

l'enfant, l'ado face au cancer

une sélection de ressources pour
les jeunes et leur famille
4^e édition



Brochures déjà parues

Ces brochures ont pour objectif de proposer une sélection de livres, de multimédias, de sites web pertinents, d'associations de patients. Tous les ouvrages présentés sont disponibles à la bibliothèque du CMU et peuvent être empruntés gratuitement par tout un chacun.

Brochures parues: unige.ch/biblio/fr/disciplines/patients/publications-unige/



Pour les jeunes et leurs parents

- ▶ Emotions
- ▶ Sommeil et cerveau
- ▶ ADN, génétique, corps humain
- ▶ L'enfant, l'ado face au cancer
- ▶ Diabète de type 1 et 2

Pour les adultes

- ▶ Autour du cancer
- ▶ Peur anxiété stress... pas de panique
- ▶ Mort, deuil, soins palliatifs
- ▶ Se ressourcer autrement
- ▶ Santé étudiants
- ▶ La médecine de premier recours
- ▶ Mémoire et apprentissage

Nous sommes à votre disposition pour vous aider et vous accompagner dans vos recherches d'information, n'hésitez pas à nous solliciter.

L'information fournie ne remplace pas celle donnée par les professionnels de santé, mais contribue à enrichir la relation entre le patient, son entourage et son médecin ou un professionnel de santé qualifié.

Visitez notre site web

Vous y trouverez toutes les brochures à télécharger et des informations complémentaires: unige.ch/biblio/patients

Pour toute information, aide à la recherche ou commande de brochure: annick.widmer@unige.ch



Sommaire

SÉLECTION DE SITES WEB CONSEILLÉS	7
SUGGESTIONS DE LECTURE	11
1. Côté enfants	11
Comprendre le cancer	11
Comprendre les examens médicaux et les soins.....	13
L'enfant face au cancer d'un proche	15
Questions face à la maladie et la mort	19
2. Côté ados.....	22
Albums / romans.....	22
Témoignages	24
DVD	25
3. Côté famille	26
Comprendre le cancer	26
La famille face au cancer.....	27
Soins palliatifs, deuil	31
Parler de la maladie et de la mort avec un enfant ou un adolescent.....	33
LIENS WEB	35

éditos

Cette brochure, réalisée par la bibliothèque de l'Université de Genève, site Uni CMU en collaboration avec la Ligue Genevoise contre le cancer, a pour objectif de proposer aux enfants et adolescents ainsi qu'à leurs parents une sélection de livres, BD, documentaires, vidéos et sites internet en lien avec le cancer chez l'enfant et l'adolescent ou avec la maladie d'un proche. Face à une thématique aussi délicate et complexe, la sélection des ouvrages ne saurait évidemment être exhaustive. Le contenu de chaque livre ou document étant l'expression de la pensée de son auteur, il ne pourrait être considéré comme ayant valeur médicale. Cette démarche de l'UNIGÉ se veut avant tout une invitation au dialogue, en famille et avec le médecin en charge de l'enfant et de l'adolescent.

Professeur Marc Ansari

Responsable de l'Unité d'oncologie et hématologie pédiatrique, HUG

Professeur Pierre-Yves Dietrich

Chef du Centre d'oncologie, HUG
Département de médecine, Faculté de médecine de l'Université de Genève
Co-Directeur du Swiss Cancer Center Léman (SCCL)

La Ligue genevoise contre le cancer offre aux personnes touchées par un cancer et leurs proches, des informations et ressources adaptées. L'association s'est associée à la Bibliothèque de l'Université de Genève, site Uni CMU pour vous proposer cette brochure.

Les professionnels infirmiers restent disponibles en tout temps pour discuter et échanger sur toutes les questions qui pourraient émerger en lien avec ces informations.

Notre arcade d'accueil, l'Espace Médiane, est un lieu ouvert sans rendez-vous contribuant à chercher ensemble le soutien le plus individualisé possible.

**L'équipe de la Ligue genevoise
contre le cancer**

Comment reconnaître un site web de qualité et développer une lecture critique des informations en ligne?

Parmi la multitude d'informations proposées en ligne, il peut être difficile de trouver des contenus sérieux et fiables. Une information de qualité est une information objective, récente, compréhensible et validée scientifiquement.

1. S'INFORMER SUR L'AUTEUR DU SITE

- ▶ **Quel est l'auteur** du site? Consultez la page «à propos», «contact», «qui sommes-nous?». Privilégiez les sources sérieuses et officielles telles que les hôpitaux, les universités, les offices ou départements fédéraux et cantonaux de santé publique, les associations professionnelles médicales, les associations de patient-es.
- ▶ La personne à l'origine du contenu est-elle indépendante, sans lien avec des entreprises commerciales ou pharmaceutiques? Quelles sont son expertise et sa légitimité dans le domaine?

2. ÉVALUER LA QUALITÉ DE L'INFORMATION

- ▶ Quel est l'**objectif du site**: informer, faire de la publicité, vendre?
- ▶ L'information est-elle récente? Vérifiez la date de mise en ligne, de révision ou de mise à jour.
- ▶ Le site mentionne-t-il les sources des informations publiées? Y a-t-il des références à des articles scientifiques?

Trucs & astuces:

- ▶ N'hésitez pas à **visiter plusieurs sites pour comparer** leurs résultats.
- ▶ **Privilégiez les portails médicaux** qui contiennent des informations validées (issues des résultats de la recherche scientifique), contrairement aux moteurs de recherche standards.



ATTENTION: Après avoir trouvé des informations sur Internet, ne prenez aucune décision importante à propos de votre santé sans en parler au préalable à votre médecin. La recherche d'informations en santé sur Internet ne doit pas remplacer une consultation médicale. Internet est un outil d'information, pas de diagnostic



Consultez également la brochure **«Informations santé sur internet et les réseaux sociaux»**. Cette brochure vous explique comment trouver des informations médicales de qualité sur Internet: unige.ch/biblio/files/5315/9715/1911/A5_Internet_web3.pdf



Pour vous aider dans vos recherches d'informations santé, vous pouvez consulter les sites conseillés sur le portail patients de la Bibliothèque de médecine: unige.ch/biblio/fr/disciplines/patients/ressources-en-ligne/

SÉLECTION DE SITES WEB CONSEILLÉS POUR UNE RECHERCHE D'INFORMATION SANTÉ DE QUALITÉ

CISMEF Patients

doccismef.chu-rouen.fr/dc/#env=pat&restartApplication

Catalogue et index des sites médicaux francophones à destination des patients et de leur famille.

HON: Health On the Net

www.hon.ch/HONsearch/Patients/index_f.html

Moteur de recherche qui sélectionne et certifie la fiabilité et la crédibilité de l'information médicale et de santé sur le web.

PLANÈTE SANTÉ

planetesante.ch

Portail médical suisse. Met gratuitement à disposition de tous des contenus validés par des médecins romands.

Possibilité de rechercher par maladie:

planetesante.ch/Maladies/Rechercher-une-maladie

INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) -Dossiers d'information

www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information

Dossiers d'informations sur les grandes questions de santé et sur la recherche biomédicale

INSTITUT NATIONAL DE VEILLE SANITAIRE – France

invs.santepubliquefrance.fr/

Dossiers d'informations : environnement et santé, maladies chroniques et traumatismes, maladies infectieuses, respiratoires, populations et santé, travail et santé

OFSP (Office fédéral de la Santé publique) – Maladies et médecine

www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html

Informations sur les maladies, leurs symptômes et leur prévention, ainsi que des données chiffrées, à l'échelle de la Suisse.

MANUELS MSD pour le grand public

www.msdmanuals.com/fr/accueil

Source complète d'informations médicales de confiance couvrant des milliers de sujets dans tous les domaines de la médecine. Une version spécifique pour le grand public est proposée.

ATLAS MÉDICAL

www.chuv.ch/fr/chuv-home/patients-et-familles/specialites-medicales/atlas-medical-alphabetique/

Courtes vidéos pour expliquer simplement une pathologie, une intervention médicale.

Santé de l'enfant et de l'adolescent

MON ENFANT EST MALADE

www.monenfantestmalade.ch

Multitude de conseils pratiques vous permettant de prendre soin de votre enfant malade ou blessé.

ABOUT KIDS HEALTH

www.aboutkidshealth.ca

Site d'éducation sur la santé, destiné aux enfants et aux adolescents, ainsi qu'aux personnes qui s'en occupent.

CIAO.CH

www.ciao.ch/f/

Site d'information pour les jeunes pour toutes les questions les touchant directement.

PORTAIL PATIENTS UNIGE

www.unige.ch/biblio/fr/disciplines/patients/pediatrie/

Sélection de ressources concernant la santé et les maladies chez les enfants et les adolescents.

Maladies rares

INFO MALADIES RARES

www.info-maladies-rares.ch

Portail romand d'information sur les maladies rares qui informe et oriente les patients, leurs proches et les professionnels vers les consultations spécialisées en Suisse romande et vers les ressources utiles.

ORPHANET

www.orpha.net

Portail de référence sur les maladies rares et les médicaments orphelins, pour tous publics.

Disponible en 5 langues: français, anglais, allemand, italien et espagnol.

En anglais

UpToDate Patient

www.uptodate.com/contents/table-of-contents/patient-information

Base de connaissances cliniques factuelle rédigée par des praticiens.



Ressource en ligne accessible par abonnement: veuillez-vous adresser à la Bibliothèque de l'Université de Genève pour la consultation.

NATIONAL HEALTH SERVICE

www.nhs.uk/

Le National Health Service est le système de la santé publique du Royaume-Uni. Articles, vidéos, outils et applications disponibles gratuitement pour s'informer sur une maladie ou un handicap et vous aider à faire les meilleurs choix pour votre santé et votre bien-être.

MEDLINEPLUS

www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

Information détaillée associée à une multitude de problématiques en santé. Bien que l'interface d'interrogation soit en anglais, il est possible de trouver de l'information en français.

Thèmes de santé:

nlm.nih.gov/medlineplus/healthtopics.html

Encyclopédie médicale:

nlm.nih.gov/medlineplus/encyclopedia.html

MAYO CLINIC Patient Care and Health Information

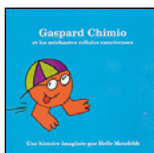
www.mayoclinic.org/patient-care-and-health-information

Excellente documentation rédigée par des praticiens sur divers sujets médicaux pour les patients.

SUGGESTIONS DE LECTURE

1. Côté enfants

COMPRENDRE LE CANCER



Gaspard Chimio et les méchantes cellules cancéreuses

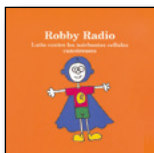
Helle Motzfeldt

Kinderkrebshilfe Schweiz, 2010

Gaspard Chimio et ses cousins Chimio habitent à l'hôpital, dans un flacon. Ils interviennent lorsque les cellules sanguines ont besoin d'aide pour lutter et détruire les cellules cancéreuses. Ce petit livre s'adresse aux tout-petits et explique avec finesse ce qu'est le traitement et pourquoi il provoque des effets indésirables.

DÈS 3 ANS

WS 200.1 MOT



Robby Radio lutte contre les méchantes cellules cancéreuses

Kinderkrebshilfe Schweiz, 2012

Robby Radio est le partenaire de Gaspard Chimio. Le personnage explique le cancer et la radiothérapie aux enfants de 3 à 9 ans.

DÈS 3 ANS

WS 200.1 ROB



M. Cancer veut toute la place: une histoire sur une cellule déréglée

Inna Kuperstein

Le Buveur d'encre, 2018

Une histoire sur une cellule déréglée: toutes les cellules qui composent le corps humain se portent bien quand l'une d'elles se met à se multiplier à une vitesse folle. L'ensemble de ces cellules dérégérées forme une masse qui devient M. Cancer. Vite, il faut trouver une solution avant que M. Cancer prenne toute la place!

DÈS 3 ANS

WS 200.1 KUP



La petite bille de Camille

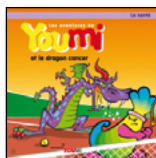
Céline Lamour-Crochet, Coralie Saudo

Tournez la page jeunesse, 2014

A travers l'histoire de Camille, hospitalisée pour soigner son cancer, cet album permet de poser des mots sur les éventuelles angoisses de l'enfant.

DÈS 3 ANS

WS 200.1 LAM



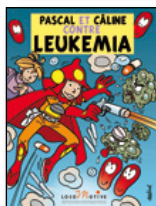
Youmi et le dragon cancer

Publié par la ligue vaudoise contre le cancer, 2011

Ce petit livre explique la maladie du cancer aux enfants de 4 à 8 ans.

DÈS 4 ANS

WS 200.1 YOU



Pascal et Câlina contre Leukemia

Grenoble: association Locomotive, 2014

Cette bande dessinée a été conçue et réalisée pour les enfants de tous âges, leurs parents et leur entourage. Elle explique en termes simples ce qu'est une leucémie.

Commander le livret:

www.locomotive.asso.fr/index.php/publications-menudroite/livres-bd

DÈS 5 ANS

WS 200.1 PAS



A la recherche du code OME

Grenoble: association Locomotive, 2014

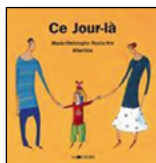
Cette bande dessinée s'adresse aux enfants présentant une tumeur solide. Elle résume le parcours qu'ils vont devoir affronter à l'occasion du diagnostic et des premières hospitalisations. L'objectif est de mettre à disposition un outil de communication simple pour faciliter la compréhension des enfants et encourager les échanges entre les enfants malades, leur famille et les soignants.

Commander le livret:

www.locomotive.asso.fr/index.php/publications-menudroite/livres-bd

DÈS 5 ANS

WS 200.1 MYS



Ce jour-là

Marie-Christophe Ruata-Arn, Albertine

La joie de lire, 2006



Ce livre emmène le lecteur au fil des étapes qui jalonnent le parcours d'un petit garçon atteint de leucémie, depuis le diagnostic jusqu'à la guérison. Il permettra aux parents et enfants de partager et d'échanger sur ce difficile combat.

DÈS 6 ANS

WS 200.1 RUA



Boule à zéro: 9 vol.

Petit cœur chômeur | Le gang des crocodiles | Dr Zita | M^{me} la mort | Le nerf de la guerre | Le grand jour | Goal! | Le phantôme de la chambre 612 | Le combat du siècle



Ernst; Zidrou

Bamboo, 2013-2021

9 albums drôles et émouvants qui relatent sans pathos la vie dans un hôpital où Zita est soignée pour une leucémie.

DÈS 9 ANS

WS 200.1 ZID



Lucile mystérieuse ou Le combat contre le cancer

Lorraine Joly

Ed. universitaires de Dijon, 2016

Raphaël rencontre Lucile, une jeune fille atteinte d'un cancer. Il décide d'embarquer à bord de la capsule aéroportée du professeur Folk pour lui faire comprendre ce qui se passe dans son corps et lui permettre de mieux affronter les cellules malades. Un documentaire qui aborde le cancer et les moyens médicaux pour le combattre.

DÈS 9 ANS

WS 200.1 JOL



L'aventure de Jules: une histoire pour comprendre la leucémie

Livret conçu par l'équipe du service d'hémo-immunologie de l'Hôpital Robert Debré à Paris, et réalisé à son initiative.

Accès en ligne:

www.source-vive.org/Enfants/AventuredeJules.pdf

DÈS 9 ANS

LES EXAMENS MÉDICAUX ET LES SOINS



Dis, c'est quoi la radiothérapie? (9'09)

Un film de Sylvain Dorange et Maud Legrand

Centre Paul Strauss, 2012

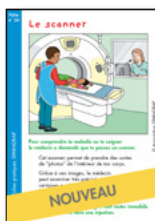


Les enfants atteints de cancer ont besoin d'une information médicale claire, adaptée à leur âge. Les parents ont besoin d'explications pour être rassurés et pour accompagner leur enfant en confiance. D'où la création d'un dessin animé à la fois ludique et didactique pour expliquer, étape par étape, le traitement par radiothérapie.

Voir le film:

vimeo.com/49436847

DÈS 4 ANS



Le scanner

Myriam Blied et Sandrine Herrenschildt

Sparadrap, 2020

Une fiche pour expliquer aux enfants le déroulement du scanner et les préparer au mieux à cet examen d'imagerie médicale.

WS 105.5.H7 BLI



La ponction lombaire

Françoise Galland, Sandrine Herrenschmidt
Sparadrap, ed. 2019

Une fiche pour expliquer aux enfants le déroulement d'une ponction lombaire et les différents moyens de limiter la douleur pour les préparer au mieux à cet examen qui peut inquiéter.

WS 105.5.H7 GAL



Le cathéter central

Myriam Blidi et.al
Sparadrap, 2013

Une fiche pour expliquer aux enfants le fonctionnement du cathéter central, le déroulement de la pose, les précautions à prendre ainsi que les solutions pour avoir moins peur et moins mal.

WS 105.5.H7 BLI



La transfusion sanguine

Françoise Galland, Sandrine Herrenschmidt
Sparadrap, 2017

Une fiche pour expliquer aux enfants les différents éléments du sang, à quoi sert une transfusion sanguine, comment elle se déroule et d'où proviennent les produits sanguins utilisés.

WS 105.5.H7 GAL



Le myélogramme

Myriam Blidi et Sandrine Herrenschmidt
Sparadrap, 2018

Une fiche pour expliquer aux enfants le déroulement d'un myélogramme et les différents moyens de limiter la douleur pour les préparer au mieux à cet examen qui peut inquiéter.

WS 105.5.H7 BLI

L'ENFANT FACE AU CANCER D'UN PROCHE



La maman de Léon est malade: elle a un cancer

Denis Walravens, Olga Dupré

Lulu.com, 2013

Comment parler de la maladie aux enfants? Ce livre a été pensé pour offrir un support ludique à ces parents déjà fragilisés par une situation médicale angoissante avec comme objectif de susciter un moment de tendresse et de partage favorisant le lien et les échanges avec l'enfant.

DÈS 18 MOIS

WS 105.5.A8 WAL



Une ombre dans les yeux de maman

Laurence Pérouème

Rêve d'enfant, Emergence, 2016

Une histoire évoquant le cancer de la maman du narrateur: les instants de bonheur et de rire volés à la maladie, les espoirs de guérison et les stratagèmes de l'enfant pour combattre la maladie.

DÈS 3 ANS

WS 105.5.A8 PER



Parfois maman est fatiguée

Anne-Christine Loschnigg-Barnman

EMH Schweiz, 2011

Ce livre s'adresse aux enfants de deux à huit ans, dont la maman est atteinte d'un cancer du sein. Il explique ce qu'est le cancer du sein, à quoi sert une chimiothérapie et quels effets secondaires peuvent accompagner le traitement du cancer. Il offre à l'enfant un appui pour affronter les difficultés de cette nouvelle situation.

DÈS 2 ANS

WS 105.5.A8 LOS



Nourson et la maladie de maman

Sandrine Labarthe

Institut Gustave Roussy, 2013



Nourson est inquiet de voir ses parents tristes. Le docteur a annoncé à sa mère qu'elle est atteinte d'une maladie grave. Il raconte comment sa famille et lui ont traversé cette épreuve.

DÈS 3 ANS

WS 105.5.A8 LAB



Mon papa est malade
 Antonia Altemeyer, Gaëlle Callac
 Le buveur d'encre, 2015

Camille et Léo apprennent que leur père est atteint d'un cancer. Toute la famille se mobilise pour l'entourer et l'accompagner dans son combat contre la maladie. Un album animé qui permet d'aborder le problème de la maladie avec l'enfant, les traitements existants, les réactions du malade et l'importance de l'entourage.

DÈS 4 ANS

WS 105.5.A8 ALT



Lia et les petits pois ou C'est quoi le cancer?

À travers une histoire touchante ce livre est un outil pédagogique qui, en plaçant le jeune lecteur au cœur de l'histoire par sa propre situation, favorise le dialogue, une meilleure compréhension de la maladie et un soutien dans le parcours thérapeutique de la famille

Un livre à votre façon! Il vous est proposé de choisir en ligne la version qui correspond à la situation familiale selon sa configuration (monoparentalité, fratrie, etc) et médicale (type de cancer, traitement) et est disponible en allemand, anglais, espagnol, français et italien.

Commandez votre livre personnalisé en ligne sur www.liastories.ch

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 LIA



Luron apprivoise les forces de l'espoir – Démarche curative

Line Saint-Amour
 Un monde différent, 2013



C'est l'histoire d'un petit écureuil dont la mère est confrontée à un cancer et se retrouve en rémission complète.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 STA



La copine de Lili a une maladie grave

Dominique de Saint-Mars, Serge Bloch
 Calligram, 2003

Zigzou, la copine de Lili, a un cancer; Lili est d'abord affolée, mais avec la maîtrise, elle organise la résistance du côté de l'école. Même si Zigzou se sent mal avec son foulard sur la tête, elle reste l'amie de Lili et elle va guérir. Un album sur l'amitié, la maladie et la différence.

DÈS 6 ANS

WS 200.1 SAI



Pour nous frère et sœur pas facile à vivre... Arthur a un cancer

Choisir l'espoir, 2004

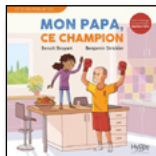
Destiné aux enfants de 6 à 16 ans ayant un frère ou une sœur atteint de cancer, ce livre rejoint le lecteur, enfant ou adolescent, dans ce qu'il vit, tente de répondre à ses questions, l'invite à exprimer ses sentiments, en réagissant sur ce que d'autres frères et sœurs ont vécu avant lui.

Accès également en ligne

www.choisirlespoir.fr/wp-content/uploads/2018/06/pour_nous_frere_et_soeur.pdf

DÈS 6 ANS

WS 200.1 POU



Mon papa, ce champion

Beno t Broyart

Hyg e  ditions, 2021

Le p re de Lilou est un grand sportif mais depuis quelques semaines, ses baskets restent au placard et il a l'air  puis . Lilou apprend qu'il a un cancer. Un nouveau d fi   relever pour ce champion. Une histoire illustr e suivie d'un documentaire sur la maladie abordant son diagnostic, les traitements, l'annonce   l'enfant ou encore la perte d'un proche.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 BRO



Maman a une maladie grave

H l ne Juvigny, Brigitte Labb

Milan Jeunesse, 2007



La maman de Hugo a un cancer, Hugo le sait. Il a peur, il est triste, il est en col re, il a honte, il a envie de pleurer, de tout casser... Quelque fois, il croit m me que tout est de sa faute. Ce livre est pour Hugo et tous les enfants dont le papa ou la maman, ou quelqu'un qu'ils aiment tr s fort, a une maladie grave. Un livre pour ne pas rester seul avec toutes les questions que l'on se pose, un livre pour aider   dire et   comprendre ce qui se passe   l'int rieur de soi.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 JUV



Alice au pays du cancer

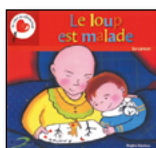
Martine Hennuy, Sophie Buyse. Ill. de Lisbeth Renardy

Alice jeunesse, 2006

Alice coule des jours paisibles au pays des Merveilles, entour e de ses parents, de son chien Z bulon et de tout son univers d'enfant. Jusqu'au jour o  sa maman part au pays du Cancer. Avec son ami Alex, Alice va tenter de comprendre cette maladie.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 HEN



Le loup est malade: le cancer

Brigitte Marleau

Boomerang  d. Au c ur des diff rences, 2010

Ce livre aborde avec une infinie d licatesse le cas d'un petit gar on totalement d separ  face   la maladie qui frappe sa maman. Pour lui, tout a soudainement bascul  le jour o  sa maman a appris qu'elle avait un cancer.

DÈS 7 ANS

WS 105.5.A8 MAR



L'année où ma mère est devenue chauve

Ann Speltz

Ed. Enfants Québec. J'apprends la vie, 2007

Claire, neuf ans, livre dans son journal intime ses préoccupations d'enfant et ses inquiétudes face au combat de sa mère contre le cancer. Ce livre parle du diagnostic et des traitements, des tabous et des mythes qui entourent cette maladie, mais aussi des ressources que l'on peut trouver en soi et à l'extérieur de soi.

DÈS 8 ANS

WS 105.5.A8 SPE



Quand la lune passe devant le soleil...

Gerhard Trabert

G. Trabert Verlag, 2009

Comment évoquer le cancer avec les enfants? Ce n'est pas un thème facile. Dès que le cancer est diagnostiqué, rien n'est plus comme avant. La vie paraît s'assombrir, mais malgré tout une éclaircie peut apparaître à nouveau. Ce livre est destiné aussi bien aux enfants qu'aux adultes.

DÈS 9 ANS

WS 105.5.A8 TRA



Une personne que j'aime a le cancer

Mélanie Bouffard, Julie Vadeboncoeur

Midi trente, 2014

L'auteure, une maman survivante du cancer, raconte son expérience et offre ses réponses personnelles aux questions délicates des enfants vivant avec un proche atteint du cancer.

DÈS 10 ANS

WS 105.5. A8 BOU



Vivre avec un parent malade

Jean-Philippe Raynaud et Michel Vignes

Milan. Guides complices, 2008

Avec le souci de s'adresser aux préadolescents qui vivent au quotidien avec un parent gravement malade, ce guide répond aux questions qu'ils se posent et donne des conseils pour vivre au mieux cette situation.

Les parents sont aussi parfois démunis face aux questions de leurs enfants, ce guide aidera aussi bien les enfants que leurs parents à y voir plus clair et à surmonter cette épreuve en famille.

DÈS 10 ANS

WS 105.5. A8 RAY





**Un membre de ma famille a le cancer:
vidéo pour les enfants et les parents**

Lundbeck Canada, 2012



Vidéo d'animation dont l'objectif est d'aider les enfants à mieux comprendre le cancer lorsqu'il survient dans leur famille et à faire face à la situation.

Voir le film:

www.youtube.com/watch?v=k4eOqAWM3Rc

QUESTIONS FACE À LA MALADIE ET LA MORT



La vie est comme le vent

Shona Innes, Irisz Agocs
Piccolia, Je deviens grand, 2015

Une histoire pour permettre aux enfants de comprendre la mort.

DÈS 3 ANS

WS 105.5.A8 AGO



Au revoir blaireau

Susan Varley
Gallimard jeunesse, 2010



Le vieux blaireau est mort. Ses amis sont tristes et se réunissent souvent pour parler de lui. Ainsi, blaireau vit toujours dans leur cœur.

DÈS 3 ANS

WS 105.5.A8 VAR



La croûte

Charlotte Moundlic
Les albums du Père Castor, 2009



Un petit garçon vient de perdre sa maman et doit vivre avec son papa. Sa vie de tous les jours en est bouleversée, il passe par divers sentiments et tente de rendre sa maman présente par tous les moyens. Mais en même temps que sa plaie au genou cicatrise, la vie reprend ses droits...

DÈS 3 ANS

WS 105.5.A8 MOU



J'ai une maladie grave, on peut en parler!

Ed. Sparadrap, 2018

Parce qu'il est important de ne pas rester seul avec ses émotions... Voici un livret pour aider l'enfant gravement malade (quelle que soit sa maladie) à exprimer ses sentiments et aider ses parents, son entourage et les soignants à maintenir ou à reprendre le dialogue avec lui. Et parce que le sujet est délicat et qu'il est essentiel d'associer les parents à la démarche, le livret illustré pour les enfants est accompagné d'un petit « mode d'emploi » pour les parents.

En ligne:

sparadrap.org/boutique/produit/guide-jai-une-maladie-grave-peut-en-parler

DÈS 3 ANS

WS 105.5 A8 GAL



Samantha a perdu son papa: une histoire sur... le deuil

Julie Kaplow et Donna Pincus

Enfants Québec, J'apprends la vie, 2009

Samantha a perdu son sourire quand son père est mort et elle ne sait pas comment exprimer sa peine. Elle est très en colère à cause de cette perte injuste et elle se sent coupable à l'idée d'être à nouveau heureuse un jour. Dans cette touchante histoire, Samantha parvient à accepter ses émotions et se rend compte qu'elle ne peut pas s'en débarrasser en les ignorant.

Un album pour aider les enfants qui ont perdu leur papa ou leur maman.

DÈS 4 ANS

WS 105.5.A8 KAP



Les questions des tout-petits sur la mort

Marie Aubinais

Bayard Jeunesse, 2010

Des réponses par la fiction expliquent aux tout-petits pourquoi la mort existe, comment on peut savoir quand on va mourir, pourquoi on vit si on meurt après et comment c'est après la mort.

DÈS 5 ANS

WS 105.5.A8 BAU



La vie, la mort

Astrid Dumontet

Milan jeunesse, 2014

Des réponses aux questions que se posent les enfants sur la vie et la mort.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 DUM



L'amour pour toujours – démarche palliative

Line St-Amour

Un monde différent, 2013

Histoire d'un petit raton laveur dont la mère, en rechute d'un cancer, fait face à la mort.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 STA





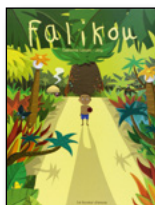
L'année du tournesol pâle

Silvia Roncaglia, Cristiana Cerretti
Edizioni Lapis, 2010

Une histoire simple et bouleversante qui parle de la capacité des enfants à surmonter leur peur face à la maladie d'un proche. Le livre permet aux parents d'appréhender les préoccupations, peurs et craintes ressenties par leur enfant au travers d'une histoire qui inspire confiance et optimisme sans toutefois véhiculer une fausse sécurité.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 RON



Falikou

Catherine Loëdec
Le buveur d'encre, 2006



Pour parler du sujet délicat qu'est l'accompagnement d'un enfant dans les derniers moments de la vie, Catherine Loëdec a choisi l'entrée d'un conte métaphorique.

L'ouvrage se centre donc sur les questions qu'un départ imminent peut soulever dans la tête d'un enfant. Un petit conte sensible sur l'acceptation de la mort d'une belle force d'évocation.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 LOE



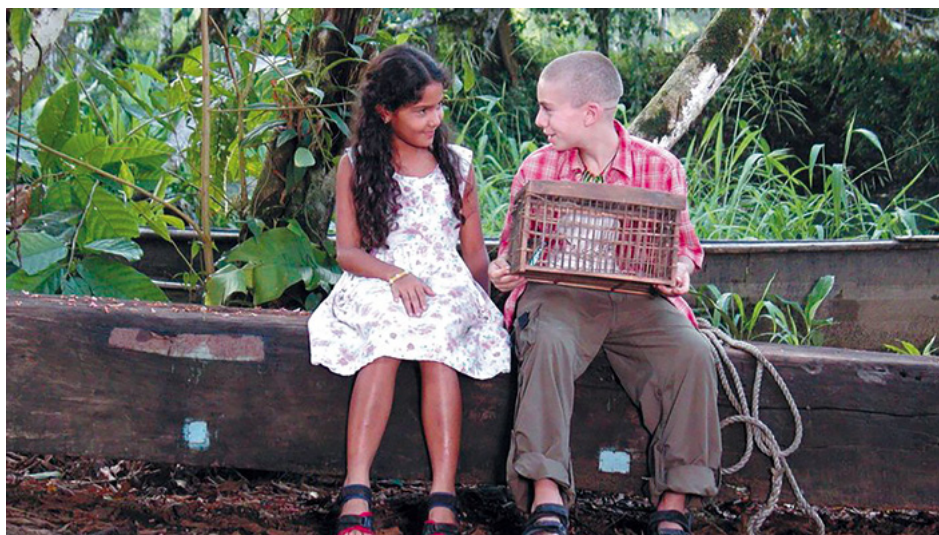
Le petit livre de la mort et de la vie

Delphine Saulière
Bayard jeunesse, 2018

Un ouvrage pour répondre aux questions que peuvent se poser les enfants sur la mort et en particulier lorsqu'ils sont touchés par celle d'un proche.

DÈS 7 ANS

WS 105.5.A8 SAU



2. Côté ados

ALBUMS / ROMANS



Clara et Martin
Marie-Claude Bérot
Castor poche, 2004



C'est l'histoire romancée d'une petite fille de 10 ans dont la vie bascule lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'une leucémie. Elle découvre la vie à l'hôpital, les épreuves de la maladie et la douleur. Les premiers traitements de chimiothérapie ne sont pas efficaces, Clara va avoir une greffe à partir de la moelle osseuse de sa petite sœur. Grâce à Martin, un jeune adolescent, Clara va se battre contre la maladie et pour la vie.

DÈS 11 ANS

WS 200.1 BER

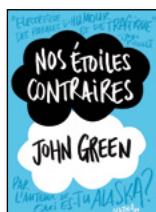


Une histoire de cancer qui finit bien
India Desjardins, Marianne Ferrer
Pastèque, 2017

Il y a quelques années, l'auteure a rencontré une jeune fille atteinte de leucémie, qui lui a demandé si elle pouvait écrire «Une histoire de cancer qui finit bien, avec de l'amour à la fin», en ajoutant que ça «donnerait de l'espoir.»

DÈS 12 ANS

WS 200.1 FER



Nos étoiles contraires
John Green
Nathan jeunesse, 2013

Hazel, 16 ans, est atteinte d'un cancer. Son dernier traitement semble avoir arrêté l'évolution de la maladie mais elle se sait condamnée. Dans le groupe de soutien fréquenté par d'autres jeunes malades, elle rencontre Augustus, un garçon en rémission. L'attirance est immédiate mais elle a peur de s'engager dans une relation dont le temps est compté.

DÈS 13 ANS

WS 200.1 GRE

Egalement disponible en DVD:

Nos étoiles contraires (121')

Un film de J. Boone



WZ 330 FAU



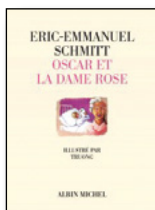
Sayonara Samouraï
Julia Billet
Seuil Jeunesse, 2012



Ismaël apprend qu'il a un cancer, décide de se battre pour vaincre la maladie. Ce sera son combat. Entouré de sa grande sœur Sarah, de ses parents, de ses quatre samouraïs et d'Arthur, il se lance dans la bataille. Mais la maladie gagne du terrain, les amis se tiennent à distance, ne sachant plus comment agir et réagir face à la mort annoncée d'Ismaël. Sarah sait que la mort de son frère est inéluctable et qu'elle doit l'aider à l'accepter. Cette chronique d'adolescence, tout en pudeur et en délicatesse, est belle et bouleversante. Comment parler de la mort d'un être aimé, comment se préparer à l'affronter, c'est de tout cela dont il est question ici.

DÈS 13 ANS

WS 200.1 BIL

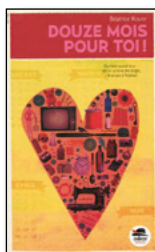


Oscar et la dame rose
Eric Emmanuel Schmitt
Albin Michel, 2002

Voici les lettres adressées à Dieu par un enfant de dix ans. Elles ont été retrouvées par Mamie Rose, la «dame rose» qui vient lui rendre visite à l'hôpital pour enfants. Elles décrivent douze jours de la vie d'Oscar, douze jours cocasses et poétiques, douze jours pleins de personnages drôles et émouvants. Ces douze jours seront peut-être les douze derniers. Mais, grâce à Mamie Rose qui noue avec Oscar un très fort lien d'amour, ces douze jours deviendront légende.

DÈS 13 ANS

WS 200.1 OSC



Douze mois pour toi!
Béatrice Rouer
Oskar éd., 2013

Un livre pour les adolescents sur la communication avec un jeune hospitalisé qui doit vivre en isolement.

Ludo, le frère de la meilleure amie de Prudence, est atteint de leucémie. Il doit passer quelques semaines à l'hôpital dans une bulle stérile car il doit recevoir une greffe de moelle. Il aimerait avoir un ordinateur portable pour communiquer avec ses copains. D'où l'idée de Prudence: réaliser et vendre un calendrier avec des créations de mode, pour acheter cet ordinateur.

DÈS 13 ANS

WS 200.1 ROU



Ne t'inquiète pas pour moi

Alice Kuipers
A Michel, 2011

Par le biais de Post-it sur le réfrigérateur, une mère séparée et une fille adolescente mènent une correspondance vivante, enjouée, parfois coléreuse. Des petits tracas du quotidien aux doutes et souffrances de l'adolescence, cette correspondance offre un instantané de leur vie, jusqu'au jour où la mère découvre qu'elle est gravement malade... et les petits mots prennent une toute autre signification. Un petit ouvrage bouleversant à la forme atypique qui touche bien plus que de longs discours.

DÈS 13 ANS

QZ 201 SEIN KUI



L'ainé de mes soucis + 1 DVD

Carine Tardieu
Actes Sud junior, Ciné-roman ados, 2005

La maman de Thomas est chauve depuis qu'elle suit un traitement contre le cancer. Le port d'une perruque s'avère périlleux car à la première bourrasque, celle-ci s'envole. La colle, le velcro, rien n'y fait... Entre humour et drame, sourires et larmes, tout est bien qui finit bien.

Roman tiré d'un court-métrage sélectionné et primé dans de nombreux festivals.

DÈS 13 ANS

WS 105.5.A8 TAR

TÉMOIGNAGES



Côté nuit, côté soleil: des jeunes racontent leur traversée du cancer

témoignages recueillis par Muriel Scibilia
Slatkine, 2014

Des jeunes touchés par la maladie entre 3 et 18 ans témoignent de leur parcours, de leurs souffrances, de leurs espoirs et de leur reconnaissance envers le personnel soignant.

DÈS 13 ANS

WS 200.1 COT



Porteurs d'espoir: 25 portraits

25 personnes ayant reçu un diagnostic de cancer pédiatrique durant leur enfance et leur adolescence partagent le cheminement les ayant menés à la guérison.

Accès en ligne:

www.leucan.qc.ca/wp-content/uploads/2016/08/3102_PorteurEspoir_franc_WEB.pdf

DVD

**Chrigu: chronique d'une vie éclairée** (87')

Documentaire de Jan Gassmann, Christian Ziörjen
Praesens-Film, 2008



Christian Ziörjen est un jeune homme qui décide de filmer sa vie lorsqu'il apprend qu'il est atteint d'un cancer incurable. Condamné, Christian mûrit prématurément. Il ne s'apitoiera jamais sur son sort, trouvera son énergie dans sa réflexion et découvrira une vie qu'il ne soupçonnait pas jusqu'alors. Lorsqu'il n'est plus en état de filmer, ses amis prennent le relais à sa demande. Un témoignage poignant par sa justesse.

DÈS 16 ANS

WZ 330 CHR

**Empreintes** (63')

Un film de Michèle et Bernard Dal MolinAdvita, 2015



Ce film porte un regard attentif sur le quotidien de Marion, Laure, Thomas et d'Adam, tous survivants d'un cancer survenu pendant leur enfance. A l'occasion d'une rencontre avec d'autres jeunes adultes, marqués comme eux par cette traversée, ils partagent leurs vécus : courage, révolte, empathie, urgence de vivre... Aujourd'hui la vie a pour eux une saveur particulière.

DÈS 16 ANS

WZ 330 EMP

**Stationspiraten** (90')

Michael Schaerer
Impuls Home Entertainment, 2011



Dans un hôpital suisse pour enfants, le destin de cinq adolescents se croise. Quatre d'entre eux ont le cancer et le dernier est en attente de son diagnostic. Chacun répond à la situation différemment, mais les cinq amis vont se soutenir mutuellement. Ensemble, à coups d'éclats de rire, les cinq «pirates du service» bravent la maladie. Ensemble, ils vivent.

DÈS 10 ANS

WZ 330 STA

**Le papillon bleu** (97')

Un film de Léa Pool
Impuls, 2005



Pete a 10 ans et souffre d'une tumeur au cerveau qui ne lui laisse que quelques mois à vivre. Cloué dans une chaise roulante, l'intelligent garçon s'est retiré dans un monde d'observation où il se passionne pour les insectes. Son rêve est de capturer le plus beau papillon du monde, le Mariposa Azul. Teresa, sa mère, met tout en oeuvre pour réaliser son rêve et persuade son idole, Alan Osborne, un chercheur d'insectes de renom, d'entreprendre une expédition dans la jungle en leur compagnie. Une aventure basée sur une histoire vraie qui obligera les trois protagonistes à se repositionner dans la vie.

WZ 330 PAP

3. Côté famille

COMPRENDRE LE CANCER



Le cancer de l'enfant et de l'adolescent

Marc Ansari, Elisabeth Gordon

Planète santé, J'ai envie de comprendre, 2017

Quels sont les principaux cancers qui affectent les enfants? Comment les prend-on en charge? Comment soutenir son enfant malade? Que faire lorsqu'il rentre à la maison? Cet ouvrage répond aux questions que se posent les parents et leur donne quelques conseils pratiques pour les aider à faire face au cancer de leur fils ou de leur fille.

WS 2001 ANS



Le cancer

Pierre-Yves Dietrich, Elisabeth Gordon, Angela Pugliesi-Rinaldi

Planète santé, J'ai envie de comprendre, 2016

Ce livre aborde de manière simple et claire la maladie, ses causes, ses traitements et sa prévention. Pourquoi une cellule saine devient-elle cancéreuse? Quels sont les facteurs génétiques, environnementaux ou liés au mode de vie qui favorisent la formation des tumeurs? Comment prévenir le développement d'un cancer? Quels sont les traitements actuellement disponibles? Ce livre répond à toutes ces questions dans un langage simple et accessible à tous les publics.

QZ 201 DIE



Mon enfant a un cancer: est-ce génétique?

Sparadrap, 2015

Ce document a pour objectif de faire connaître aux parents dont l'enfant est atteint d'un cancer, l'existence de consultations d'information génétique et d'aider à la réflexion sur les enjeux et les conséquences d'une telle démarche. La complexité des informations concernant la génétique et la rapidité avec laquelle cette discipline évolue rend indispensable une meilleure compréhension par les familles de ce qui se joue.

Livret à télécharger:

www.espace-ethique.org/sites/default/files/livret-oncogenetique-2015web.pdf

WS 2001 MON



Comprendre le cancer: quand une cellule déraile

Filip Lardon
Mardaga, 2014

Cet ouvrage s'adresse à toute personne qui veut en savoir plus sur le cancer. Étape par étape, le lecteur est informé de ce qu'est précisément le cancer, comment cette maladie apparaît dans le corps, comment la tumeur se développe et les conséquences de cette évolution.

QZ 201 LAR

LA FAMILLE FACE AU CANCER



Grandir avec un cancer: l'expérience vécue par l'enfant et l'adolescent

Daniel Oppenheim
De Boeck supérieur, 2009

Cet ouvrage décrit l'expérience vécue par un enfant ou un adolescent traité pour un cancer ainsi que les moyens de l'aider, lui et sa famille, à traverser cette épreuve et apporte ainsi des éléments de réponse à la question de la souffrance de l'enfant et de ses proches.

WS 200.1 OPP



Un pas après l'autre: de l'entraide pour faire face au cancer de l'enfant

Sylviane Pfister
LEP Loisirs et pédagogie, 2017

Ce livre a été rédigé en pensant aux enfants qui se battent contre un cancer et aux familles qui se battent, se sont battues ou se battront. L'ouvrage s'adresse en premier lieu aux parents, qui ne doivent pas rester seuls avec leur chagrin et leur douleur.

WS 200.1 PFI



Choisir l'espoir, pour vous, parents...

Édité par l'association Choisir l'Espoir, 2005

Ce livre s'adresse à vous, parents d'un enfant, quel que soit son âge. Cet enfant aujourd'hui occupe le centre de vos préoccupations, vous venez d'apprendre qu'il est gravement malade, atteint d'une forme de cancer. Ce guide vous est proposé pour vous accompagner tout au long de ce chemin.

WS 200.1 CHO



Guide pour les familles

Unité d'onco-hématologie pédiatrique
Hôpitaux universitaires de Genève, 2019

Ce guide est destiné aux familles d'enfants atteints d'un cancer. Il a pour objectif de répondre aux nombreuses questions des parents ainsi qu'à celles de leurs proches. Il apporte toutes les informations et conseils utiles pour comprendre les thérapies, le suivi et les règles de la vie quotidienne pendant toute la durée du traitement que ce soit à l'hôpital ou à la maison.

Accès en ligne:

www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/guide_onco_pediatrie.pdf



Guide pour la famille: guide sur le cancer pédiatrique à l'attention des familles

Kathryn Murphy

2e éd.

Children's Oncology Group, 2011

Ce guide fournit des informations fiables sur le traitement, l'accompagnement et les soins de suivi apportés aux enfants et aux jeunes atteints d'un cancer.

Accès en ligne:

www.childrensoncologygroup.org/downloads/French_COG_Family_Handbook.pdf



Papa, j'ai le cancer

Stéphane Chabrier

Chronique sociale. Comprendre les personnes. L'essentiel, 2016

Ce guide pratique accompagne les parents dans leur combat contre le cancer de leur enfant. Il se fonde sur l'expérience personnelle de l'auteur.

WS 200.1 CHA



Mon enfant à un cancer: comprendre et être aidé

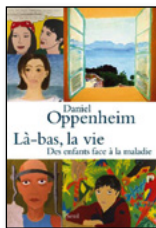
Ligue contre le cancer, 2014

Vous avez appris que votre enfant est atteint d'un cancer. La survenue de cette maladie provoque d'importants bouleversements pour vous, votre enfant et toute votre famille. Ce guide a pour objectif de vous aider et de vous accompagner dans cette épreuve.

Accès en ligne:

www.e-cancer.fr/content/download/63416/570637/file/Mon-enfant-a-un-cancer-comprendre-et-etre-aide-2014.pdf

WS 200.1 MON



Là-bas, la vie: des enfants face à la maladie

Daniel Oppenheim
Seuil, 2010

Dans ces récits, Daniel Oppenheim raconte l'expérience intense qu'ont traversée, avec leurs parents, les enfants et les adolescents atteints d'un cancer. Ces histoires de vie nourrissent une réflexion profonde sur l'expérience extrême que constitue la maladie grave qui, au-delà de l'imaginaire spécifique qu'elle véhicule, fait écho à d'autres situations paroxystiques. Les récits n'en font pas des modèles exemplaires mais prouvent qu'il est possible de traverser de telles épreuves sans s'y perdre, voire en découvrant des espaces intérieurs et des capacités jusque-là inconnus.

WS 200.1 OPP



Survivre au cancer de l'enfant: tout est bien qui finit bien!

J.E.W.M Van Dongen-Melman, trad. par A. Van Rooijen et A. Van Rooijen-Bless
Publié par Choisir l'espoir, 1997

Chaque parent a sa propre façon de retrouver son équilibre après la traversée d'un cancer avec un de ses enfants. Il demeure important, même après la guérison, de nommer les questions ou les inquiétudes et de comprendre les mécanismes qui sous-tendent les réactions de chacun. Cette brochure vous y aidera.

WS 200.1 DON



L'enfant et le cancer: la traversée d'un exil

Daniel Oppenheim
Bayard, 1996

Daniel Oppenheim fait le point sur les conséquences psychiques du cancer chez les jeunes malades en mettant l'accent sur l'intensité et la richesse de leurs émotions, de leurs pensées, de leur souffrance. Il montre combien il est important de les aider à sauvegarder leur autonomie de pensée face à la maladie, et en premier lieu à formuler les sentiments complexes nés de l'expérience qu'ils traversent.

WS 200.1 OPP



L'adolescent atteint de cancer et les siens: quelle détresse, quelles difficultés, quels souhaits d'aide?

Sous la dir. de Sarah Dauchy, Darius Razavi
Springer, 2010

L'organisation de la prise en charge des adolescents et des adultes jeunes en cancérologie se doit d'intégrer les difficultés et les souhaits d'aide spécifiques de cet âge de la vie, ainsi que ceux des proches qui les accompagnent. Cet ouvrage a pour but d'aider les acteurs de ces prises en charge à mieux connaître les attentes de cette population, en mettant à leur disposition les résultats de deux études multicentriques similaires, l'une française, l'autre belge, portant sur la détresse et les besoins des adolescents atteints de cancer.

WS 200.1 ADO



Sortir de l'ombre: les frères et sœurs d'enfants malades
Muriel Scibilia
Slatkine, 2020

Quand une maladie grave ou un handicap frappe un enfant ou un adolescent, la famille se retrouve en plein séisme. Au fil des pages, des frères et des sœurs racontent pour la première fois comment ils ont traversé cette épreuve qui les a profondément transformés. Un exercice difficile, courageux mais salutaire dont ils espèrent qu'il permettra à d'autres de mieux se faire entendre.

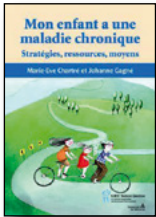
WS 105.5 A8 SCI



Regards: maladies infantiles graves: des proches témoignent
Fédération collectif Grandir Sans Cancer
Les plumes d'Ocris, 2021

De nombreux récits de proches d'enfants atteints de cancers pédiatriques en France, qui relatent leur sidération et leur révolte à l'annonce de la maladie, la solidarité qui s'ensuit ou le courage des malades pour se rétablir.

WS 200.1



Mon enfant a une maladie chronique: stratégies, ressources, moyens
Marie-Eve Charté, Johanne Gagné
Ed. du CHU Sainte-Justine, 2014

Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient «l'affaire» de toute la famille. Ce livre permet aux parents de mieux comprendre les étapes de ce cheminement émotionnel et social — pour l'enfant malade, la fratrie, la famille, le couple comme pour eux-mêmes en tant qu'individus — et d'accompagner chacun en puisant à la fois dans les ressources personnelles et extérieures dont ils peuvent bénéficier.

WS 210 CHA



Méditaisoins: petites méditations pour grands maux de l'enfant
Pr Tu-Anh Tran
Souccar, 2019

Une méthode simple, naturelle et puissante pour soulager votre enfant. Un livre pour apprendre aux enfants à méditer: 14 méditations simples à pratiquer à tout moment, allongé, assis, debout, en marchant... Les résultats sont spectaculaires: les enfants ont moins de douleurs, leurs symptômes régressent, ils ont besoin de moins de médicaments, contrôlent mieux leurs émotions et acquièrent une plus grande confiance en eux.

WB 545 TRA



Mon frère, mon sang – Le petit frère de Sarah
 Michèle et Bernard Dal Molin
 Locomotive, 2008



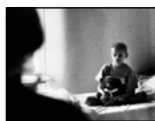
DVD 1: Film documentaire. Mon frère, mon sang (35')

Rémi, Mathilde, Anthony et Philippe ont vécu récemment la maladie grave d'un frère ou d'une soeur. Comment ont-ils traversé une telle épreuve, quels ont été leur place et leur rôle ? Comment ont-ils géré leurs inquiétudes, parfois leur solitude? Quand la maladie touche un enfant, on s'interroge rarement sur le vécu des frères et soeurs. Ce film leur donne la parole.

DVD 2 : Film d'animation. Le petit frère de Sarah (8')

Ce jour-là, les pensées de Sarah sont sombres et lourdes: son petit frère est gravement malade... Ce film s'adresse aux jeunes enfants qui vivent la maladie d'un frère ou d'une soeur, il peut les aider à mieux formuler leurs questions, à parler de leur vécu, à trouver une écoute.

WS 105.5.A8 MON



Quand on est mort, c'est pour combien de dodos? (52')
 Un film de Sylvain Bouttet
 Candela, 2004



Au service d'oncologie pédiatrique d'un hôpital de Rennes, des jeunes patients et leurs parents reçoivent le soutien d'une psychanalyste, qui les aide à mettre des mots sur leur souffrance physique et morale. La délivrance par la parole contribue ainsi au processus de guérison. Ce travail permet aux enfants de dire, avec leurs mots, ce qu'ils ressentent et ce qu'ils appréhendent.

WS 200.1 QUA

SOINS PALLIATIFS, DEUIL



Des soins palliatifs pour votre enfant... guide
 Myriam Blidi et. al.
 Sparadrap, 2015

Ce guide présente aux parents en quoi consistent les soins palliatifs, ce qui va éventuellement changer dans la prise en charge de leur enfant, ce qu'ils peuvent faire pour le soutenir, ce qui peut les aider, ce qu'il serait utile d'anticiper. Il aborde aussi les différents sentiments que peuvent ressentir les parents et les bouleversements que cette situation engendre dans la relation avec leur enfant, ses frères et sœurs, au sein du couple, avec l'entourage.

WS 105.5.A8 DES



Soins palliatifs pédiatriques
 Sous la direction de Nago Humbert
 Hôpital Saint-Justine, 2005

L'objectif commun des auteurs, en participant à cet ouvrage, est de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des jeunes patients atteints de maladies potentiellement mortelles. Sans se vouloir exhaustif, l'ouvrage constitue un outil de premier plan par ses apports sur le plan pharmacologique, notamment dans le domaine du traitement de la douleur et des symptômes associés, et sur des sujets comme le soutien à la famille, l'éthique, la spiritualité et l'approche complexe du deuil.

WB 310 HUM



Repères pour vous, parents en deuil: guide

Isabelle Levêque et. al.

Sparadrap, 2012 (Liste des associations d'aide et de soutien et bibliographie mises à jour en 2016)

Un guide conçu pour être remis aux parents endeuillés, juste après le décès de leur enfant, afin de leur donner des informations, des conseils et des repères.

Accès en ligne sur le site www.sparadrap.org

WB 310 LEV



Est-ce que les doudous vont au ciel? (52')

Un documentaire de Michèle et Bernard Dal Molin
 Advita Productions, 2011



Le décès d'un enfant des suites d'une maladie reste heureusement un événement rare de nos jours. Cependant certaines familles y sont parfois confrontées. Pour tenter de briser leur isolement, pour rompre les tabous, quatre familles, en lien avec les équipes soignantes qui les ont accompagnées, ont accepté avec générosité de nous confier leurs vécus. Au travers de ces quatre parcours de vie, c'est bien d'accompagnement dont nous parle ce film.

WB 310 EST



Le Mandala: paroles de frères et soeurs endeuillés (36')

Michèle et Bernard Dal Molin
 Locomotive, 2002



Ce film nous accompagne et nous fait découvrir l'évolution du vécu du deuil des enfants, la transformation de leurs relations aux autres, leurs questionnements, leurs révoltes, leurs regrets, mais aussi toute leur force de vie. Ce film est destiné aux familles, aux enfants et à tout public touché, de près ou de loin, par la maladie grave et le deuil.

WS 105.5.A8 MAN

PARLER DE LA MALADIE ET DE LA MORT AVEC UN ENFANT OU UN ADOLESCENT



Comment parler du cancer d'un jeune parent à son enfant

Léa Ganzel

J. Lyon, 2014

Conseils pour parler aux enfants du cancer de leur parent, expliquer les traitements, répondre aux angoisses et gérer la vie quotidienne durant les phases successives de la maladie.

WS 200.1 GAN



Madame tout le monde

Une poupée de carton et un site web ont été créés pour expliquer aux enfants, de manière ludique et sans tabou, le cancer du sein et son traitement, ainsi que les changements physiques qu'il peut impliquer. Madame Tout-Le-Monde vise à aider l'enfant, sa famille et ses proches à mieux comprendre et mieux gérer la situation.

Informations et commandes: www.madame-tout-le-monde.ch



Mort, mais pas dans mon cœur: accompagner un jeune en deuil

Josée Masson

Desclée de Brouwer, 2019

Ils sont bébés, enfants ou adolescents, et déjà la mort s'est emparée d'une personne qu'ils aiment. Riche en témoignages et en conseils concrets, ce livre saura guider les parents, les éducateurs et toute personne proche d'un jeune endeuillé.

WS 105.5.A8 MAS



Accompagner l'enfant en deuil

Intervenants de la Fondation As'trame; sous la dir. de M.D. Genoux-Champeaux Favre, 2015

À l'aide d'explications théoriques et d'exemples tirés de leur pratique, les auteurs apportent un éclairage ciblé sur différentes facettes du processus de deuil de l'enfant. Des pistes de réflexion et d'action sont suggérées et détaillées par âges, allant de la prime enfance à l'adolescence. Des conseils utiles sont également proposés aux adultes et à la famille dans son ensemble.

WS 105.5.A8 ACC



La traversée des pays du deuil

Muriel Derome

De Boeck, 2014

Ce livre est un support pour aider les enfants ou les adolescents (et pourquoi pas les adultes) à parler de la façon dont le deuil vient les travailler, les bousculer, les interroger, les déranger, les faire souffrir. L'objectif n'est pas que les jeunes lisent ce récit tout seul mais, au contraire, qu'il leur soit lu par un adulte avec qui échanger. Écrit comme un guide de voyage, cet ouvrage permettra à chacun d'avoir quelques repères sur le deuil et de se situer dans ce qu'il vit.

WS 105.5.A8 DER



Dis, c'est comment quand on est mort? Accompagner l'enfant sur le chemin du chagrin

Hélène Romano

Pensée sauvage, Bibliothèque de l'autre, 2009

L'objectif de ce livre est de permettre de mieux comprendre ce que peut représenter la mort pour l'enfant, ce qu'il peut se poser comme questions, les façons dont il peut réagir face à la perte d'un être cher, les attitudes et les propos qui peuvent l'apaiser. Ce livre est dédié aux parents et à tous ceux qui s'occupent d'enfants, pour que le jour où la mort viendra, chacun puisse trouver les ressources nécessaires pour ne pas laisser l'enfant seul, pour pouvoir l'accompagner sur le chemin du chagrin et lui permettre de continuer de vivre.

WS 105.5.A8 ROM



La mort, j'en parle avec mon enfant

Michel Hanus, Isabelle Hanus

Nathan, 2008

Face à la maladie ou à la mort d'un proche, d'un grand-père ou d'une grand-mère, de l'autre parent, d'un enfant dans la famille, les parents se retrouvent face à leur propre peine, face à un séisme à surmonter mais aussi face à leur enfant à consoler, à épauler. Se posent alors des questions à la fois essentielles et très concrètes: dois-je parler à mon enfant de la mort prochaine de quelqu'un qui est malade, le préparer? Qu'est-ce que mon enfant, à 3 ans, comprend de la mort? Faut-il l'associer aux funérailles? Comment déceler des signes d'angoisse chez mon enfant? Pour aider les parents à traverser cette épreuve avec leur enfant, des réponses simples, sans tabou ni pathos, accessibles et adaptées à l'âge de l'enfant.

WS 105.5.A8 HAN



L'enfant face à la mort d'un proche

Patrick Ben Soussan, Isabelle Gravillon

Albin Michel, C'est la vie aussi, 2006

Notre époque refuse l'idée de la mort et admet de moins en moins la notion de perte et de séparation. Et quand un enfant est concerné par la disparition d'un proche, la volonté de le protéger de ce séisme est telle qu'on rend son deuil plus difficile encore. Pourtant, c'est le rôle des adultes de l'accompagner dans cette épreuve. Ce guide sensible et intelligent explique avec lucidité comment parler aux enfants et aux adolescents de la maladie et de la mort d'un proche.

WS 105.5.A8 BEN



Parents: comment parler de la mort avec votre enfant?

Oppenheim, Daniel

De Boeck, 2007

Ce livre aidera les parents à dialoguer avec les enfants et les adolescents sur ces questions mais y trouveront également une ample matière à discuter avec eux sur le sens et la valeur de la vie, et sur la place des vivants et des morts dans l'histoire de la famille.

WS 105.5.A8 OPP

LIENS WEB

Sites consultés en mai 2021



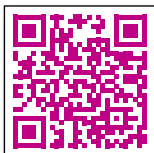
Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch



ARFEC – Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer

arfec.ch



Ligue contre le cancer – France

www.ligue-cancer.net



Société canadienne du cancer

www.cancer.ca

Des réactions? Des suggestions?



Faites-nous en part!

biblio-cmu-cds@unige.ch

Impressum

Tirage: 1 000 ex.

Mai 2021 | 4^e édition

Le contenu des ressources proposées dans cette brochure ne remplace pas une information, un diagnostic ou un examen médical d'un médecin ou d'un professionnel de la santé qualifié.

Le contenu de cette brochure a été vérifié et mis à jour en mai 2021 et sera mis à jour régulièrement.

espace **M**édiane



ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève

022 322 13 33
info@lgc.ch
www.lgc.ch

Horaire du secrétariat: lu-ve 8h30-12h et 14h-17h
Espace Médiane ouvert tous les jours de 10h à 18h sans rendez-vous (sauf le jeudi)

BIBLIOTHÈQUE DE L'UNIVERSITÉ DE GENÈVE, SITE UNI CMU

Bibliothèque de l'Université de Genève
Centre médical universitaire
Avenue de Champel, 9
1206 Genève

022 379 50 90
biblio-cmu-cds@unige.ch
www.unige.ch/biblio/patients/
horaire: lu-ve 8h-22h, sam-dim 9h-18h