

Mon enfant souffre d'une leucémie

Face à la leucémie de l'enfant, les rôles semblent parfois inversés : des parents qui se sentent démunis, un enfant qui semble mûri par la maladie. Et si cette approche ne se vérifie pas dans tous les cas, ce qui est certain c'est que la cellule familiale toute entière s'en trouve bouleversée. La communication paraît plus difficile. Chacun cherche ses mots, l'enfant essayant de se montrer fort pour ne pas aggraver la détresse de ses parents, les plus grands se demandant constamment ce qu'il faut dire ou non.

Que dire à un enfant malade ?

Comment annoncer à son enfant qu'il est gravement malade ? Faut-il tout lui dire ? En une seule fois ? Au coup par coup ? Autant de questions qui hantent l'esprit des parents dès lors que le diagnostic est posé. Pour autant, il n'y a pas de réponse toute faite. Tout juste peut-on indiquer quelques directions, selon l'âge des enfants.

- Avant l'âge de quatre / cinq ans, il convient de lui expliquer simplement les choses, d'anticiper avec lui les traitements, de le prévenir des effets secondaires (pourquoi il va perdre ses cheveux, par exemple), etc. Il est intéressant également d'attendre ses questions. Celles-ci peuvent être prononcées de manière très directe et votre petit bout attend la même franchise de votre part. Souvent, il va ressentir les choses de lui-même, être conscient qu'il est malade et, de fait, bien accepter les soins, même si certains sont relativement difficiles à supporter.
- A partir de cinq ans, l'enfant va beaucoup plus comprendre les choses. Non seulement, il les ressent mais il en saisit l'enjeu. Vous pouvez commencer, avec l'aide de l'équipe soignante, à lui expliquer sa maladie et ses retentissements. Parfois, et qui plus est s'il s'agit d'un pré-adolescent, il va de lui-même aller au delà de l'information que vous pouvez lui donner en interrogeant son médecin ou en se documentant au travers de brochures. Vous pouvez ensuite en discuter tout en gardant à l'esprit que c'est encore un enfant.

Le mutisme peut aussi être une réaction de l'enfant : il ne veut pas parler de sa maladie et faire comme si elle n'existait pas. Pour autant, l'enfant a besoin de bien connaître sa maladie pour pouvoir la combattre. Toutefois, s'il ne souhaite pas en discuter avec vous, inutile de le forcer, proposez-lui en revanche d'autres interlocuteurs : un autre adulte référent, un membre de l'équipe soignante, etc. Vous pouvez aussi lui proposer de rejoindre un groupe de paroles d'enfants atteints de leucémie comme il en existe au sein de certains hôpitaux ou vous renseigner auprès d'associations spécialisées.

Quoi qu'il en soit, il est important de nouer un dialogue avec l'enfant qui souffre d'une leucémie.

Comment réagir pendant l'hospitalisation ?

L'hospitalisation en chambre stérile peut être vécu comme un moment très douloureux tant par l'enfant que par les parents. Il n'y a plus de contacts tactiles, pendant un certain laps de temps, et les parents peuvent se sentir démunis tandis que l'enfant se sent totalement isolé.

- Il est donc essentiel d'évoquer cette période avant qu'elle ne débute et voir comment faire pour qu'elle se passe au mieux.
- Vous pouvez lui dire que ce n'est pas parce qu'il est en chambre stérile que vous ne viendrez pas le voir ni lui parler. En un mot, le rassurer quant à votre présence.
- Plusieurs hôpitaux ont d'ailleurs installé des webcams pour que famille et enfants puissent continuer à communiquer et surtout pour que l'enfant ne se sente pas reclus.
- L'enfant ne doit pas avoir le sentiment qu'il est exclu de la vie familiale pendant cette période : continuez à lui parler de ce qui se passe à la maison même si cela vous paraît totalement anodin. Ses frères et sœurs, à condition d'en avoir parlé avec le médecin, peuvent également lui rendre visite. Préparez-les à cela en leur

expliquant pourquoi une chambre stérile ou éventuellement pourquoi son frère/ sa sœur n'a plus de cheveux.

- Parallèlement, il est important que l'enfant ne rompe pas le lien avec l'école. Plusieurs solutions existent pour l'aider à poursuivre sa scolarité (cf. la scolarisation d'un enfant malade).

Le rapport avec le personnel soignant n'est pas toujours facile non plus. L'enfant va peut être tisser avec le médecin ou les infirmières des liens étroits de collaboration pour lutter contre la maladie. Par rapport à cette complicité dont vous pouvez vous sentir mis à distance, sachez que votre enfant cherche avant tout à vous protéger.

- Essayez de faire comprendre à l'enfant qu'il n'a pas à vous protéger et soyez plutôt rassuré du fait que l'enfant aie confiance en son médecin.
- Dans le même temps, vous pouvez faire appel à un psycho-oncologue ou rejoindre une association : vous aussi avez besoin de parler et d'extérioriser vos angoisses.

Le retour à domicile

Après une hospitalisation pour traiter la leucémie, les parents ont souvent tendance à surprotéger l'enfant, craignant à tout moment une rechute. Or, l'enfant a surtout envie de penser à tout autre chose que la maladie. Il va falloir composer.

- Expliquez à l'enfant, sans l'affoler, qu'il est important qu'il poursuive son traitement (s'il en a un) et qu'au moins, dans un premier temps, mieux vaut éviter certaines activités. Activités que vous aurez définies auparavant avec le médecin.
- N'enfermez pas l'enfant « dans un cocon » au prétexte qu'il a été gravement malade. Il a envie de jouer, courir et surtout de retrouver une certaine insouciance.
- Attention également aux autres membres de la fratrie. Ils doivent faire l'objet d'autant d'attention que leur frère ou sœur malade. Là encore, des groupes de parole d'enfants vivant une situation similaire peuvent vous aider.