

En collaboration avec la

 ligue genevoise contre le cancer

l'enfant, l'ado face au cancer

une sélection de ressources
pour être bien informé
3^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.

Il existe 12 brochures thématiques différentes disponibles gratuitement en pdf et en papier, sur demande.

Pour les jeunes et leurs parents

- ▶ Emotions
- ▶ Sommeil et cerveau
- ▶ ADN, génétique, corps humain
- ▶ L'enfant, l'ado face au cancer

Pour les adultes

- ▶ Autour du cancer
- ▶ Peur anxiété stress... pas de panique
- ▶ Mort, deuil, soins palliatifs
- ▶ Se ressourcer autrement
- ▶ Santé étudiants
- ▶ Diabète de type 1 et 2
- ▶ 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.

Bonne lecture!

Visitez notre site web

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

Commander une brochure papier:

Sur simple demande à: cds-medecine@unige.ch



Sommaire

SÉLECTION DE PORTAILS SANTÉ	7
SUGGESTIONS DE LECTURE	11
1. Côté enfants	11
C'est quoi le cancer?.....	11
Quelqu'un que je connais est malade	13
Je me questionne sur la maladie et sur la mort.....	17
2. Côté ados.....	20
J'ai un cancer	20
Quelqu'un que je connais est malade.....	23
3. Côté famille	24
Comprendre le cancer, en parler avec l'enfant et l'adolescent.....	24
La maladie, les soins palliatifs, la mort: en parler avec l'enfant et l'adolescent	28
RESSOURCES WEB	31

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.

Prof. Marc Ansari

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

Prof. Pierre-Yves Dietrich

Chef du Centre d'oncologie, HUG
Département de médecine interne des spécialités, Faculté de médecine de l'Université de Genève

La Ligue genevoise contre le cancer, souvent sollicitée par des familles en quête de conseils de lectures adaptées, s'est associée à la bibliothèque de l'Université de Genève, site Uni CMU pour vous proposer cette brochure.

Si vous souhaitez aller plus loin dans vos recherches de documentation, la bibliothèque de l'Université de Genève, site Uni CMU peut vous aider et l'équipe infirmière de la Ligue est disponible pour discuter avec vous des questions et réflexions qui peuvent émerger de vos lectures ou des images visionnées.

Lucienne Bigler-Perrotin

Directrice, Ligue genevoise contre le cancer

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

1. S'INFORMER SUR LE OU LES AUTEURS DU SITE

- ▶ **Qui a créé** le site repéré?
Est-il possible d'obtenir de l'**information sur l'auteur**/l'éditeur du site?
Privilégier: médecin, patient, universités, hôpitaux publiques, office ou départements fédéraux et cantonaux de santé publique, organisations internationales, associations professionnelles médicales, associations de patients.
- ▶ Quelle est l'**expertise** et la **reconnaissance** de cet auteur dans le domaine?
S'agit-il d'un **auteur indépendant**, sans lien avec des entreprises commerciales ou pharmaceutiques?

2. ÉVALUER LA QUALITÉ DE L'INFORMATION

- ▶ Quel est l'objectif du site: site d'information ou site commercial ou pharmaceutique?
- ▶ De quand date la publication?
- ▶ Quelle est la fréquence de mise à jour de l'information?

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:

La recherche d'informations en santé sur Internet ne doit pas remplacer une consultation médicale. Internet est un outil d'information, pas de diagnostic.

N'hésitez pas à parler des résultats obtenus avec un professionnel de santé qualifié.

SÉLECTIONS DE PORTAILS SANTÉ

Des sources fiables et de qualité qui proposent des informations validées par des professionnels de la santé.

En français

PLANÈTE SANTÉ

www.planetesante.ch

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

Possibilité de rechercher par maladie:

www.planetesante.ch/Maladies/Rechercher-une-maladie

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.

AKOS: traité de médecine

www.em-premium.com/traite/tm

Encyclopédie médicale rédigée par des praticiens.



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

Pour aller plus loin: vidéos et dossiers informatifs en santé

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

www.bag.admin.ch/themen/medizin/

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

Fédération Romande des consommateurs – Santé & bien être

www.frc.ch/categorie/sante-bien-etre/

Articles et dossiers d'actualité sur la consommation en matière de santé.

ATLAS MÉDICAL

www.chuv.ch/chuv_home/patients-et-familles/chuv-patients-services/chuv-patients-services-atlas-medical-alphabetique.htm

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

ALLO DOCTEURS

www.allodocteurs.fr

Nombreux dossiers et vidéos sur tous les thèmes de santé.

RTS découverte santé et médecine

www.rts.ch/decouverte/sante-et-medecine/

Explications brèves et concises sur différents thèmes scientifiques d'actualité.

INSERM: dossiers d'information

www.inserm.fr/dossiers-d-information

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

DiscutonsSante.cawww.discutonssante.ca

Pour vous aider à communiquer plus efficacement durant vos rendez-vous médicaux.

Santé de l'enfant et de l'adolescent

MON ENFANT EST MALADEwww.monenfantestmalade.ch

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

ABOUT KIDS HEALTHwww.aboutkidshealth.ca

Sources d'information à but non lucratif sur la santé des enfants.

CIAO.CHwww.ciao.ch/f/

Site d'aide et d'informations pour les adolescents. Permet aux jeunes romands de 11 à 20 ans de poser des questions anonymement et gratuitement à des spécialistes. Espace interactif de forums, tchats et témoignages.

Maladies rares

INFO MALADIES RARESwww.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.

ORPHANETwww.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

COCHRANE

www.cochranelibrary.com

Accès gratuit pour toute la population suisse

Résumés de la recherche médicale en langage clair: données indépendantes de haute qualité pour guider les patients dans la prise de décision en santé.

Résumés en français des données probantes:

www.cochrane.org/fr/evidence

UpToDate Patient

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

Base de connaissances cliniques factuelle rédigée par des praticiens: apporter une réponse immédiate à sa question clinique sous la forme la plus récente.



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

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:

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

Encyclopédie médicale:

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

MAYO CLINIC Patient Care and Health Information

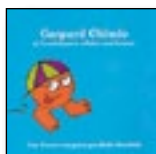
www.mayoclinic.org/patient-care-and-health-information

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

SUGGESTIONS DE LECTURE

1. Côté enfants

C'EST QUOI 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



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 Câlène 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

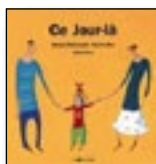
Cette bande dessinée s'adresse aux enfants présentant une tumeur solide. Elle résume le parcours qu'ils vont devoir affronter à l'occasion du diagnostic et des premières hospitalisations. L'objectif est de mettre à disposition un outil de communication simple pour faciliter la compréhension des enfants 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 qui 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: 5 vol.

Petit cœur chômeur

Le gang des crocodiles

Dr Zita

M^{me} la mort

Le nerf de la guerre

Ernst; Zidrou

Bamboo, 2013-2016



5 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



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

QUELQU'UN QUE JE CONNAIS EST MALADE



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.

Blog de l'auteur:
lamamandeleon.e-monsite.com

DÈS 18 MOIS

QZ 201 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

QZ 201 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

QZ 201 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.

Blog de l'auteur:
www.lolivredenourson.com

DÈS 3 ANS

QZ 201 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

QZ 201 ALT



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

QZ 201 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 a 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.

DÈS 6 ANS

WS 200.1 POU



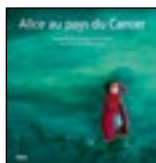
Maman a une maladie grave
Hélène Juvigny, Brigitte Labb
Milan Jeunesse, 2007



La maman de Hugo a un cancer, Hugo le sait. Il a peur, il est triste, il est en colère, il a honte, il a envie de pleurer, de tout casser... Quelque fois, il croit même 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 très 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 à dire et à comprendre ce qui se passe à l'intérieur de soi.

DÈS 6 ANS

WS 105.5.A8 JUV

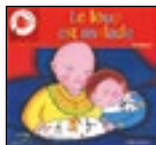


Alice au pays du cancer
Martine Hennuy, Sophie Buyse. Ill. de Lisbeth Renardy
Alice Jeunesse, 2006

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

DÈS 6 ANS

QZ 201 HEN



Le loup est malade: le cancer
Brigitte Marleau
Boomerang éd. Au cœur des différences, 2010

Ce livre aborde avec une infinie délicatesse le cas d'un petit garçon totalement désespéré face à la maladie qui frappe sa maman. Pour lui, tout a soudainement basculé le jour où 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.

Commander le livre:

boutique.liguecancer.ch/brochures-materiel-dinformation/tous-produits/produits/quand-la-lune-passe-devant-le-soleil/

DÈS 9 ANS

QZ 201 TRA



Une personne que j'aime a le cancer

Mélanie Bouffard, Julie Vadeboncoeur
Midi trente, 2014

L'auteur, 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

QZ 201 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



Razetacouette

Sandrine Schwab
Ed. Razetacouette, 2011

Maman de cinq enfants, Sandrine Schwab, 40 ans, a connu la tourmente du cancer du sein. Dans son ouvrage, elle retrace avec humour sa période de jeune femme «chauve et pas si moche».

Blog de l'auteur:

razetacouette.wixsite.com/sandrineschwab

DÈS 13 ANS

QZ 201 SCH



**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

JE ME QUESTIONNE SUR LA MALADIE ET SUR 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, 2003

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.

Pour commander:

www.sparadrap.org/Catalogue/Tout-le-catalogue/Parler-avec-un-enfant-gravement-malade-Ref.L05

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





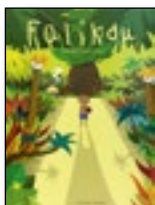
L'année du tournesol pâle

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 vie et de la mort

Delphine Saulière
Bayard jeunesse, 2014

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

J'AI UN CANCER



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



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
Leucan, 2013

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

Livret à télécharger:

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



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.

Egalement disponible en DVD:

Nos étoiles contraires (121')

Un film de J. Boone



DÈS 13 ANS

QZ 201 GRE



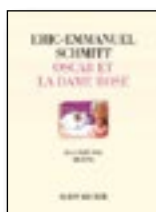
Sayonara Samouraï
Julia Billet
Seuil Jeunesse, 2012



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 2001 BIL



Oscar et la dame en 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 2001 OSC



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

QZ 201 CHR



Empreintes (63')
Un film de Michèle et Bernard Dal MolinAdvita, 2015



Marion, Adam, Laure et Thomas sont de jeunes adultes qui ne se connaissent pas. Leur point commun : ils ont vaincu le cancer dans leur enfance... Quinze ou vingt ans après, nous allons à leur rencontre dans leur vie d'aujourd'hui. L'omniprésence de l'histoire de leur cancer a façonné une mémoire tissée de forts ressentis émotionnels.

DÈS 16 ANS

QZ 201 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

QZ 201 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.

QZ 201 PAP



QUELQU'UN QUE JE CONNAIS EST MALADE



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.

DÈS 13 ANS

QZ 201 TAR

3. Côté famille

COMPRENDRE LE CANCER, EN PARLER AVEC L'ENFANT ET L'ADOLESCENT



Guide pour les familles

Unité d'onco-hématologie pédiatrique
Hôpitaux universitaires de Genève, 2016

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.

Livret à télécharger:

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.

Livret à télécharger:

www.childrencygroup.org/downloads/French_COG_Family_Handbook.pdf



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.

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 200.1 MON

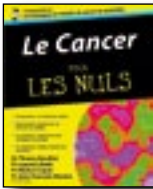


Comprendre le cancer: quand une cellule déraille

Filip Lardon
Mardaga, 2014

Une description du cancer (apparition, développement, conséquences, etc.) et de ses aspects cliniques (diagnostic, perspectives et traitements), illustrés de schémas.

QZ 201 LAR



Le cancer pour les nuls

Jean-Francois Morere
First, 2011

A partir des dernières découvertes scientifiques et des témoignages de patients, ce guide présente les causes des cancers, la prévention et le dépistage, ainsi que des recettes pour suivre une alimentation saine.

QZ 201 MOR



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



La leçon de Zoé: récit

Nathalie Guignard
Favre, 2014

Zoé est née avec un neuroblastome. Un cancer qui ne lui donnait quasiment aucune chance de survie. Elle s'est accrochée. Tout en subissant de lourdes thérapies, elle a grandi, joué, dévoré la vie pendant cinq ans. Le crabe a fini par l'emporter.

WS 200.1 GUI



Comment parler avec l'enfant de la maladie grave et de la mort?

Fondation Diaconesses de Reuilly – Fondation OCIRP, 2014

Ce livret réalisé par des psychologues répond aux principales questions que se posent les parents lors de la fin de vie d'un proche: il sert d'outil pour amorcer une conversation entre les parents et les enfants.

Livret à télécharger:

www.afpssu.com/wp-content/uploads/2013/10/Livret-Comment-parler-avec-lenfant-de-la-maladie-grave-et-de-la-mort.pdf

WS 105.5.A8 SAN



Mon enfant à le 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.

Livret à télécharger:

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

WS 200.1 MON



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

Léa Ganzel

J. Lyon, 2014

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

Blog de l'auteur:

www.cancerjeuneparent.com

WS 200.1 GAN



Madame tout le monde

Madame Tout-Le-Monde est une poupée à habiller qui permet aux femmes atteintes d'un cancer du sein d'expliquer à leurs enfants comment se déroule le traitement. Cette poupée aide les enfants à poser des questions plus facilement, à comprendre la maladie, et à mieux vivre la situation que traverse la famille. Dès 18 mois.

Disponible dans toutes les ligues contre le cancer cantonales et à commander gratuitement sur:

www.madame-tout-le-monde.ch



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 qu'il a accompagnés dans le service d'oncologie pédiatrique où il exerce en tant que psychanalyste.

WS 200.1 OPP



Mon enfant va recevoir une allogreffe de moelle: livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des parents

Coord. Par Michel Duval
Sparadrap, 2008

Un texte élaboré avec beaucoup de soin par une équipe pluridisciplinaire porteuse d'une grande expérience de la greffe de moelle osseuse chez l'enfant, pour permettre aux familles de mieux comprendre les enjeux et de se sentir plus proches de la décision médicale de traitement. Il permet de préparer les discussions entre l'équipe soignante, les parents, l'enfant malade, ainsi qu'avec les autres enfants, et parfois le donneur, à propos de la maladie et du traitement.

Livret à télécharger:

www.tousalecole.fr/sites/default/files/medias/integrascol/documents/Livret-allogreffe.pdf

WS 200.1. DUV

LA MALADIE, LES SOINS PALLIATIFS, LA MORT: EN PARLER AVEC L'ENFANT ET L'ADOLESCENT



Accompagner l'enfant en deuil

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

A 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

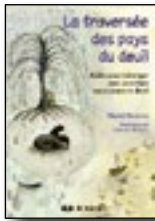


Des soins palliatifs pour votre enfant

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



La traversée des pays du deuil

Muriel Derome

De Boeck, 2014

Nourri des échanges que la psychologue a entretenus avec des enfants ou des jeunes en deuil dans un service de réanimation pédiatrique, ce récit, à adapter à l'âge et à la situation de chacun, est un support pour les aider à parler de leurs émotions. Des illustrations et des questions les incitent à mettre en mots ce qu'ils ressentent et à ne pas s'enfermer dans la douleur.

Livret qui accompagne le livre:

[Accompagner l'enfant hospitalisé](#)

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 de la maladie et de la mort d'un proche aux enfants et aux adolescents.

WS 105.5.A8 BEN



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



Approviser la vie de parents: la famille dans tous ses états

Marie-José Filion

Ed. du CHU Sainte-Justine, 2014

Ce livre aborde avec sensibilité certaines difficultés familiales en suggérant notamment aux parents des moyens de guider les enfants aux prises avec la maladie ou avec celle d'un proche.

WS 105.5.F2 FIL



L'estime de soi des parents

Germain Duclos

Ed. du CHU Sainte-Justine, 2009

Quel lien y a-t-il entre notre estime de soi et celle de nos enfants? Comment améliorer notre sentiment de compétence en tant que parent? Quelles attitudes favorisent une bonne discipline? G. Duclos, répond à toutes ces questions et à bien d'autres.

WS 105 DUC



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



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.A8 MON



Quand on est mort, c'est pour combien de dodos? (52')

Un film de Sylvain Bouttet
Candela, 2004



Un film sur la parole qui soulage. Les mots qui font du bien, de la simple attention à l'écoute analytique, en passant, on peut le revendiquer, par la rigolade. L'endroit, une aile de CHU. La population, des femmes en blanc et des enfants leucémiques. Au milieu, perdus ou rassurés, des parents. Une envie: écouter les enfants et les grands. Un parti-pris: la vie, malgré tout.

WS 200.1 QUA

RESSOURCES WEB

Lors de vos recherches sur Internet le plus sûr est de passer par des sites officiels comme les ligues nationales contre le cancer ou des hôpitaux qui ont leur propre site. Vous y trouverez des informations à jour et validées par des professionnels. Voici quelques propositions comme point de départ.



Ligue suisse contre le cancer

www.liguecancer.ch



Ligue contre le cancer – France

www.ligue-cancer.net



Société canadienne du cancer

www.cancer.ca

Sites consultés en octobre 2016

Des réactions? Des suggestions?



Faites-en nous part!!!
cds-medecine@unige.ch



Nous vous recommandons l'application
i-nigma pour décoder nos QR Codes.

Impressum

Tirage: 1000 ex.
 Octobre 2016 | 3^e édition

Toutes les données suggérées dans cette brochure ne peuvent pas remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de santé qualifié.

Le contenu de cette brochure a été vérifié en octobre 2016 et sera mis à jour régulièrement.



ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève

022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
horaire: lu-ve 8h30-12h et 14h-17h

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
cds-medecine@unige.ch
www.unige.ch/biblio/sante
horaire: lu-ve 8h-22h, sam-dim 9h-18h