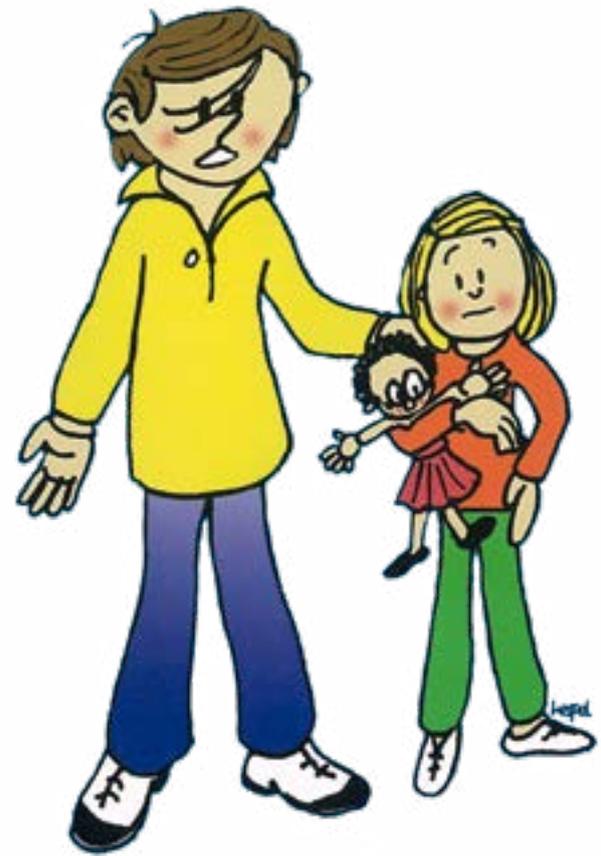


Arthur a un cancer

Pour nous, frère et sœur
Pas facile à vivre...



Arthur a un cancer

Pour nous, frère et sœur
Pas facile à vivre...



Imprimé par :
Imprimerie Monsoise
5 avenue Léon Blum - 59370 Mons-en-Baroeul

Décembre 2013



*Pour nous, frère et sœur
Pas facile à vivre*

Arthur a un cancer

Ce livre est pour toi, tu peux :

- Le lire seul
- ... avec tes parents
- Le passer à tes parents
- En parler avec eux
- Le passer à ton frère ou à ta sœur
- Le lire avec ton frère ou ta sœur
- En discuter avec eux
- ...
- Le jeter à la poubelle

Avoir un frère ou une sœur atteint d'un cancer n'est facile à vivre pour personne.

POUR TOI AUSSI, CE N'EST PAS FACILE.

L'annonce de la maladie est un très gros choc pour tes parents ; toute leur attention est pour ton frère ou ta sœur malade. Tu les vois anxieux, tendus, tristes ou énervés... Ils ne sont plus pareils. Tu as l'impression que tu ne comptes plus comme avant pour eux. Et pourtant...

TOI AUSSI, TU ES IMPORTANT.

Peut-être que tu es inquiet, perturbé, triste, tout chamboulé, pour ton frère ou ta sœur malade, pour tes parents et aussi pour toi-même. Que de pensées, de questions et de sentiments qui se bousculent en toi !

ÇA FAIT DU BIEN D'EN PARLER.

D'autres enfants et adolescents ont déjà vécu et ressenti cela avant toi. Nous en avons rencontré. Ils nous ont dit que c'était important d'en parler. C'est pourquoi, à travers ces pages, nous leur donnons la parole.

POUR T'AIDER, QUELQUES INFOS ET CONSEILS.

Nous voulons aussi te donner des informations et des conseils pour essayer de vivre le mieux possible cette période difficile de la maladie de ton frère ou de ta sœur.

Nous espérons que ce livre t'aidera à parler de ce que tu ressens et t'éclairera sur les questions que tu te poses.

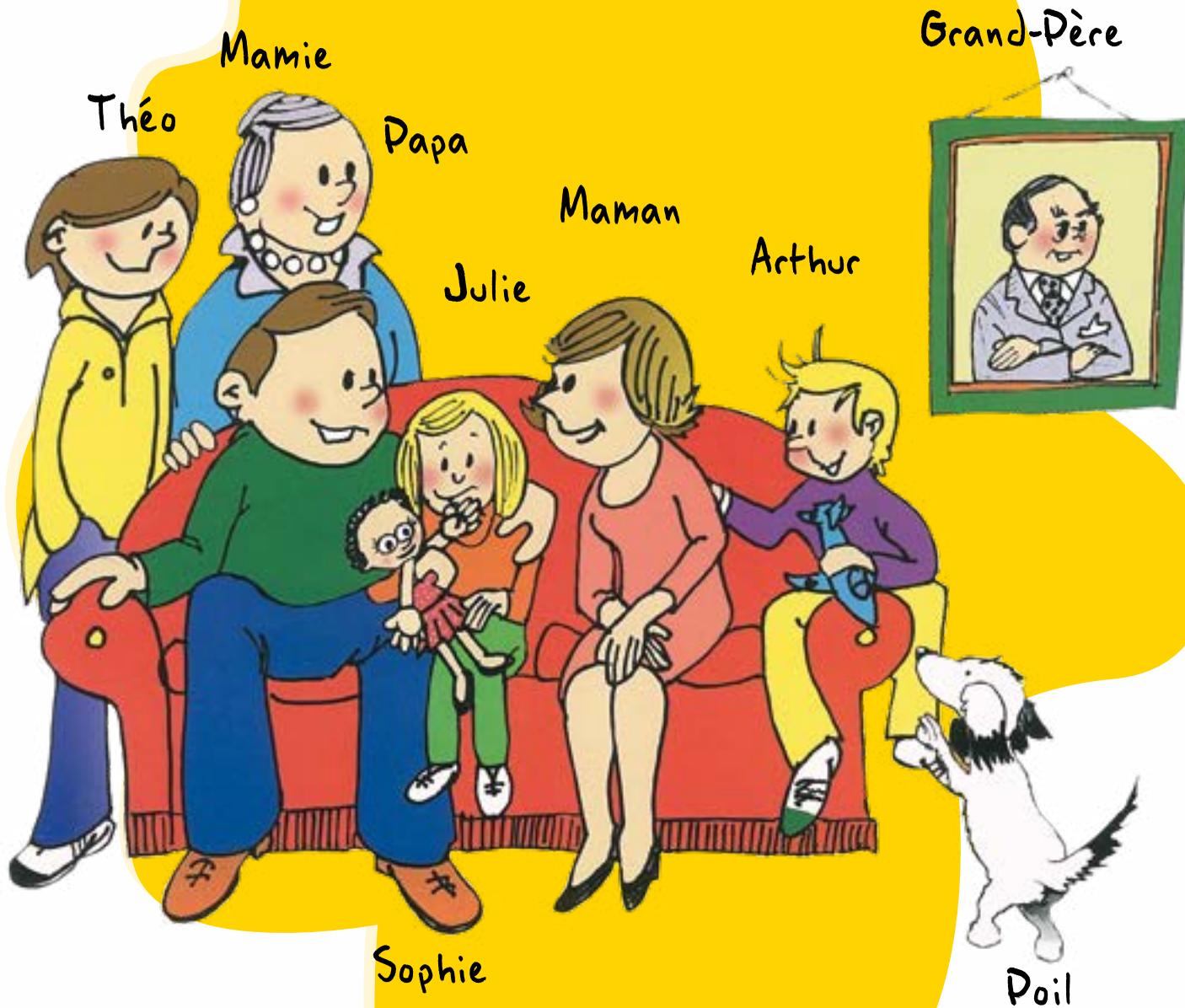
Bonne lecture, bonne rencontre.

L'Equipe de rédaction
France, Pinpin, Dominique
et Bénédicte.

Pssst, Salut je m'appelle Couic.
Je suis la souris la plus sympa de l'univers.
J'ai fait plein de rencontres , j'ai vu plein
d'enfants qui m'ont raconté leur histoire...
Et pour commencer, faisons la connaissance
de la famille de Théo et Julie.



La famille...



pages :

- 8 - **L**'annonce du diagnostic.
- 10 - **L**es premières semaines.
- 12 - **J**'ai des questions plein la tête.
- 14 - **D**is-moi, c'est quoi le cancer ?
- 16 - **L**es traitements et les effets secondaires.
- 18 - **J**'ai aussi plein de sentiments qui se bousculent en moi.
- 20 - **J**e suis inquiet.
- 22 - **J**e me sens coupable, mais de quoi ?
- 24 - **J**e suis triste.
- 26 - **J**e suis en colère.
- 28 - **J**e suis jaloux.
- 30 - **J**e me sens seul, oublié, exclu.
- 32 - **J**e suis tiraillé.
- 34 - **J**e suis heureux.
- 36 - **L**a vie continue.
- 38 - **C**e qui pourrait t'aider.
- 39 - **C**e qui m'a aidé.
- 40 - **Q**uelques mots pour tes parents.
- 42 - **L**exique.
- 44 - **R**emerciements.

Voici les thèmes abordés,
tu n'es pas obligé
de les lire dans l'ordre.



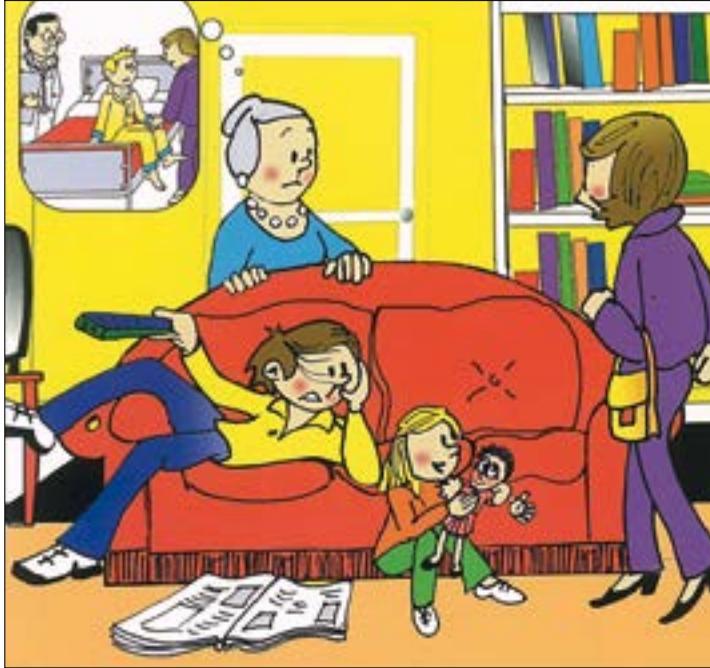
L'annonce du diagnostic...

Quand j'ai appris que mon frère Arthur devait aller à l'hôpital pour passer des examens...

Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

Si tu rencontres un petit nuage de couleur, va à la page indiquée et tu en sauras plus. ... Des mots compliqués ? Oh ! Pas de panique, il y a un lexique p. 42

Maman revient à la maison... Arthur est resté à l'hôpital.



Maman nous apprend que c'est grave pour Arthur... Elle appelle aussitôt Papa sur son lieu de travail...



Maman nous dit qu'Arthur doit passer des examens...



Maman est repartie à l'hôpital...



... Les mots étaient compliqués, je ne comprenais pas les mots techniques...

... Je savais juste que c'était un cancer des os... ou de la tête...

... Maman me l'a dit, mais je n'ai pas cherché à en savoir plus, j'avais un peu peur. Je me réfugiais dans mon monde...

... Je ne savais que vaguement ce qu'il avait...

Salut, c'est moi Chouette. Je vais t'accompagner pour essayer de voir plus clair en toi.



Les premières semaines...

Les parents étaient partis : Maman à l'hôpital, Papa au travail. Je n'avais pas d'infos...

Les matins sont difficiles pour Théo...



De son côté, Julie imagine des choses bien plus effrayantes que la réalité...



Le lendemain à la cantine de l'école...



Pendant ce temps au collège...



En me promenant chez des frères et sœurs, voilà ce que j'ai vu...



Chez Caroline, la maman passe beaucoup de temps à l'hôpital. Elle dort là-bas.



Chez Sarah, les grands gardent les petits.

Chez Léo, les frères et sœurs sont confiés à la voisine à la sortie de l'école.



Chez Hugo, plus de foot, plus de danse...



Chez Chloé, le papa fait les nuits à l'hôpital.



Chez Malik, les enfants vont chez leur mamie.



Chez Kevin, pour la première fois, les enfants ont pris le bus pour aller à l'école.

ET CHEZ TOI, COMMENT CELA SE PASSE ?

C'est vrai, les premières semaines sont souvent perturbées et difficiles...

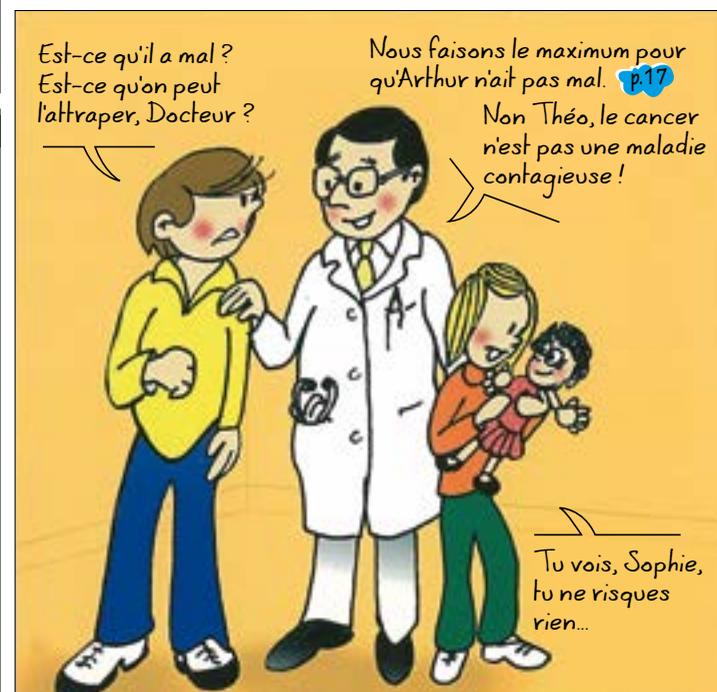
Il faut du temps pour que la vie de chacun se réorganise. Sois patient, aie confiance.



J'ai des questions plein la tête...

J'étais distrait en classe, j'y pensais tout le temps...

Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents



C'est quoi l'aplasie... p.14

... Je n'ai pas posé de questions sur la maladie, mais je voudrais savoir maintenant pourquoi on attrape cette maladie... p.15

... J'aimerais en savoir plus sur la maladie par les parents ou les médecins...

... Personne ne voulait me dire et je n'osais pas poser de questions...

... Quelles sont ses chances de guérison? Aura-t-il des séquelles? p.43
Est-ce qu'il aura une vie normale ensuite?

...C'est quoi des métastases... p.14

ET TOI, TU T'EN POSES DES QUESTIONS ?

Peut-être que oui, peut-être que non... Plutôt que de te faire du souci tout seul dans ton coin, au lieu d'entendre des morceaux de réponse quand ta maman est au téléphone,

ose poser tes questions à ton papa, à ta maman, au médecin ou à quelqu'un de proche... même si tu crois que cela les dérange.

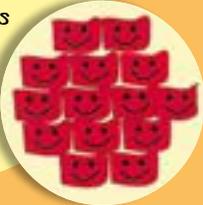


Dis-moi, c'est quoi le cancer ?

Le cancer est une maladie qui existe depuis très longtemps. Et l'on ne sait toujours pas aujourd'hui pourquoi certains enfants ont un cancer.

1*

Le corps est fabriqué de milliards de petites briques qu'on appelle les **cellules**.



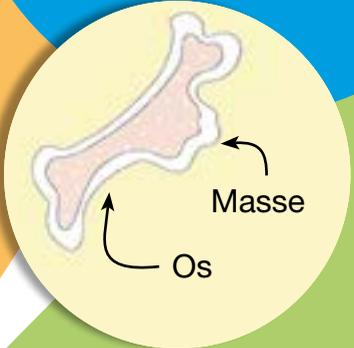
2*

Quand on est en bonne santé, des cellules neuves se fabriquent pour que notre corps grandisse, ou pour remplacer des cellules usées ou abîmées, par exemple après une écorchure. Quand on a fini de grandir ou que la blessure est réparée, il y a un système dans le corps qui apprend aux cellules qu'elles doivent arrêter de se fabriquer. Si elles continuaient de se fabriquer, il y en aurait trop.



3*

Il arrive que ce système d'arrêt ne fonctionne plus. La fabrication des cellules s'emballle. Il y a trop de cellules qui forment un tas qu'on appelle une **tumeur**. Parfois, tu entendas aussi parler de **boule** ou de **masse**. Toutes les tumeurs ne sont pas cancéreuses. Certaines ne sont pas graves du tout, parce que le tas de cellules en trop pousse très lentement.



4

Tous les cancers ne sont pas pareils. Par exemple, si ce sont des cellules des os, le cancer s'appellera **ostéosarcome**, si ce sont des cellules du sang, ce sera une **leucémie**...

5

Un jour, il peut arriver que des petits morceaux de la tumeur se détachent et s'installent dans un autre endroit du corps où ils continuent de se développer sans s'arrêter. Ce sont ces petits morceaux détachés et installés ailleurs qu'on appelle des **métastases**.



LE SANG

1

Le **sang** est un liquide qui transporte des cellules, qui s'appellent les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes.



2

Les **globules rouges** donnent leur couleur au sang. Ils servent à apporter l'oxygène aux autres cellules du corps.



3

Les **globules blancs** servent à se défendre contre les microbes.



4

Les **plaquettes** empêchent de saigner longtemps quand on se blesse, elles viennent boucher le trou de la blessure.



5

Les globules rouges, les globules blancs et les plaquettes se fabriquent à l'intérieur des os, dans la **moelle osseuse**.



L'APLASIE

6

Quand la moelle osseuse ne fabrique plus de globules rouges, de globules blancs, ni de plaquettes : c'est l'**aplasie**

7

Le sang manque de globules rouges : ça s'appelle l'**anémie**. On est pâle, on est fatigué.



8

Le sang manque de globules blancs : on ne peut plus se défendre contre les microbes et on attrape des **infections**. Il faut faire attention.

9

Le sang manque de plaquettes : on saigne facilement, on a des bleus sur la peau, même si on ne se cogne pas très fort.

10

Parfois, même si on a fait attention, on peut attraper une infection parce qu'on ne peut plus se défendre. Il y a de la fièvre, c'est l'**aplasie fébrile**. Il faut aller à l'hôpital.

Comment peut-on attraper une tumeur ?

D'où ça vient ?

Pourquoi cela touche les enfants ?

On sait très bien comment on attrape certaines tumeurs chez les adultes. Par exemple, on sait que trop fumer peut provoquer le cancer du poumon. Mais la médecine et la science ne savent pas tout. Pour d'autres tumeurs, ce n'est pas comme pour le cancer du poumon. On ne sait pas d'où ça vient.

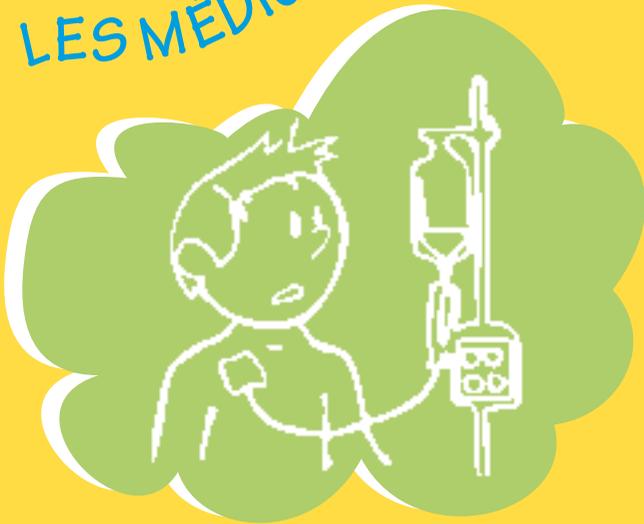
On ne sait pas non plus pourquoi cela touche les enfants.

Beaucoup d'équipes de chercheurs travaillent pour essayer de trouver. Mais on sait très bien que les cancers ne sont pas contagieux.

Chaque cas de cancer est unique et se soigne de manière particulière, adaptée à chaque enfant. C'est pourquoi il ne faudra pas comparer le cas de ton frère ou de ta sœur avec celui de son voisin de chambre.

Le traitement et ses effets secondaires

LES MÉDICAMENTS



C'est quoi, les chimios ?

Ce sont des médicaments spéciaux contre le cancer. Les chimios tuent les cellules cancéreuses. Comme elles sont très efficaces, on les donne même si elles ont aussi des effets négatifs non recherchés (on dit effets secondaires).

C'est quoi, un cathé central ?

Certains médicaments sont donnés par la bouche. D'autres sont donnés par perfusion. Pour éviter de piquer très souvent les veines du bras, les médecins installent un système spécial pour donner les médicaments : c'est soit un cathéter Broviak soit une chambre implantable sous la peau (PAC).

Pourquoi il perd ses cheveux ?

La chimio abîme aussi les cellules normales qui fabriquent les cheveux. Ces cellules normales se réparent toutes seules après. Les cheveux repoussent souvent plus beaux qu'avant la chimio.

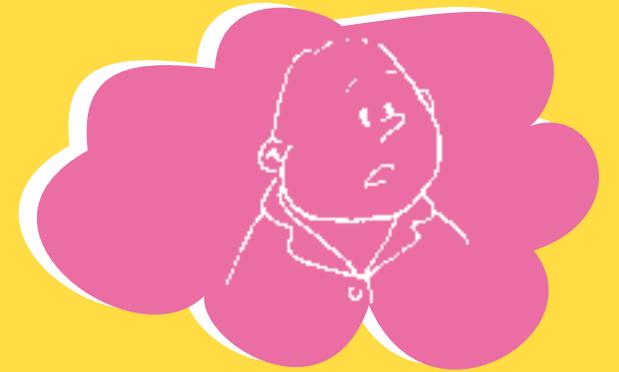


Pourquoi il a des aphtes ?

Parfois la chimio abîme les cellules normales de la bouche. Un traitement est nécessaire. Puis les cellules de la bouche se réparent toutes seules après.

Pourquoi il gonfle ?

Parce qu'il prend de la cortisone, un médicament qui aide à lutter contre le cancer. La cortisone retient l'eau et le sel des aliments dans le corps, cela le fait gonfler.



Pourquoi il mange sans sel ?

Pour ne pas trop gonfler avec la cortisone.



Pourquoi il vomit ?

Le traitement ou la maladie peuvent faire vomir.



Est-ce qu'il a mal ?

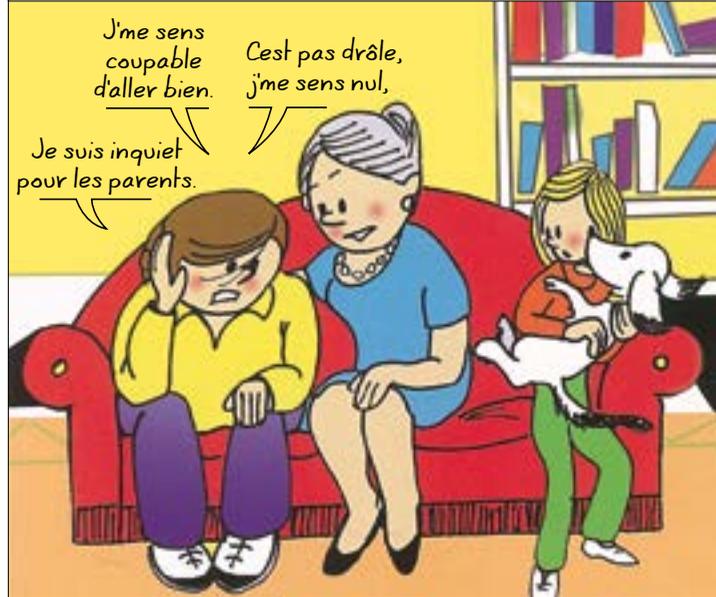
Il arrive que les malades aient mal, mais il y a de très bons médicaments contre la douleur. Dès le début les médecins et les infirmières sont très attentifs à ce que les enfants n'aient pas mal.

Les médecins aimeraient donner des médicaments qui n'ont pas d'effets secondaires, mais ils ne peuvent pas toujours.

J'ai aussi plein de sentiments qui se bousulent en moi...

Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

C'est souvent Mamie qui nous garde à la maison



Julie se confie à Mamie...



Moi aussi, j'ai rencontré des enfants qui se sentaient en colère, tristes, joyeux, inquiets, jaloux, coupables...

... J'aime bien ma petite sœur, mais des fois, elle m'**énervait**...

... Je me sens coupable de ne rien pouvoir faire...

... Je me sentais **seul, délaissé, exclu**...

... Tout au long de la maladie, j'étais **inquiète**, j'espérais la guérison...

... J'aime bien quand on joue à deux, c'est chouette...

... Je l'envie, c'est toujours lui qui reçoit des cadeaux, je suis **jaloux**...

... J'ai honte...

... J'avais **envie de l'aider**, mais je ne savais pas comment lui dire...

... Je suis en **colère**, c'est pas juste...

ET TOI, QUELS SONT LES SENTIMENTS QUE TU RESSENS ?

Être en colère, triste, inquiet, heureux, énervé... n'est ni bien, ni mal, c'est comme ça ! Ce sont des sentiments qui viennent en toi sans que tu les décides. Tu ne peux pas les contrôler. Par contre, ce que tu peux contrôler, c'est ce que tu en fais. Il y a donc une différence importante entre exprimer un sentiment (je me sens jaloux de mon frère) et avoir un comportement (je casse mon jouet).

Même s'ils ne sont pas toujours agréables, les sentiments font que nous nous sentons bien vivants. Les reconnaître et les partager avec une personne qui pourra t'écouter, sans te juger, soulager, apaiser, consoler, rassurer...



Je suis inquiet, j'ai peur...

Qu'allait-il se passer pour mon frère, pour mes parents, et pour moi... ?

Dans le cabinet du médecin.

J'ai peur pour lui.
Est-ce qu'il va guérir ?



On ne peut jamais en être certain, nous faisons tout pour guérir ton frère.

Julie entend ses parents discuter au sujet d'Arthur.



Qu'est-ce qui nous arrive ?

Théo et Julien sur le chemin du retour.

Tes notes ont complètement chuté. Qu'est-ce qui t'arrive, Théo ?

Je n'arrive plus à me concentrer. Je suis inquiet pour mes parents. Tu verrais l'ambiance à la maison !



En rentrant de l'école.



Je ne sais pas, mais ce qui est sûr, c'est que les médecins s'occupent bien de lui... et nous aussi.

J'ai vu Papa et Maman pleurer, ça m'a fait peur. Tu crois qu'Arthur peut mourir ?

Au cours de mes voyages, j'ai vu des enfants inquiets



Louise dort mal.



Sami a les boules.

Lili s'inquiète : qui va la conduire à la danse ?



Charlotte a un nœud dans le ventre.



Max a mal à la tête.



Flo n'a pas d'infos.



Ahmed n'a plus faim.

Joachim a peur d'attraper la maladie de sa sœur.

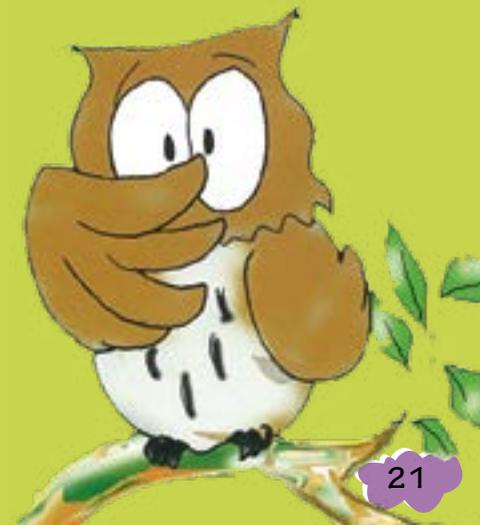


Momo a peur de rentrer dans une maison vide.

ET TOI, T'ARRIVE T-IL AUSSI D'AVOIR PEUR OU D'ÊTRE INQUIET ?

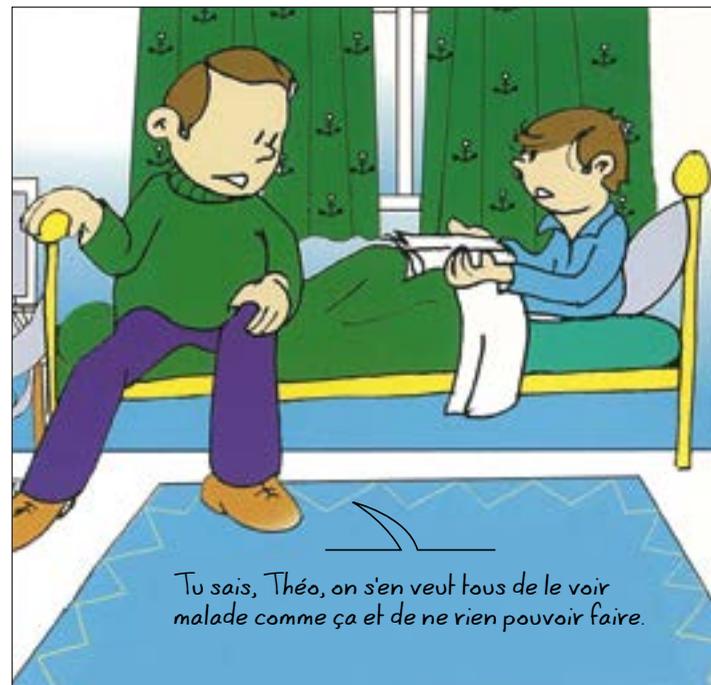
Quelquefois, quand on est très inquiet et qu'on ne peut pas en parler, le corps réagit : maux de tête, maux de ventre, cauchemars, pipi au lit... on peut aussi devenir plus agressif, se replier sur soi, avoir des difficultés scolaires.

N'hésite pas à poser des questions sur la maladie, à aller à l'hôpital ou à téléphoner pour savoir ce qui se passe. Dis ton inquiétude et tes peurs à quelqu'un en qui tu as confiance. Car ce que tu n'exprimes pas et que tu gardes pour toi, peut te rendre malheureux.



Je me sens coupable, mais de quoi?

Je m'en voulais d'aller bien...



Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

... Je me suis sentie coupable. J'ai cru que j'avais provoqué le cancer de mon frère parce que, quand on s'est disputé, j'ai voulu qu'il lui arrive quelque chose de très grave tellement il m'énervait.



... Je m'en veux d'aller bien...

... C'est dans la nouvelle maison que la maladie est arrivée. J'aurais dû insister pour ne pas déménager...

... Je me sens coupable d'aller au cinéma alors que ma soeur doit rester à la maison parce qu'elle est en aplasie... p.15

ET TOI, T'EST-T-IL ARRIVÉ DE PENSER QUE CELA POUVAIT ÊTRE DE TA FAUTE ?

Peut-être te poses-tu encore des questions : "Pourquoi c'est tombé sur lui et pas sur moi ? Suis-je responsable de sa maladie ?..." Tu peux encore croire que c'est de ta faute s'il est tombé malade. Et non, tu n'y es pour rien. Croire que penser très fort à une chose peut la faire arriver, cela n'existe pas. Il n'y a pas de pensée magique.

Face à la maladie, tu te sens impuissant. C'est vrai pour ce qui est médical mais tu peux aider ton frère ou ta sœur autrement. Cherche ce qui pourrait lui faire plaisir, je suis sûre que tu vas trouver... si tu te sens coupable de quelque chose, je te conseille de te confier à quelqu'un que tu aimes bien, tu seras sans doute soulagé.

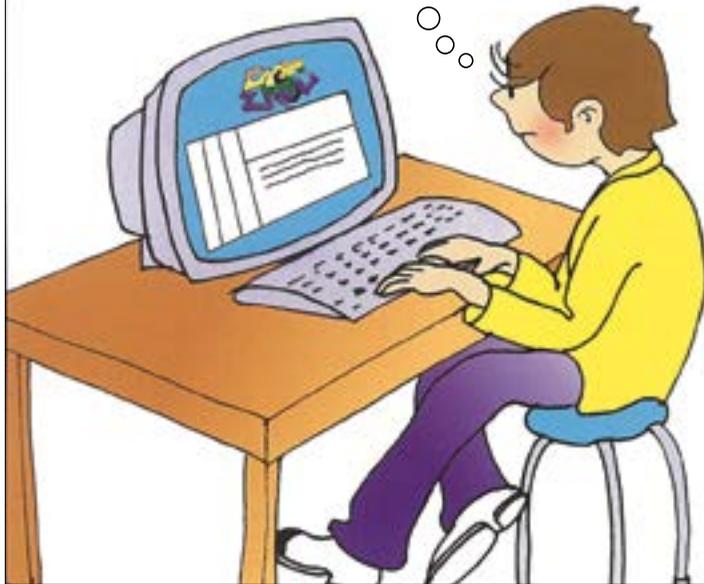


Je suis triste...

J'avais envie de pleurer...

Forum de discussions : * « Jeunes Solidarité Cancer »...

C'est la première fois que j'ai vu mes parents pleurer... ça m'a fait mal, j'ai envie de pleurer...



Corinne a envie de ne rien faire.



Martin a peur que son frère puisse mourir.



Gauthier est triste, son frère retourne souvent à l'hôpital et subit des tas d'examens.



Sylvie est malheureuse de voir sa sœur sans cheveux.



Antoine en a marre des médicaments de sa sœur.



Juliette est très déçue de ne pas pouvoir partir en vacances cette année.



Sonia a du chagrin, sa maman n'a pas pu venir à son spectacle de danse.



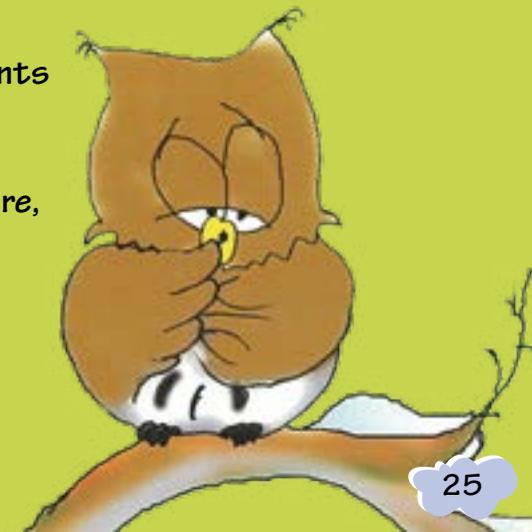
Greg n'est pas triste, il a confiance, il continue sa vie comme avant.



ET TOI, AS-TU PARFOIS ENVIE DE PLEURER ?

Tu as le droit d'être triste. C'est difficile de voir ses parents pleurer mais tu sais, comme toi, ils en ont besoin. La vie est faite de moments de peines et de joies. Profite des petits bonheurs de tous les jours, la vie continue. Ton frère, ta sœur rentre de l'hôpital, pourquoi ne pas lui faire une surprise ?

C'est l'occasion pour toi d'être inventif : imagine, crée... Si tu es triste, partage ta tristesse, cela pourra te consoler. Parler ou pleurer peut te faire du bien.



Je suis en colère...

J'en avais marre, rien n'allait plus comme avant...

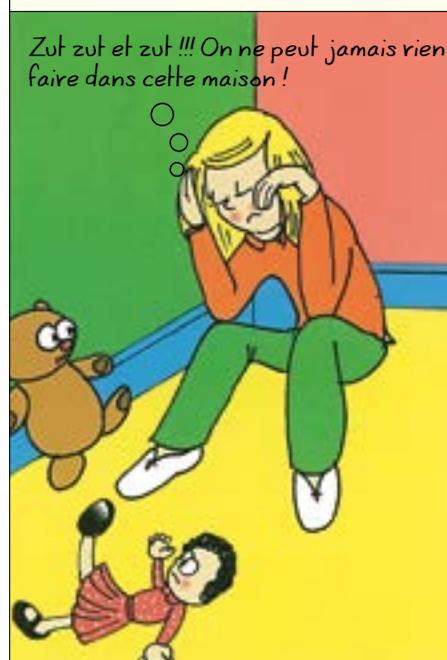
Au collège...



Ah! ah! Je parie que Tête d'œuf a le même coiffeur que le frère de Théo...



A la maison...



Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

... Je suis en rage contre la maladie. Pourquoi c'est tombé sur lui? Je n'ai pas trouvé de réponse. C'est dégueulasse...

... Mon frère est malade, ça m'énerve...

... Je suis agressif envers ceux qui disent du mal de mon frère...

... J'en ai marre qu'on me gronde parce que je fais du bruit...

... Les infirmières me prennent la tête à faire des piqûres toujours comme ça à mon frère...

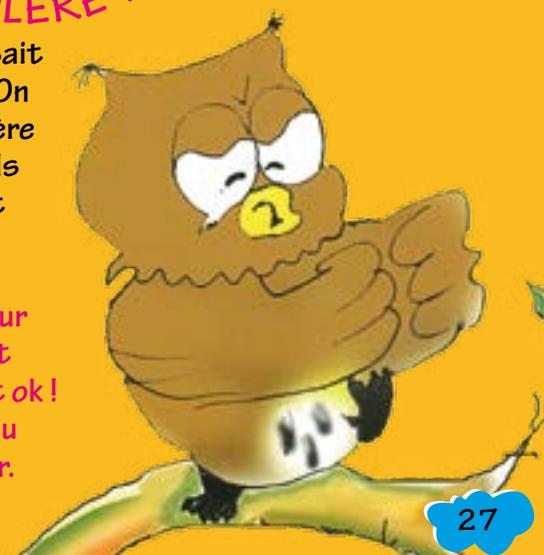
... Je suis en colère, contre tout le monde, Dieu, la pollution, la maladie, mes parents, mes amis, les médecins...

... Font suer, ces résultats d'analyse!!! Encore une fois, on ne peut rien faire...

ET TOI, QU'EST-CE QUE TU FAIS DE TA COLÈRE?

Le traitement du cancer n'est pas facile à vivre. Personne ne sait jamais à quoi s'attendre et cela met tout le monde en colère. On a envie de trouver un responsable pour pouvoir tourner sa colère contre lui. Parfois aussi, les parents se mettent en colère et ils en sont malheureux après coup, alors qu'en fait, ils sont avant tout inquiets pour leur enfant malade.

Si ta colère monte, monte, monte... crie très fort dehors ou sur ta poupée. Tape ta rage dans un oreiller ou dans un ballon. Tant que tu ne fais de mal ni à toi, ni aux autres ni au matériel, c'est ok! Cherche quelqu'un qui peut t'écouter. Ne garde pas ta colère au fond de toi, sinon tu risques de devenir agressif sans le vouloir.



Je suis jaloux...

Moi aussi, parfois j'ai envie d'être comme lui...

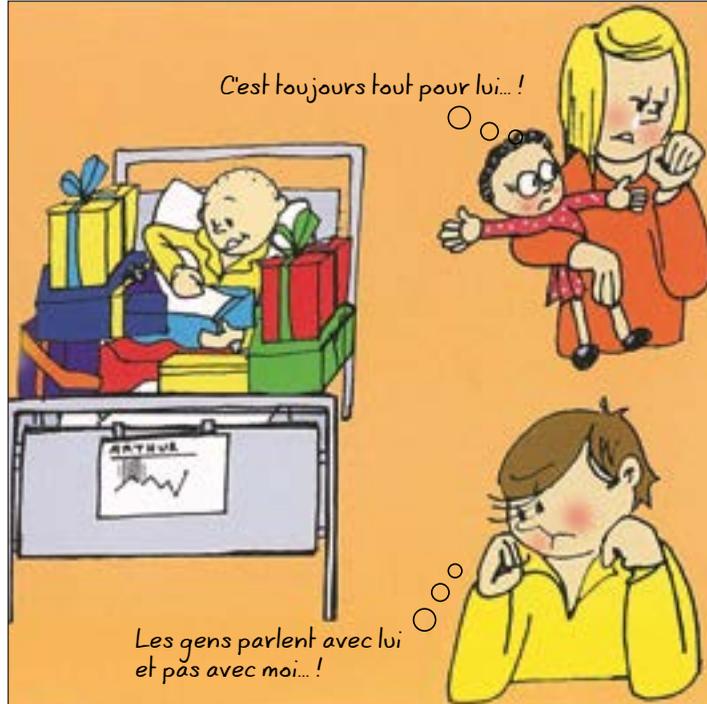


En attendant le dîner...

Comme Arthur est en apaisie p.15 je suis coincé ici et je ne peux même pas inviter mes copains à la maison...



Et moi alors ! J'en ai marre... Maman est toujours avec Arthur !



C'est toujours tout pour lui...!

Les gens parlent avec lui et pas avec moi... !

Pendant le repas...

Et Arthur, pourquoi tu ne lui dis rien à lui... ?

Théo, ne mets pas tes coudes sur la table... Julie mange proprement...



Ben moi, je ne veux plus me brosser les dents, plus aller à l'école, plus ranger mes jouets. En plus, j'ai mal au ventre !

Oh ! Ma Julie, tu ne serais pas un peu jalouse ? Viens me faire un gros câlin... Tu sais, je t'aime !



Lou est jalouse de sa soeur qui regarde la télé quand elle veut.



Amine voudrait aller à l'école seulement quand il en a envie.



Amandine aimerait rester au lit toute la journée comme son frère.



Sofia aimerait aussi avoir son petit déj au lit.



Gaspard voudrait aussi être chouchuté par tout le monde.



Julien trouve injuste que son frère ait tous les privilèges et ne se fasse jamais gronder.

ET TOI, ES-TU JALOUX ? EN AS-TU PARLÉ ?

Les enfants malades ont beaucoup de privilèges : les gens veulent leur faire plaisir en leur offrant des cadeaux parce qu'ils ont de la peine pour eux. Tu es jaloux, tu penses même que tes parents t'aiment moins que ton frère ou que ta sœur. Il est important que tu te souviennes que tes parents t'aiment autant que ton frère ou ta sœur, seulement ils ont moins de temps pour te le dire ou te le montrer.

Glisse des petits mots sous l'oreiller de tes parents. Dis-leur que tu as besoin d'entendre qu'ils t'aiment aussi. Si tu ne trouves pas les mots pour dire ce que tu ressens, tu peux écrire, dessiner...



Je me sens seul, oublié, exclu...

Je ne me sentais pas compris par les autres. Ce n'était pas possible de dire ce que je ressentais...

Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

Certains fois, les dialogues n'étaient plus possibles...



Quelques minutes plus tard...



Théo perdu dans l'Univers



... J'ai l'impression que je suis devenu moins important pour mes parents et incompris par mes amis...

... Au collège, les copains n'osent pas me parler, je les vois de moins en moins...
On dirait que j'ai la peste...

... Les premiers mois, j'ai trouvé que maman me laissait de côté...

... Il fallait que je me justifie sans arrêt auprès des copains, ils ne comprenaient pas ce qui m'arrivait. Je ne pouvais pas parler de la maladie à l'école...

... J'étais odieuse pendant les repas de famille, pour me faire remarquer...

ET TOI... AVEC TES PARENTS ?

Tes parents te manquent, s'absentent souvent et même quand ils sont à la maison, ils ne sont pas très disponibles. Ils doivent penser à mille choses en même temps : la maison, le boulot, ton frère ou ta sœur malade, la famille, les amis... Le temps n'est pas élastique et ils ne peuvent pas se couper en dix.

Tes parents ne t'oublient sûrement pas...
Si tu en doutes, tu peux leur demander!



Je me sens tiraillé...

Je ne savais pas toujours si j'avais envie ou pas envie...



Xavier avait envie d'aider, mais c'était impossible.



Dimitri avait envie d'être gentil avec sa sœur malade et en même temps de l'envoyer promener.



Depuis que Nourredine est malade Soraya n'arrête pas de coller son grand frère Brahim.



Sandra se sentait tiraillée entre le désir de savoir et celui de ne pas en savoir trop sur la maladie pour ne pas s'inquiéter..

Inès veut être gentille mais maman se met en colère.



Lorie ne savait pas quoi faire. Guillaume ne voulait pas déranger, il voulait se débrouiller seul le plus possible, ne pas gêner ses parents.



Célia voudrait jouer avec Enzo qui est malade, mais ce n'est pas le bon moment.



Nicolas était content de retrouver sa sœur, mais il n'avait pas trop envie de la voir sans cheveux.



Stéphane aime s'isoler dans sa chambre pour écouter sa musique, il aimerait oublier tout, mais... il y pense tout le temps.

ET TOI, SAIS-TU TOUJOURS CE DONT TU AS ENVIE ?

Il n'est pas toujours facile de savoir comment se comporter avec son frère ou sa sœur malade. Dans cette période perturbée par la maladie, les relations avec les autres ne sont pas toujours évidentes. C'est normal que tu ne saches plus très bien ni ce que tu veux, ni ce que tu penses, ni ce que tu veux faire... cela peut te sembler étrange ou même bizarre de ne pas savoir ce dont tu as envie... ne t'en fais pas, cela arrive à d'autres.

Si ce que tu proposes ou ce que tu fais ne tombe pas au bon moment, ne baisse pas les bras, une autre fois, cela pourrait être très apprécié. Tu peux aussi demander ce que tu peux faire. Si tu te sens tiraillé, si tu ne sais pas très bien ce que tu veux, prends le temps de réfléchir à ce qui serait le mieux pour toi et pour les autres.



Je suis heureux...

Malgré tout, cela m'arrivait...

Témoignages
Paroles d'enfants et d'adolescents

Arthur va mieux en ce moment...



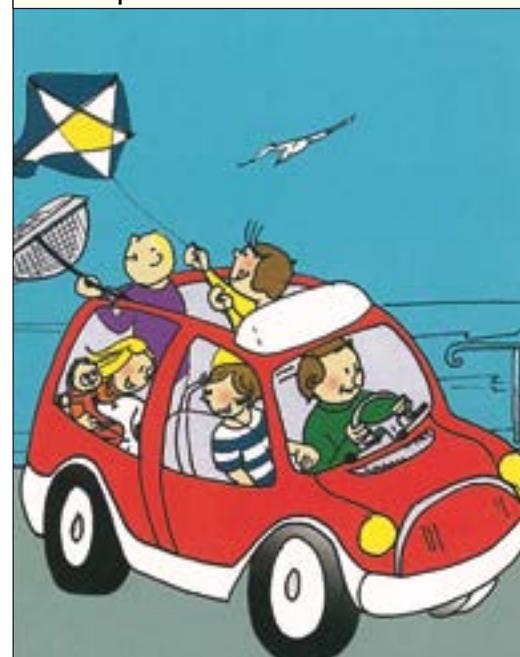
Dans la chambre d'Arthur...



Le mercredi suivant...



Et c'est parti !



... J'avais beaucoup de joie à m'amuser avec mon frère quand il revenait à la maison...

... On faisait des parties de flipper ou de console de jeux, c'était dément...

... J'étais contente d'aller chez mes cousines...

... J'aimais faire des cadeaux à ma sœur, des trucs qui câlinent genre nounours...

... J'étais heureuse de réussir à l'école, j'étais aussi heureuse quand ma sœur était en rémission... p.43

... À mon anniversaire, mon grand frère malade m'a offert des pots pour mettre des plantes, cela m'a fait hyper plaisir...

... Avec mon frère, je m'entendais très bien, on chahutait beaucoup, on faisait les 400 coups ainsi que l'école buissonnière...

ET TOI, VOIS-TU LES PETITS MOMENTS DE BONHEUR ?

Comme c'est bon de vivre tous ces moments de joie et de complicité avec ton frère ou ta sœur malade. Peut-être penses-tu, qu'actuellement, il n'y a pas de bonheur possible, mais tu sais, c'est aussi dans les petites choses de la vie que le bonheur se trouve : un câlin de ta maman, un mot gentil d'un copain, bricoler avec ton papa, marquer un but au foot...

Même si ton frère ou ta sœur est malade, tu as le droit de t'amuser et même de rire. Ta joie peut être communicative à toute ta famille. Ose être heureux !



La vie continue...

Avec tous ces bouleversements, la vie se réorganisait autrement...

Papa a pris des congés pour se relayer avec Maman auprès d'Arthur...



À la demande des parents, une bénévole de l'association « Choisir l'Espoir » vient régulièrement à la maison.



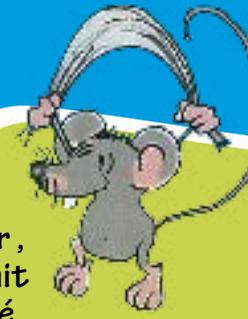
Six mois plus tard... Maman a repris son travail à mi-temps. Les chimios d'Arthur étaient de plus en plus espacées et il allait de mieux en mieux. La vie redevenait plus normale. Arthur a repris le chemin de l'école, Julie est retournée au cours de danse et moi...



...Et moi, ce que la maladie d'Arthur m'a appris c'est à relativiser les choses... Je me sens plus mûr que les garçons de mon âge, la maladie d'Arthur m'a aidé à grandir, à voir le monde autrement, à voir l'essentiel plutôt que l'accessoire...



Chez Willy, chacun devait être plus autonome, le soir en particulier, la famille essayait d'avoir un rythme de vie normal...



Océane arrivait à s'occuper, elle sortait pas mal et vivait son truc à part de son côté.



Chez Loana, la grande sœur prend le relais de maman à la maison.

Omar a pu continuer les mêmes loisirs.



Steven devait s'affirmer, c'est-à-dire réussir en classe pour ne pas donner de souci à ses parents.



Margaux ne travaille plus, elle ne fait plus ses devoirs, elle se sent mise de côté.



Diego a dû arrêter le judo, personne ne pouvait l'y conduire.

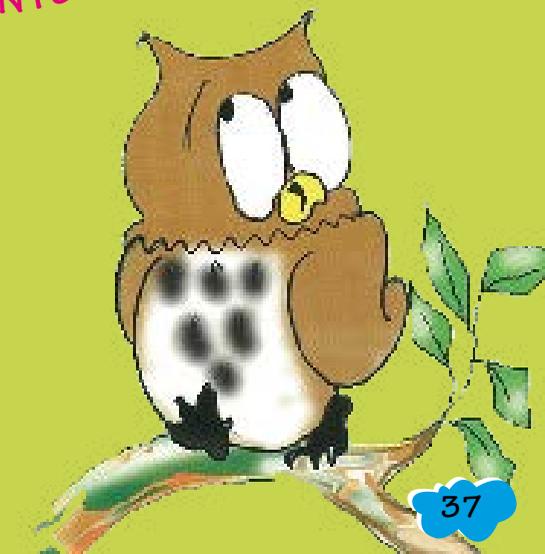


Candy ne peut rien organiser d'avance, tout tourne autour de sa sœur malade.

ET TOI, Y-A-T-IL BEAUCOUP DE CHANGEMENTS DANS TA VIE ?

Chaque famille s'organise comme elle le peut. Il est important que chacun essaie de vivre aussi normalement que possible.

Les changements ne sont pas toujours faciles à accepter. Si tu trouves qu'ils sont vraiment trop durs, tu peux proposer des idées pour que la vie s'organise mieux pour chacun.



Ce qui m'a aidé...

Au vu de leur expérience, les frères et sœurs interrogés ont

Lucile
(9 ans)

... Maman nous parlait beaucoup, nous étions bien au courant, cela nous aidait !

... J'ai fait le tri dans mes copains, certains me traitaient de "mongol" quand je leur parlais de la maladie. Je les ai laissés tomber, je n'ai gardé que ceux qui étaient sympas !

Pauline
(19 ans)

... Ce qui m'a aidé, c'est la journée à l'école, je n'y pensais pas trop !

... Mon maître d'école était très gentil, il me soutenait !

... J'en parle beaucoup avec mon prof de SVT, elle peut comprendre mais j'en sais plus qu'elle sur le sang !

Audrey
(13 ans)

... La présence de mes grands parents, de mes cousines, de mon parrain, de ma marraine... et celle de mon chien !

Flavien
(7 ans)

... Je me sens plus mature que les filles de mon âge, la maladie de J... m'a aidée à grandir, à voir les choses différemment !

Elise
(13 ans)

... J'avais un ou deux bons amis au lycée qui m'ont aidé à tenir le coup !

Justine
(6 ans)

... La famille est soudée, on s'entraide avec mes sœurs !

... La solidarité et l'amour de ma famille !

Florian
(9 ans)

... Je parle beaucoup de la maladie avec mes amis, c'est un soulagement : je n'en parle pas avec ma maman, ça la rassure de ne pas en parler. Je pense qu'en parlant aux amis, ça les aide à voir le monde autrement !

... Les dames bénévoles de Choisir l'Espoir qui venaient à la maison !

Morgan
(13 ans)

souhaité te transmettre ces conseils à toi qui lis ce livre...

Ce qui pourrait t'aider

... La présence de quelqu'un pour parler est nécessaire !

Justine
(11 ans)

... Vis ta vie normalement, ne change pas ta façon d'être !

Déborah
(13 ans)

... Il faut parler de la maladie !

... Discute avec les parents !

Joëlle
(16 ans)

... Ne sois pas jaloux !

Jasmine
(20 ans)

... Ne culpabilise pas !

Laetitia
(18 ans)

... Passe plus de temps avec ton frère ou ta sœur malade !

Anaïs
(14 ans)

... La vie continue, ne te décourage pas, reste sur la même voie !

... Que les parents acceptent les questions dérangeantes !

Anthony
(19 ans)

... Profite de chaque moment de la vie quand tu es avec ton frère ou ta sœur malade !

... Reste en contact avec ton frère, quand il est à l'hôpital...

Benjamin
(11 ans)



Tu vois que tu n'es pas tout seul ! J'espère que les témoignages des frères et sœurs que j'ai rencontrés, auront pu t'aider.

Tout au long de ce livre, Couic et moi avons essayé de t'aider pour y voir un peu plus clair. Ose exprimer tes sentiments et profite des bons moments avec tous ceux qui t'entourent. Fais-toi confiance. Bon courage et bonne route !



En rencontrant des familles, nous avons pris conscience de la grande solitude que vivent les frères et sœurs d'un enfant malade. La souffrance de la fratrie est triple : ils souffrent pour leur frère ou leur sœur malade, pour vous les parents, qu'ils sentent inquiets et préoccupés et enfin pour eux dont la vie est totalement bouleversée.

La maladie grave fait naître en eux une foule de sentiments contradictoires : tristesse, jalousie, peur, culpabilité, colère, en même temps que de la tendresse, de la générosité ou de la protection vis-à-vis de leur frère ou sœur malade. C'est une période difficile pour tous.

C'est ainsi que peuvent apparaître des comportements régressifs ou des réactions psychosomatiques.

Le jeune enfant peut manifester sa peur, sa confusion, son chagrin d'une manière déguisée : pipi au lit, difficultés à manger, à dormir (cauchemars) hyperactivité, rivalité accrue dans la fratrie, crises de colère inexplicables. Il peut aussi se replier sur lui-même, bouder, pleurer beaucoup ou avoir du mal à se séparer de vous. L'enfant plus âgé et l'adolescent peuvent manifester leur souffrance par des difficultés de concentration, des migraines, des maux de dos, des maux d'estomac, des troubles du sommeil, des peurs ou des phobies, des difficultés scolaires, des transgressions de limites (drogue, alcool...).

Ceci est important à savoir pour que vous sachiez ménager certains moments privilégiés avec vos autres enfants, pour que vous continuiez à vous intéresser à tout ce qui fait leur vie, à leur travail scolaire, à leurs loisirs, même si tout cela peut paraître dérisoire par rapport à la maladie de votre enfant.

Ce n'est pas tant la quantité que la qualité de temps à leur donner qui est important.

- **Donnez-leur des informations claires à propos du cancer et du traitement pour qu'ils puissent comprendre ce qui se passe et poser leurs questions. Laissez-les s'intéresser à l'aspect médical de la maladie.**
- **Désamorcez les craintes imaginaires de vos enfants en leur disant que le cancer n'est ni contagieux, ni une punition, ni leur faute.**
- **Proposez-leur de rendre visite à leur frère ou sœur à l'hôpital.**
- **Si vous devez vous absenter de chez vous, gardez le contact avec vos autres enfants par des coups de téléphone, des petits mots, des textos.**
- **Faites-les participer aux décisions familiales prises à cause de la maladie.**
- **Prenez le temps de leur faire un compliment, de les embrasser ou de leur dire merci.**
- **L'enfant malade est souvent gâté par l'entourage et vous-mêmes, pensez aussi à vos autres enfants : par des petites attentions, des petits cadeaux qui prouvent qu'ils sont toujours importants pour vous, que vous ne les oubliez pas.**
- **Dites-leur que vous les aimez toujours mais que les circonstances actuelles vous empêchent d'être davantage avec eux. .**
- **Rencontrez les professeurs de vos enfants pour leur parler de ce que vous vivez à la maison. Si nécessaire, proposez à vos enfants une aide pour le travail scolaire.**
- **Renseignez-vous à l'hôpital de votre enfant pour savoir si des rencontres de frères et sœurs sont prévues ou organisées. Il peut être intéressant que vos enfants rencontrent d'autres frères et sœurs dans la même situation qu'eux.**
- **Partagez vos sentiments et émotions avec eux ; cela pourra les aider à exprimer les leurs.**
- **Si pour un moment, vous ne pouvez offrir à vos enfants le soutien moral dont ils ont besoin, essayez de trouver dans votre entourage, dans le milieu professionnel ou associatif, des personnes capables de prendre le relais.**
- **À la maison, il est souhaitable de poursuivre une vie la plus normale possible.**
- **Soyez patients, il faut du temps pour trouver un nouvel équilibre familial.**
- ...

Que vos enfants bien portants vous permettent de rester en contact avec la réalité quotidienne. La vie continue, malgré la maladie.

Lexique

ANÉMIE

Diminution du nombre de globules rouges.

APLASIE

Diminution importante de la production, par la moelle osseuse des éléments du sang : globules blancs, globules rouges, plaquettes.

BÉNIN

Non cancéreux.

BLASTES

Dans la leucémie, ce sont les globules blancs qui sont cancéreux et qui se développent sans s'arrêter. Certaines fois, on appelle ces globules blancs malades des blastes.

CATHÉTER (CATHÉ.)

Tube long et mince placé dans un vaisseau ou un organe pour introduire médicament, nourriture ou liquide. Le cathéter améliore le confort de l'enfant qui n'a pas besoin de subir une piqûre à chaque injection. Il diminue le risque d'abîmer les veines et facilite les perfusions de chimiothérapie. La pose du cathéter se fait sous anesthésie générale.

CELLULES DU SANG

Fabriquées par la moelle osseuse, elles circulent ensuite dans le sang (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

CHAMBRE IMPLANTABLE

Petite capsule (ou chambre) munie d'une membrane, implantée sous la peau au dessous de la clavicule. Elle est reliée au cœur par un cathéter et permet d'effectuer les prélèvements de sang ou de brancher une perfusion sans piquer les veines de l'enfant. L'implantation de la capsule se fait sous anesthésie générale.

CHIMIOTHÉRAPIE (CHIMIO.)

Ce sont des médicaments spéciaux contre le cancer. Les chimios tuent les cellules cancéreuses. Comme elles sont très efficaces, on les donne même si elles ont aussi des effets secondaires.

CORTISONE

Un médicament qui aide à lutter contre le cancer.

DIAGNOSTIC

Identification de la maladie par ses symptômes.

EFFET SECONDAIRE

L'effet non recherché d'un traitement ou d'un médicament.

GLOBULES BLANCS

Cellules sanguines chargées de la défense de l'organisme.

GLOBULES ROUGES

Cellules sanguines chargées du transport de l'oxygène dans les tissus.

HÉMOGLOBINE

Pigment contenu dans les globules rouges qui donne au sang sa couleur rouge et qui permet aux globules rouges de fixer l'oxygène.

INFECTION

Invasion dans le corps de germes, de maladies (microbes, virus,...).

IRM (imagerie par Résonance Magnétique)

Examen radiologique utilisant des champs magnétiques pour obtenir des images internes du corps humain.

(être à) JEUN

N'avoir ni mangé ni bu en vue d'un examen ou d'une anesthésie.

LEUCÉMIE

Maladie cancéreuse des globules blancs du sang. Il y en a plusieurs sortes - LAL : Leucémie Aigüe Lymphoblastique - LAM : Leucémie Aigüe Myéloblastique.

LYMPHE

Liquide clair, proche du sérum sanguin, contenant des globules blancs.

LYMPHOME

Cancer du système lymphatique comprenant les ganglions, la rate et le thymus.

MALIGNE

Une tumeur maligne est une tumeur cancéreuse.

MÉTASTASE

Forme de propagation du cancer. Des cellules malignes se détachent de la tumeur mère et, transportées par le sang ou dans la lymphe, vont former de nouvelles tumeurs à distance.

MOELLE ÉPINIÈRE

Substance se trouvant dans la colonne vertébrale.

MOELLE OSSEUSE

Organe de formation des cellules du sang se trouvant dans presque tous les os.

NEPHROBLASTOME

Tumeur du rein chez l'enfant.

NEUROBLASTOME

Tumeur des cellules nerveuses embryonnaires.

NUMÉRATION FORMULE (NUM.)

On prélève un tube de sang pour le faire examiner au laboratoire, en vue de déterminer le taux de globules blancs et leur répartition, de globules rouges et de plaquettes qui composent le sang.

- Une baisse des globules rouges : anémie
- Une baisse des globules blancs : tendance aux infections
- Une baisse des plaquettes : tendance aux hémorragies.

OSTÉOSARCOME

Tumeur maligne des os.

PERFUSION (PERF.)

Injection lente dans la veine d'une substance médicamenteuse.

PLAQUETTES SANGUINES

Cellules sanguines participant à la coagulation.

RECHUTE (ou récurrence)

Reprise de la maladie après une phase de rémission. La rechute est liée à la réapparition de cellules cancéreuses malgré le traitement.

RÉMISSION

Disparition complète des signes de la maladie. Une rémission peut être suivie d'une rechute ou de la guérison après un délai suffisant depuis le diagnostic ; ce délai dépend de la nature du cancer.

SANG

Liquide qui circule à travers le corps portant la nourriture et l'oxygène aux cellules. Il contient des globules blancs, des globules rouges et des plaquettes en suspension dans un liquide jaune pâle appelé le plasma.

SARCOME

Tumeur maligne provenant des os ou des muscles.

SCANNER

Examen radiologique pour obtenir des images du corps humain.

SÉQUELLE

Trouble qui persiste après une maladie.

TRANSFUSION

Injection intraveineuse lente de cellules de sang. On peut transfuser des globules rouges, des globules blancs et des plaquettes.

TUMEUR

Augmentation de volume, de tout ou partie d'un organe, due à une prolifération des cellules qui se regroupent pour former un nouveau tissu.

Merci à
la dynamique équipe de rédaction :

France BONDUELLE
Pinpin CORDIER
Dominique TOURSEL
et Bénédicte VANDENBULCKE

Merci à
Guy CORDIER, pédo-psychiatre
Karin PARENT, médecin
et Cécile HYNERT, psychologue
d'avoir mis leurs compétences au service
de la réalisation de ce livre.
Merci pour leurs remarques
et leurs conseils avisés.

Merci à
Jean-Claude HESPEL
pour son enthousiasme
et son talent d'illustrateur.

Merci à
l'Agence DPS Monébak et ses
partenaires pour leur participation
à la réédition de ce livre.

Merci à
Souad MESLI
d'avoir mis à la disposition
de Choisir l'Espoir son talent
de maquettiste.

Merci aux frères et sœurs :

Élise, Florian, Lucile, Pauline, Audrey, Morgan, Flavien, Justine 1, Joëlle,
Déborah, Julien, Justine 2, Laeticia, Anaïs, Jasmine, Anthony, Benjamin
qui ont enrichi ce livre de leurs expériences et de leurs témoignages.

Merci à tous ceux et celles qui, de près ou de loin, ont soutenu et encouragé ce projet.



Association d'aide aux enfants atteints de cancer et à leur famille

NORD - PAS DE CALAIS
73 rue Gaston Baratte
59493 Villeneuve d'Ascq
Tél : 03 20 64 04 99
choisir.lespoir@orange.fr
www.choisirlespoir.fr