premières étapes du traitement, vous aurez une meilleure vue sur ce qui est faisable ou non. Tant que vous n'avez pas de plan de traitement, c'est le bazar. Et la meilleure chose à faire, c'est de prendre les choses au jour le jour.

→ **Du rire et de l'amour**

Si vous arrivez à glisser de l'humour dans cette situation et que vous sentez tout l'amour des personnes qui vous entourent, ce chaos initial peut se transformer en joyeux bazar. Le rire et l'amour vous aideront, vous et votre enfant, à évacuer le stress, à vous ressourcer et à prendre un peu de recul.

Comprendre les prochaines étapes grâce à un calendrier de soin

Après le chaos du début, le protocole du traitement médical vous donnera une certaine structure. Vous aurez une meilleure vision des semaines à venir et des différentes étapes. Avec votre enfant, créez un « calendrier de soins » avec toutes les étapes médicales : séjours à l'hôpital, tests, interventions chirurgicales, etc. Le fait de savoir à quoi s'attendre peut rassurer votre enfant (et le reste de la famille).

→ **N'oubliez pas l'aspect ludique**

Ajoutez aussi les fêtes et anniversaires !

→ **Faites en sorte qu'il soit joli**

Ajoutez des découpages, des dessins, des autocollants, etc. Veillez à ce que ce calendrier soit beau et joyeux et placez-le bien en évidence à la maison.

→ **Notez les progrès**

Barrez chaque jour écoulé. Le fait de voir les progrès accomplis redonnera un peu de courage à tout le monde. Les frères et sœurs ou les amis en visite peuvent également barrer les jours afin que les progrès de votre enfant soient partagés en équipe.



→ **Célébrez les étapes importantes**

Si votre enfant en est capable — et si vous en avez l'énergie — organisez une activité familiale lorsque votre enfant a franchi un cap. Préparez-vous à des cris de joie.

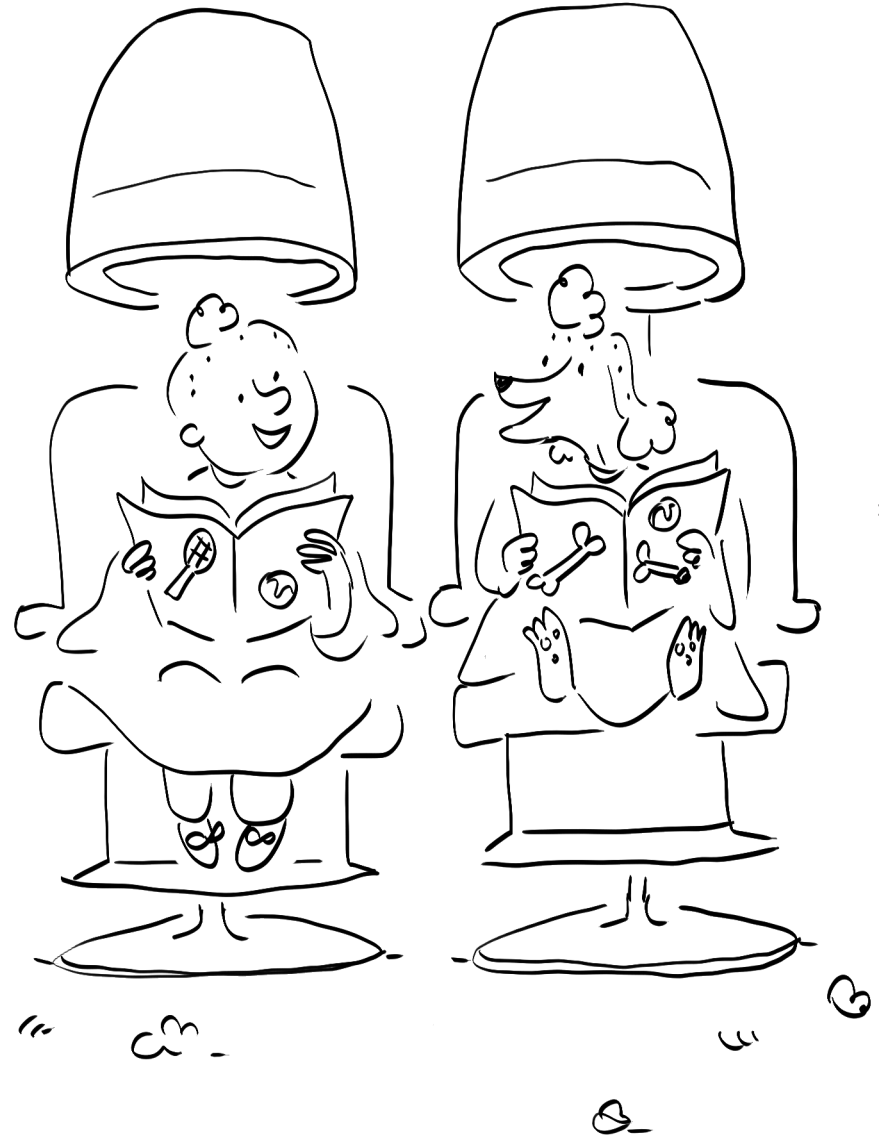
→ **Une version numérique à partager**

Si votre enfant est d'accord, vous pouvez également créer une version numérique de ce calendrier, à partager avec la famille élargie, les amis, l'école, l'académie de musique, les scouts ou l'équipe de sport, afin qu'ils se sentent impliqués et puissent suivre le parcours de votre enfant.

40

S'habituer à un nouveau look

Pendant la chimiothérapie ou la radiothérapie, il est probable que les cheveux de votre enfant tombent. Pour que ce soit moins difficile à vivre, vous pouvez vous y préparer. Demandez à votre enfant ce qui lui convient le mieux: un rasage ou une coupe courte. L'objectif est d'éviter les situations où des mèches de cheveux tombent d'un coup, ce qui peut être très dur à vivre. Certaines familles ont transformé le « jour de la coupe » en une activité drôle chez le coiffeur avec les frères et sœurs ou les amis; c'est aussi l'occasion de tenter plusieurs coupes de cheveux rigolotes avant de tout raccourcir.



41

Apprivoiser les petits monstres médicaux

Comment affronter ce défilé de pilules, d'aiguilles et de scanners ? Bien que désagréables, ils sont nécessaires pour que votre enfant aille mieux. En aidant votre enfant à les accepter, le traitement sera plus facile pour tout le monde. Voici quelques pistes pour y parvenir :

→ **Communiquer**

Expliquez-lui pourquoi les pilules, les aiguilles et les scanners sont en fait ses meilleurs atouts sur la voie de la guérison.

→ **Une perspective agréable**

Promettez une activité agréable après une intervention médicale afin que votre enfant se concentre sur cette idée positive. L'activité ne doit pas forcément être « importante » ; ça peut simplement être de jouer à un jeu ensemble.

→ **Sac surprise**

Préparez une pochette contenant des petits cadeaux (faits maison), des bons pour de chouettes activités, des dessins ou des lettres (d'amis ou de membres de la famille). Après chaque examen, chaque traitement désagréable ou chaque médicament avalé, votre enfant pioche quelque chose dans le sac. Renseignez-vous auprès de l'équipe

médicale pour savoir s'ils offrent également de petits cadeaux afin d'éviter une accumulation.

→ **Pédopsychologues**

Demandez de l'aide et des conseils au psychologue de l'unité pédiatrique ; cette personne très expérimentée est là pour vous aider.

Manger, c'est la clé

Tous les parents sont confrontés au fait que leurs enfants ne veulent pas manger (assez) de choses saines, mais faire manger un enfant malade est encore une autre paire de manches : les effets secondaires des traitements peuvent inclure : nausées, changements de goût, perte d'appétit, troubles de la déglutition, diarrhée et constipation. Voici quelques conseils pour surmonter ces obstacles :

→ **Laissez votre enfant choisir**

Comme il lui sera difficile de manger, donnez-lui le choix. Et vérifiez régulièrement ses préférences car la chimiothérapie peut modifier ses goûts. Et puis on ne peut pas dire que les nausées ouvrent l'appétit...

→ **Demandez conseil à un diététicien**

Si le comportement alimentaire de votre enfant vous inquiète, n'hésitez pas à contacter un diététicien.

→ **Manger en s'amusant**

Quelles que soient les circonstances, faites en sorte que l'alimentation reste un plaisir, même quand vous aimeriez que votre enfant mange un peu plus. Par exemple, organisez un goûter les derniers soirs des longs séjours à l'hôpital, avec des chips, des crackers, du fromage, des légumes, des dips, des smoothies, etc.

Prendre soin de vos enfants

Votre rôle en tant que parent

Être parent est déjà une sacrée aventure en soi... Le fait d'avoir un enfant malade la rend encore plus acrobatique.

→ **Faites-vous confiance**

En tant que parent, vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Si vous pensez que quelque chose ne va pas (alors qu'on vous a dit que tout devrait aller bien) ou si votre enfant souffre trop, prévenez votre médecin.

→ **Continuez à être un parent « normal »**

Restez un parent pour votre enfant et soyez ferme si la situation l'exige. L'empathie est importante, mais fixer des limites l'est tout autant. Essayez de conserver vos habitudes parentales: de la même façon que votre enfant doit dire « s'il te plaît » et « merci » à la maison, il est important qu'il continue à le faire à l'hôpital. Cette cohérence lui permettra de se sentir en sécurité (l'abandon de toutes les règles suggérerait que quelque chose ne va vraiment pas).

Des moments de qualité

→ **De bons moments ensemble**

De temps en temps, prévoyez un événement agréable pour votre enfant (et le reste de la famille). Ne vous mettez pas la pression, ça peut être très simple: quelque chose que vous aimez tous manger, une soirée cinéma, un jeu collectif ou un dîner festif à la maison.

→ **Le pouvoir de l'humour**

Faire des blagues peut être d'un grand secours quand on se sent impuissant. L'humour est efficace, surtout avec les enfants plus âgés. Rire ensemble de choses bêtes peut parfois rendre les sujets pénibles plus faciles à aborder, et accepter.

Une pause loin de la maison et de l'hôpital

Tout le monde a besoin d'une pause de temps en temps, surtout les familles dans votre situation. Certaines organisations proposent des vacances sur mesure, confortables et adaptées aux besoins spécifiques des enfants malades. Consultez le site www.childrencancer.be ou demandez des informations à l'assistant(e) social(e) de votre hôpital ou à l'animateur de votre unité (ils en savent généralement plus).



Voici une liste d'organisations intéressantes:

- A.E.C. (FR – Liège)
- Casa Clara (FR+NL)
- Chateau Cousin (FR)
- Ensemble, pas à pas (FR – HUDERF)
- Make-A-wish (FR+NL)
- Mistral Gagnant (FR)
- Salus Sanguinis (FR – Cliniques Universitaires Saint-Luc)
- Sun Child (FR – Bruxelles)
- Koninklijke Villa Oostende (NL)
- Menno's Droomvakanties (NL)
- Noctiluca (Kiekafobee) (NL)
- Studio Nona (NL)
- Villa Max (NL)
- Villa Rozenrood (NL)

Soutenir la fratrie

Le cancer est un diagnostic qui touche toute la famille. Comme un enfant malade a besoin de beaucoup d'attention, il est parfois difficile de répondre aux besoins (légitimes) de ses frères et sœurs. Même s'ils sont grands et semblent s'en sortir, comment les soutenir au mieux ?

→ **Invitez-les à partager leurs émotions**

Tous les enfants réagissent différemment. Ils peuvent avoir peur; il se peut que leur frère, leur sœur

ou leurs parents leur manquent, ou qu'ils se sentent frustrés par l'instabilité de la nouvelle organisation familiale. Tout dépend de leur personnalité, de leur âge, de ce qu'ils comprennent et de leur capacité à s'adapter au cours du traitement de votre enfant. À défaut de trouver les mots pour décrire leurs émotions, certains enfants changeront de comportement, en devenant plus renfermés à l'école par exemple. Prenez le temps de vous asseoir avec eux. Soyez disponibles pour qu'ils puissent exprimer leurs inquiétudes. Reconnaissez leurs émotions et rassurez-les en leur disant que la colère, l'inquiétude, la jalousie ou la culpabilité sont tout à fait normales et acceptables. Cela les reconfortera.

→ **Soyez honnêtes**

Même si c'est difficile, il est important d'être franc avec vos autres enfants à propos de la situation et des obstacles à venir. Si vous avez du mal à parler avec eux ou s'ils hésitent à le faire (peut-être craignent-ils de vous contrarier), vous pouvez demander à un proche de confiance (ami ou membre de la famille) de prendre le relais.

→ **Impliquez les frères et sœurs**

Impliquez les frères et sœurs dans les prises de décision au sein de la nouvelle organisation familiale. Ils se sentiront intégrés et auront l'impression de mieux contrôler la situation.

→ **Juste entre vous**

Si vous sentez un décalage avec vos autres enfants, passer du temps en tête-à-tête avec chacun peut vous aider à renforcer vos relations. Il suffit de prendre le temps, de s'asseoir ou de regarder la télévision ensemble. Vous pouvez également les laisser suggérer une chose qu'ils aimeraient faire avec vous.

→ **De bons moments**

Il est également important d'organiser de jolies attentions pour vos autres enfants. Là encore, cela peut être aussi simple que d'aller au supermarché et les laisser choisir les repas de la semaine ou d'acheter leurs biscuits préférés. Ce qui compte, c'est de passer de beaux moments avec eux.

→ **Faites appel à l'équipe**

Si les frères et sœurs ne peuvent plus participer à leurs activités à cause de la maladie de votre enfant, faites appel à une équipe pour avoir de l'aide. Est-ce que quelqu'un d'autre pourrait les conduire à leur cours de judo? Demandez de l'aide à cette personne. Il ne faut pas hésiter à bien s'entourer.

Prendre soin de vous

Nous avons mené une enquête auprès de parents qui ont déjà été à votre place: 100 % d'entre eux étaient extrêmement fatigués et stressés. Sachant cela, voyons ce que nous pouvons faire pour y remédier.

Faire des pauses

Quand votre enfant est malade, vous êtes comme un tout jeune parent: pas une minute à vous. Alors, quand l'occasion se présente, saisissez-la et faites une pause.

→ **Identifiez ce qui vous fait tenir**

Libérez du temps pour réfléchir, dormir et vous déconnecter, même si ce n'est que 15 minutes par jour (et on sait à quel point une journée peut passer rapidement). Se promener en pleine nature, travailler dans le jardin, déjeuner avec des amis, faire une activité en pleine conscience ou au contraire, se vider la tête... Vous savez mieux que quiconque ce qui vous permet de vous ressourcer.

→ **Se relayer et faire des pauses**

De temps en temps, laissez un proche (ami ou membre de la famille) s'occuper de votre enfant. À l'hôpital, relayez-vous au chevet de votre enfant avec votre partenaire ou un autre adulte (si c'est permis). Lorsque votre enfant est avec l'infirmier, l'instituteur ou le kinésithérapeute, prenez une pause et faites quelque chose que vous aimez.

→ **Ne vous sentez pas coupable**

Même si vos besoins sont peut-être la dernière chose à laquelle vous pensez, il faut reconnaître que c'est une période extrêmement stressante pour vous. Prendre soin d'un enfant gravement malade est un



marathon, pas un sprint. Pour pouvoir vous occuper de votre enfant au mieux de vos capacités, vous devrez également prendre soin de vous. Quand vous confiez votre enfant à quelqu'un d'autre, vous ne faites rien de mal — bien au contraire : vos batteries doivent être rechargées à temps. Aucun enfant n'apprécie d'être confié à un parent trop fatigué et de mauvaise humeur, alors considérez chaque plaisir que vous vous accordez comme un plaisir pour votre enfant.

→ **Se lancer de nouveaux défis**

Si vous avez arrêté de travailler pour vous occuper de votre enfant, vous aimerez peut-être retrouver un projet personnel. Apprendre quelque chose de nouveau peut être gratifiant et énergisant. De nombreux cours en ligne proposent (gratuitement) des cours de cuisine, de langues ou d'artisanat. Comme on dit, « ne laissez pas ce que vous ne pouvez pas faire interférer avec ce que vous pouvez faire ». Bien sûr, vous pouvez aussi opter pour une série facile à regarder si vous êtes totalement épuisé.

Le sommeil, la réponse à tout

Même si cela paraît évident, prenez le temps de dormir. Une mauvaise nuit rend les moments difficiles encore moins supportables. Une heure de sommeil supplémentaire peut vous faire gagner de nombreuses heures dans la journée. Si vous n'arrivez pas à trouver



le sommeil, parlez-en à votre médecin. Si vous séjournez à l'hôpital et que vous avez besoin de dormir, demandez aux infirmiers de ne pas vous réveiller.

Deux parents, des besoins différents

Chaque personne réagit différemment aux situations stressantes. Cela ne signifie pas que vous ne vous aimez plus ou que votre partenaire est négligent, stupide ou irrationnel. Vous êtes simplement différents.

→ **Identifiez vos besoins**

Essayez de parler et de réfléchir à vos différentes réactions en termes de besoins: l'un des parents a besoin de savoir et posera beaucoup de questions, tandis que l'autre préférera suivre les instructions du médecin sans l'interroger (ce n'est qu'un exemple). C'est un peu comme pendant la grossesse, lorsqu'un parent veut connaître le sexe de l'enfant et que l'autre veut garder la surprise (en moins chouette, c'est certain).

→ **Répondez à vos besoins**

Une fois que vous avez identifié vos besoins respectifs, réfléchissez à des solutions pratiques pour y répondre au mieux. Pour reprendre l'exemple de la grossesse, l'un des parents peut quitter la salle de consultation tandis que l'autre reste pour entendre la nouvelle.

À la maison

Retour à la normale ?

Pas vraiment. En tous cas, pas pour la plupart d'entre nous. Mais au moins, à la maison vous pouvez planifier des visites plus librement qu'à l'hôpital (à condition que l'oncologue le permette). Ces moments de complicité peuvent vous faire beaucoup de bien, à vous et à votre enfant. Consultez le [Décodeur de traitement](#) pour savoir quand son immunité et son énergie seront suffisamment bonnes pour qu'il/elle ait des visiteurs.

Les visites peuvent être une belle façon de vous ressourcer. Cependant, même si une visite est prévue, la journée peut ne pas se dérouler comme prévu. N'hésitez pas à annuler la visite en dernière minute ou à l'écourter si vous constatez que vous, ou votre enfant, êtes trop fatigués.

Vaincre l'ennui à la maison

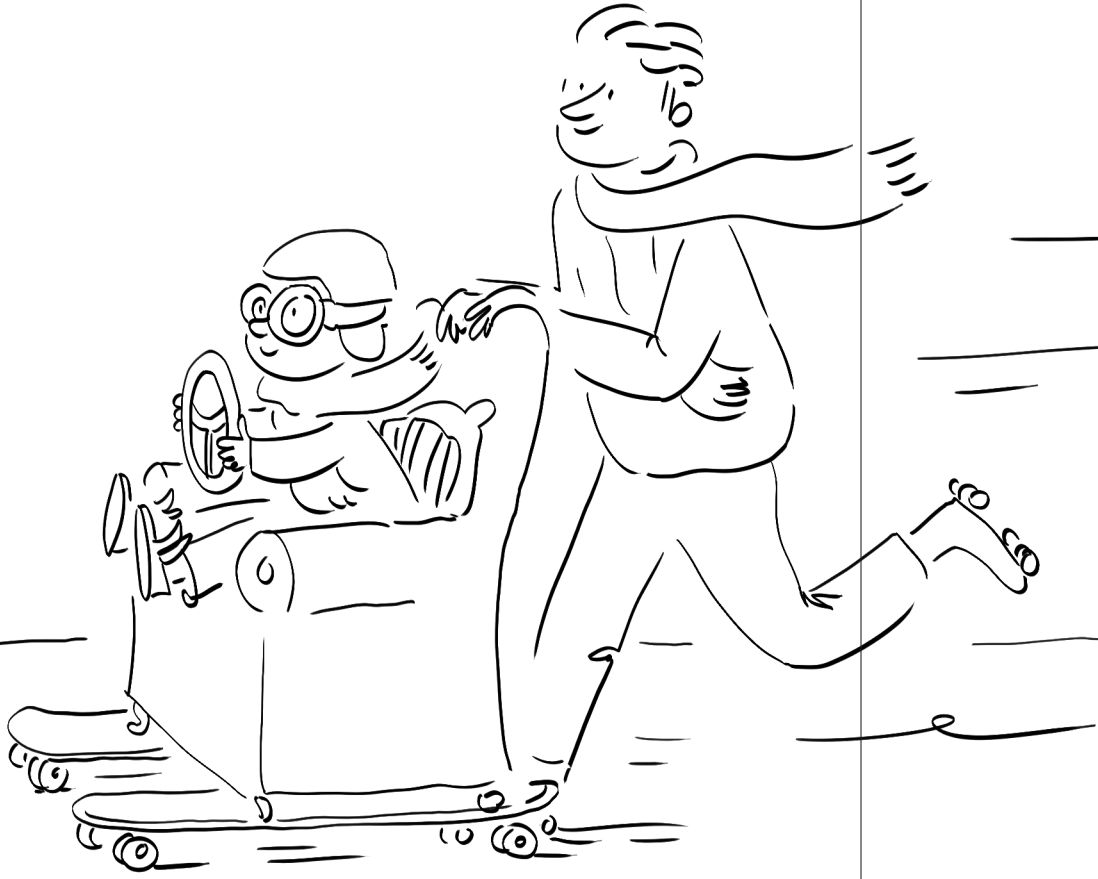
Un enfant malade n'a pas beaucoup d'énergie pour jouer; et en même temps, votre enfant (et vous) risque de s'ennuyer, d'être grincheux et d'en avoir assez de traîner toute la journée. Faire en sorte qu'il se distraie et soit joyeux malgré la maladie peut être difficile. Alors que faire ?

→ **Créer une routine à la maison**

Si vous organisez vos journées selon une structure claire, tout le monde se sentira mieux. Cette routine peut s'articuler autour de petits rituels comme prendre une douche, écouter une chanson le matin, faire un peu de sport ensemble, etc.

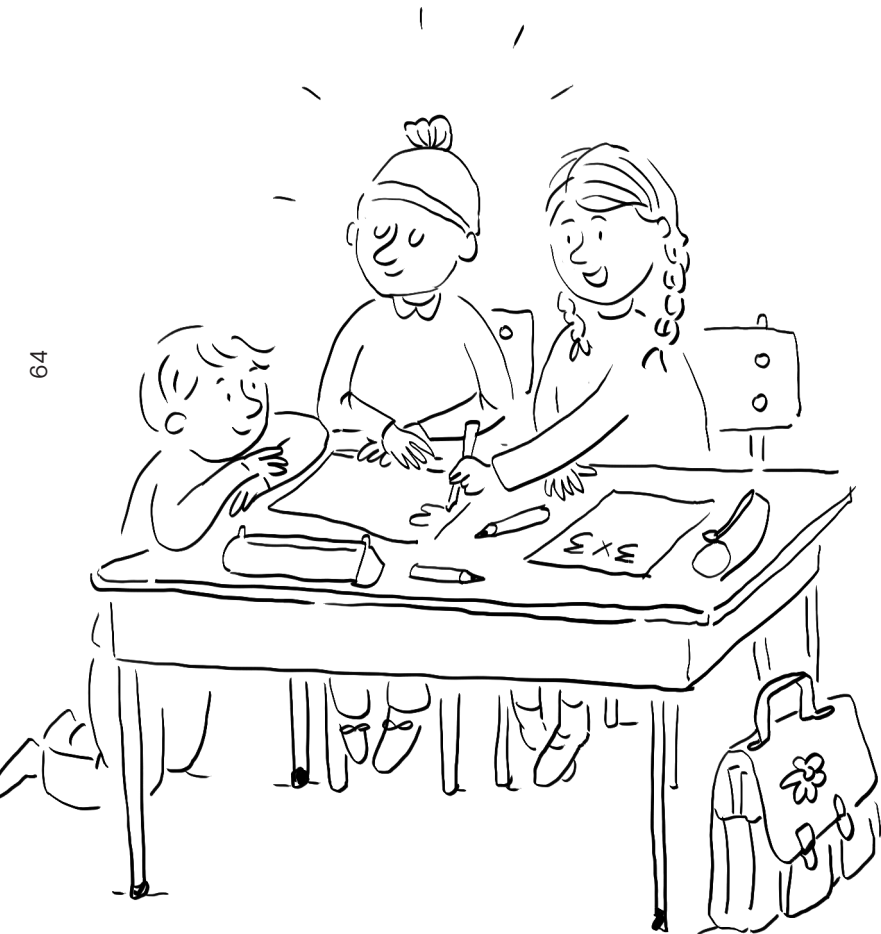
→ **Du soleil, de l'air frais et des joues roses**

Même si votre enfant passe une mauvaise journée, passer un peu de temps dehors lui redonnera de l'énergie, renforcera son système immunitaire et augmentera son apport en vitamine D. Habillez-vous chaudement s'il fait froid, prenez quelques collations et faites le tour du pâté de maisons ou prenez la poussette (pour les enfants plus âgés, trop faibles pour marcher, vous pouvez utiliser une remorque à vélo).



Retour à l'école (à vos conditions)

L'école peut être une véritable bouée de sauvetage pour les enfants malades. Suivre les cours est une distraction bienvenue qui leur permet de rester en contact avec leurs amis et la « vie normale ». Il est également bon de se préparer à un avenir au-delà de la maladie. Dans le carnet S'organiser et planifier, vous trouverez des informations pratiques pour organiser sa scolarité différemment. Découvrez ci-dessous d'autres conseils pour aménager au mieux l'école pendant et après le traitement de votre enfant.



Informez les enseignants et les camarades (au début du traitement)

Partagez les informations de base — type de cancer et traitement — avec ses enseignants et camarades de classe. Vous pouvez faire ça à l'école, seul ou avec votre enfant s'il en a envie (et si le médecin le permet). Si vous trouvez cela trop difficile, vous pouvez demander à quelqu'un d'autre d'expliquer votre situation. Un enseignant ou un psychologue de l'hôpital peut également s'en charger à votre place, ou vous aider à préparer ce moment compliqué.

Vous pouvez également transmettre aux enseignants des références pédagogiques sur la manière de parler du cancer en classe. Voici quelques exemples de livres et de brochures :

- **Hand in Hand (NL) — À deux mains (FR)**
Un guide publié par la “Stichting tegen Kanker — Fondation contre le cancer”.
→ <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/dagelijkse-leven/studeren-als-je-kanker-hebt/erover-praten-de>
→ <https://www.cancer.be/aide-aux-patients/l-cole/en-parler-en-classe>
- **Kits éducatifs du Télévie (FR)**
→ <https://televie.be/vous-etes/enseignant/kits-pedagogiques/>

- **Alles over kanker (NL)**
Des informations sur le fait d'aller à l'école et étudier quand un cancer a été diagnostiqué.
→ <https://www.allesoverkanker.be/naar-school-gaan-en-studeren>
- **KickCancer (NL/FR/EN)**
Vous trouverez de nombreuses autres ressources sur notre site web.
→ <https://kickcancer.org/patients/ressources>

Suivre les cours à distance (pendant le traitement)

Heureusement, il existe plusieurs options permettant aux enfants malades de rester en contact avec leurs amis, leurs camarades de classe et leurs professeurs pendant le traitement. Le carnet S'organiser et planifier présente quatre options de scolarisation : l'école habituelle, à l'hôpital, en ligne et à la maison. Ce qui conviendra le mieux à votre enfant dépendra de ses préférences personnelles et de son état de santé, qui peut évoluer au cours de son parcours médical.

L'aspect social du retour à l'école (après le traitement)

Après le traitement, quand votre enfant se sent mieux, l'école redevient une priorité. Ce retour à l'école est important pour ses compétences intellectuelles et sociales, mais aussi parce qu'il rétablit une forme de normalité à travers une routine quotidienne connue.

Cependant, même si votre enfant a gardé contact avec ses camarades et suivi quelques cours, ce n'est pas toujours facile de revenir à l'école après une longue absence. Les enfants et les adolescents peuvent être assez insensibles dans leurs commentaires et leur comportement. Les amitiés vont et viennent, et la dynamique sociale change souvent. Il se peut qu'à son retour, votre enfant doive trouver une nouvelle place au sein de son groupe d'amis.

Comment soutenir votre enfant ?

→ Préparer le retour

Avant son retour à l'école, discutez avec votre enfant pour savoir si vous voulez raconter à la classe ce qu'il a vécu. Accordez-vous sur ce qu'il souhaite (ou pas) partager et informez votre enfant des difficultés qui pourraient survenir.

→ Organiser une discussion en classe

Quelques jours avant le retour ou le jour même, vous pouvez organiser une discussion en classe. Si votre enfant se sent à l'aise pour le faire, raconter son histoire peut être un moment intense mais salubre. Le psychologue de l'hôpital ou l'enseignant de l'hôpital peuvent vous aider, vous et votre enfant, à vous y préparer.

→ Anticiper les changements d'apparence

Si votre enfant a une apparence différente (perte de cheveux ou de poids) à la suite du traitement, demandez à l'enseignant de l'école de préparer la classe à ces changements. Parler concrètement des conséquences du cancer a un effet normalisateur qui peut apaiser le malaise et étouffer les éventuels ragots et moqueries.

Gérer la scolarisation et la lenteur de la reprise (après le traitement)

Le traitement du cancer entraîne divers effets secondaires, tels que des problèmes de concentration, de la fatigue ou des nausées. Votre enfant pourrait avoir besoin d'un temps d'adaptation pour retourner à l'école.



Comment lui faciliter la tâche ?

→ **Participer à des activités moins lourdes**

Votre enfant voudra peut-être rejoindre sa bande au plus vite et faire les mêmes activités, mais ce n'est pas toujours possible. Discutez avec l'enseignant du meilleur équilibre à trouver. Votre enfant doit se sentir impliqué sans être surchargé. Il pourrait expliquer les règles du jeu ou compter les points lors d'un cours de gymnastique au lieu de rester assis sur le banc, par exemple.

→ **Combiner l'école et le traitement**

Il est possible que votre enfant soit autorisé à retourner à l'école alors qu'il reçoit encore un traitement médical. Dans ce cas, informez le personnel de l'école des activités que votre enfant n'est pas autorisé à faire, comme les cours de sport. L'équipe de l'hôpital peut vous aider à déterminer quelles activités ne sont pas appropriées pour votre enfant, en fonction des étapes.

→ **Camarades de classe malades**

Si l'un de ses camarades est (légèrement) malade, mieux vaut le savoir. En fonction du niveau d'immunité de votre enfant, vous pouvez alors décider de le garder à la maison. Demandez à l'enseignant de dire aux autres parents d'informer l'école d'éventuelles maladies contagieuses, ou de vous les signaler directement.

Conseils pour les adolescents

Si votre enfant est adolescent, vous pouvez lire ensemble cette section (et les précédentes). Comme les adolescents ne sont pas simplement de grands enfants, voici quelques conseils qui leur sont spécifiquement destinés.

S'organiser

→ Parle avec tes professeurs

Le travail scolaire te stresse ? C'est tout à fait normal. Essaie de communiquer clairement à tes professeurs ce qui te préoccupe ; ils t'aideront à aménager ton travail.

→ Tu as besoin d'une pause !

Ne place pas la barre trop haut et fais une pause lorsque tu sens que c'est trop.

→ Focalise-toi sur l'essentiel

Constitue un ensemble de sujets ou de leçons que tu veux vraiment suivre. Révises-les régulièrement et ne t'inquiète pas du reste : il suffit de te concentrer sur les matières principales.

→ Les enseignants des hôpitaux sont là pour toi

N'hésite pas à contacter les enseignants de ton hôpital (ou à demander à tes parents de le faire). Ils se feront un plaisir de t'aider.

Bien dans ta tête

→ Un autre regard

Si tu ressens de l'inquiétude ou que tu as l'impression de te perdre en chemin, tu peux organiser un entretien avec un psychothérapeute (ou demander

à tes parents de le faire). C'est une démarche tout à fait normale qui a déjà aidé de nombreuses personnes. Parler avec quelqu'un d'extérieur à ta famille, avec un point de vue différent, peut te donner de nouvelles perspectives, te reconforter et t'aider à avoir les idées plus claires.

→ Trouver le thérapeute qui te convient

Si tu n'aimes pas trop le thérapeute avec lequel tu as parlé, dis-le à tes parents. C'est important que tu te sentes à l'aise car cela facilite grandement la discussion. Cherche un thérapeute qui te convient.

L'alimentation, le sport et l'apparence

→ Essayer de nouvelles recettes

Tu as du mal à manger ? Pourquoi ne pas ouvrir un livre de cuisine, faire des recherches en ligne pour essayer de nouvelles recettes ou regarder une émission de cuisine ?

→ Chaque mouvement compte

Même si ça peut être difficile, essaie de continuer à faire de l'exercice. Chaque petit mouvement compte. Tu peux aussi demander à ton kiné de te donner des exercices supplémentaires pour compléter tes séances de kinésithérapie.



→ **Tu es toujours toi**

Ton apparence peut changer pendant le traitement: perte de poids, chute et repousse des cheveux, gonflement dû aux corticoïdes. Même si tu ne peux pas y faire grand-chose, n'oublie pas que ces changements sont temporaires. Tu es toujours toi-même. Essaie de prendre soin de ton corps et continue à l'aimer; tu en auras besoin. Si c'est vraiment difficile pour toi, n'hésite pas à en parler avec quelqu'un.

→ **Continuer à s'hydrater**

Un conseil si tu prends de la cortisone, prends le temps de t'hydrater et de te masser pour éviter les vergetures. Un produit comme Bio-Oil peut parfaitement faire l'affaire.

Après le traitement

→ **Vie sociale**

À la fin de ton traitement, tu auras peut-être hâte de retrouver ta vie d'avant. Cependant, il est important de discuter d'abord avec ton médecin de ce qui est (ou n'est pas) recommandé. Ce n'est pas parce que ton traitement est terminé que ton corps est prêt à reprendre une vie normale. Si ton système immunitaire est encore faible, mieux vaut ne pas rencontrer trop de monde tout de suite.

Voici quelques idées pour retrouver tes proches petit à petit :

- Faites une promenade à pied ou à vélo et prévoyez un pique-nique.
- Organisez une soirée autour d'un feu de camp.
- Essayez le géocaching via une application.
- Organisez une après-midi jeux de société entre amis.
- Choisis tes films préférés pour une soirée cinéma.
- Cuisinez une recette délicieuse à déguster à plusieurs.
- Trouve des amis sportifs et refaites votre condition physique ensemble.
- Explorez les environs (promenade en bateau, mini-golf, chasse au trésor, etc.).

Outre les conseils ci-dessus, le plus important est de rester à l'écoute de ton corps. Cela peut paraître cliché, mais c'est très important. Ton corps est encore en train de se remettre d'un traitement très dur et cela prend du temps. Voici trois conseils supplémentaires :

- Il peut être difficile pour tes amis de deviner ce que tu peux ou ne peux pas encore faire. Explique-leur cela simplement.
- Essaie de faire des compromis réalistes — participer aux activités de ton mouvement de jeunesse mais pas tous les week-ends, par exemple. Tu peux commencer deux fois par mois et retrouver progressivement tes anciennes habitudes.

- De manière générale, essaie de tout faire par étapes. Il ne suffit pas de rallumer un interrupteur pour revenir à la « normale » — ça se fait pas à pas.

→ **Tes droits**

En tant qu'ancien patient atteint d'un cancer, tu as des droits spécifiques qu'il est important de connaître. Le droit à l'oubli en est un exemple. Le fait d'avoir des antécédents de cancer peut constituer un obstacle à l'accès aux services de crédit financier, en particulier aux produits d'assurance. C'est pourquoi la Belgique a adopté cette législation pour les survivants du cancer (adultes et enfants) : dans le cadre de contrats d'assurance ou de prêt, elle autorise les institutions financières à collecter des informations médicales liées au cancer jusqu'à dix ans (voire moins pour certains types de cancer) après la fin du traitement. Et pas au-delà de ce délai.

PARTAGER AVEC L'ÉQUIPE!

Si vous avez une idée formidable qui pourrait aider d'autres familles, n'hésitez pas à la partager avec nous en écrivant à → patients@kickcancer.org .
Nous l'inclurons dans la prochaine édition de MY COMPANION.