

Le rôle des parents dans les soins de suivi: la difficulté du «lâcher-prise»

Entretien avec Daniela Dommen, mère d'un jeune adulte guéri et vice-présidente de Cancer de l'Enfant en Suisse.



Madame Dommen, en tant que mère d'un jeune adulte guéri et vice-présidente de Cancer de l'Enfant en Suisse, qu'est-ce qui vous a poussé à être active dans le domaine des soins de suivi?

Lorsque mon fils est tombé malade en 1997, le plus important était qu'il survive. À l'époque, les soins de suivi ne faisaient pas encore partie des préoccupations des médecins. On nous disait qu'il était encore nécessaire d'effectuer des contrôles mais l'opinion d'alors était: l'essentiel est de guérir. Pourtant, la question de l'éventualité des effets à long terme me préoccupait déjà à l'époque et je savais par d'autres parents que c'est un sujet important.

Depuis, le suivi post-traitement est un thème qui me tient à cœur, à titre personnel, mais aussi en tant que vice-présidente de Cancer de l'Enfant en Suisse. C'est la raison pour laquelle nous avons été la première association en Suisse à créer, en 2017, un centre de compétences unique pour les jeunes adultes guéris.

Quel est le rôle des parents des jeunes adultes guéris dans les soins de suivi?

Pour moi en tant que parent, il est important que les jeunes adultes guéris prennent aussi en charge leurs soins de suivi sans que leurs parents ne leur demandent. Après la fin du traitement, les jeunes adultes guéris ne veulent d'abord plus entendre parler. Il ne s'agit pas d'alimenter leurs craintes mais d'attirer concrètement leur attention sur les séquelles possibles. C'est le seul moyen de pouvoir les détecter suffisamment tôt et les traiter. Le rôle des médecins est ici essentiel car les parents ont souvent plus de difficultés à se faire entendre par leur enfant quand ils abordent le sujet des séquelles et des soins de suivi à long terme.

Souvent, les effets à long terme n'apparaissent que des décennies après la maladie proprement dite et avant que les personnes concernées ne remarquent quoi que ce soit. Lorsque les problèmes de santé se multiplient par la suite, les jeunes adultes guéris ne savent souvent pas vers qui se tourner. Par ailleurs, les médecins ne sont parfois pas suffisamment informés sur le risque des effets à long terme. Lorsqu'un patient apparemment en bonne santé vient en consultation pour se faire examiner, il arrive qu'il ne soit pas pris au sérieux parce qu'il est trop jeune pour subir un examen cardiaque par exemple. On constate donc un grand part d'ignorance et d'incertitude de part et d'autre mais la prise de conscience du suivi post-traitement et les offres proposées dans ce domaine se développent lentement.

À quelles difficultés sont confrontés les jeunes adultes guéris à l'âge adulte et quel rôle doivent encore avoir les parents?

À mon avis, les conséquences psychosociales du cancer et de son traitement sont au moins aussi graves que les conséquences physiques. D'une part, il peut être très difficile pour les jeunes adultes guéris de surmonter, dans une vie professionnelle chargée, les dommages consécutifs à la maladie tels que la fatigue chronique, et, d'autre part, ils peuvent avoir des difficultés à être indépendants et à s'attacher émotionnellement. Souvent, leur entourage ne comprend pas les défis difficiles auxquels les jeunes adultes guéris doivent faire face. Certains d'entre eux ne peuvent pas choisir la profession qu'ils souhaitent ou doivent se reconverter à mi-parcours en raison des effets à long terme de la maladie. En outre, les jeunes adultes guéris ne cessent d'être confrontés au dilemme de savoir s'ils doivent ou non informer leur employeur du cancer qui les a affectés sous peine de courir le risque d'être éventuellement discriminés. Les parents sont là encore sollicités et doivent voir où ils peuvent soutenir leur enfant dans ce processus de détermination et où ils peuvent aussi lâcher prise.

D'après vous, où se situent les principaux défis pour les parents de jeunes adultes guéris et que conseillez-vous aux familles?

Le diagnostic du cancer accompagne une famille toute une vie. Il y a d'abord de nombreuses choses à assimiler et tous ne parviennent pas à gérer facilement ce processus. De mon point de vue, le plus difficile est de savoir à nouveau lâcher prise. En tant que mère ou père, il faut avoir une grande confiance dans les capacités de son enfant, peut-être encore plus que pour un enfant qui n'a pas jamais souffert du cancer. Cela présuppose une grande volonté d'aborder ce sujet au sein de la famille et de chercher le dialogue. Le processus de détachement est toujours une tâche difficile, peut-être encore plus chez un jeune adulte guéri. Le plus grand défi consiste à accepter que son enfant est capable d'y arriver seul. En tant que parents, cela demande du courage d'admettre qu'il peut être très difficile de lâcher prise et, si nécessaire, de demander l'aide d'un professionnel.

Du point de vue des parents concernés, quel est le point le plus urgent à traiter concernant le suivi post-traitement?

La responsabilité des parents ne prend pas fin à la guérison de l'enfant. C'est pourquoi l'accent est mis concrètement sur la prévention des effets à long terme. Dans ce domaine, les médecins sont particulièrement sollicités car leurs recommandations ont souvent plus d'effet sur les jeunes adultes guéris que si ces conseils viennent de leurs propres parents. Et je tiens à le réaffirmer: le but n'est pas de faire peur mais de veiller à ce que les jeunes adultes guéris soient informés sur le sujet et sachent vers qui se tourner. Bien entendu, les parents peuvent jouer un rôle de soutien mais il doit y avoir une recommandation claire de la part des médecins avec un plan de soins de suivi individuel pour chaque jeune adulte guéri. Pour nous parents, c'est le seul moyen d'être sûrs que notre enfant soit parfaitement encadré dans le suivi post-traitement. Il existe déjà des premières offres dans ce domaine et Cancer de l'Enfant en Suisse œuvre au niveau national pour le développement des consultations de suivi afin qu'à l'avenir, tous les jeunes adultes guéris aient accès à une consultation de suivi personnalisée.

Portrait

Daniela Dommen, mère d'un jeune adulte guéri et vice-présidente de Cancer de l'Enfant en Suisse. À l'âge de 10 ans, l'un de ses quatre enfants a été atteint d'une leucémie lymphatique aiguë (LLA). Suite à cela, elle s'engage au comité de direction de l'association Kinderkrebshilfe Zentralschweiz et de Kinderkrebshilfe Schweiz dont elle assume plus tard la présidence. En 2015, elle rejoint Cancer de l'Enfant en Suisse et devient vice-présidente de l'association faitière qui vient d'être créée. Ses thèmes privilégiés sont les effets secondaires, les séquelles des différents traitements et les jeunes adultes guéris.