



L'ENFANT ET L'ADOLESCENT FACE AU CANCER D'UN PARENT

GUIDE POUR LA FAMILLE
ET LES INTERVENANTS



Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute
Société canadienne du cancer
Division du Québec, 2013



Société
canadienne
du cancer

MERCI!

Merci au Fonds Steve Fonyo qui nous a permis de réaliser le premier Guide pour la famille en 2008 et dont une partie du contenu a été reproduite dans cette deuxième édition.

Une pensée toute spéciale pour nos bénévoles. En particulier, Georgette, Jean-Pierre, Joanne, Line, Louise, Nicole, Rose-Ange et Suzie.

La Société canadienne du cancer désire remercier les clients, collaborateurs et professionnels qui nous ont fait part de leurs commentaires, conseils et témoignages.

Merci à Claire Foch, Sophie Dagenais et Ginette Lamarre pour la relecture.

Merci à ceux qui sont passés par là et qui nous ont inspiré. Parents, enfants, conjoints, amis, grands-parents, ce Guide est dédié à votre courage.

RÉALISATION

Équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute de la Société canadienne du cancer, Division du Québec.

COORDINATION DE PROJET

Patricia Vincent

RÉDACTION DU GUIDE

Lisa Corbeil, psychologue

COLLABORATION À LA RÉDACTION

Ndack Thiam et Patricia Vincent

NOTRE MUSE

Marie-Claude Gagnon

ILLUSTRATIONS PAR LUC BEAUDOIN, ARTISTE

Luc Beaudoin, artiste peintre-sculpteur, partage son temps entre l'animation d'ateliers d'expression par les arts et sa propre création. Sa démarche s'inspire de traditions orientales visant l'harmonisation du sujet avec son espace. Il nous propose une approche épurée et colorée, empreinte de gestes intuitifs. Le rendu est fait de fondus nuancés par la dynamique de l'eau. Les *Œuvres* se racontent de manière graphique et illustrative et elles laissent à votre imaginaire le soin de les parcourir.

En couverture, *Univers cellulaire*, Luc Beaudoin
lucbeaudoin.ca

TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE DE LA D^{RE} CHRISTIANE LABERGE	5
TÉMOIGNAGE DE MARIE-CLAUDE	6
PARTIE I	
CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT	
Le parent atteint	7
L'autre parent ou le proche aidant	8
L'enfant	
Les perceptions de l'enfant	8
Parler de cancer à son enfant	8
Ses réactions	9
L'importance de la communication	11
Le dialogue réceptif : « Je t'écoute, je t'entends. »	12
Le dialogue actif : « Parlons-en. »	12
D'autres modes d'expression	12
La communication par les activités parent-enfant	13
Quelques mots relatifs à des émotions pour aider à la communication	14
Quelques suggestions pour faciliter la communication	14
Pièges à éviter	15
Les visites à l'hôpital	16
Des questions existentielles	17
Comment demander de l'aide, où trouver l'aide et les ressources supplémentaires?	19
Grille des ressources	19
Comment parler à votre enfant : petit aide-mémoire	21
PARTIE II	
COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS	
Son stade de développement, ses perceptions	22
Ses besoins et ses réactions	23
S'adresser à un enfant de moins de 3 ans	
La communication parent-enfant	23
La communication par rapport à la maladie	24

TABLE DES MATIÈRES

(SUITE)

Faites-le participer.....	24
En résumé.....	24
PARTIE III	
COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 4 À 7 ANS	
Son stade de développement, ses perceptions.....	26
Ses besoins et ses réactions.....	27
S'adresser à un enfant de 4 à 7 ans	
La communication parent-enfant.....	27
La communication par rapport à la maladie.....	27
Faites-le participer.....	28
En résumé.....	29
PARTIE IV	
COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS	
Son stade de développement, ses perceptions.....	30
Ses besoins et ses réactions.....	31
S'adresser à un enfant de 8 à 11 ans	
La communication parent-enfant.....	31
La communication par rapport à la maladie.....	31
Faites-le participer.....	33
En résumé.....	34
PARTIE V	
COMMENT S'ADRESSER À UN ADOLESCENT (12 ANS ET PLUS)	
Son stade de développement, ses perceptions.....	36
Ses besoins et ses réactions.....	36
S'adresser à un adolescent	
La communication parent-adolescent.....	37
La communication par rapport à la maladie.....	37
Faites-le participer.....	40
En résumé.....	40

Note : Pour alléger le texte, le terme enfant sera utilisé pour parler du jeune de moins de 18 ans.



La traversée, Luc Beaudoin

PRÉFACE DE LA D^{RE} CHRISTIANE LABERGE :

Quand on m'a demandé d'écrire cette préface, j'ai dû replonger dans mes souvenirs, alors qu'adolescente, je venais d'apprendre que maman, âgée de 43 ans, était atteinte d'un cancer du sein. Nous étions allés la voir à l'hôpital après sa mastectomie radicale élargie. C'était en 1968. Elle ne devait subir que l'ablation d'un simple kyste. À l'époque, c'était une condamnation car on mourait d'un cancer du sein! Mes parents ont serré les dents, nous ont protégées et ont continué leur vie. Ils ont repoussé l'idée même de la mort. En fait, maman est décédée à l'âge de 81 ans.

Avons-nous tellement changé d'attitude depuis ce temps? En réalité, on a permis à chacun et chacune de s'exprimer selon ses valeurs. On en parle ou pas? On met la famille et les collègues dans le coup, on s'enferme dans sa caverne, autant de réactions différentes, mais on souhaite qu'elles soient bien adaptées à chaque personnalité.

Je pense que toute forme d'accompagnement doit être bien faite avec respect, avec une écoute active, en valorisant le cheminement personnel et en respectant la capacité de réagir de l'entourage. Une seule certitude : on ressort transformé de cette aventure. Pourquoi le mot aventure? Parce que lors d'un voyage, surviennent de belles surprises, des découvertes sur soi et les autres, des amitiés qui fondent et qui se créent, en même temps que des réactions insoupçonnées, négatives qu'on se permet, des colères qu'on se pardonne et qu'on comprend. On apprend beaucoup.

Espérons que cet ouvrage vous accompagnera, en vous présentant plusieurs façons de répondre à cette étape de vie, le plus sainement possible, en fonction des valeurs qui vous habitent, vous et vos proches.

Bonne lecture et bonne réflexion!

TÉMOIGNAGE DE MARIE-CLAUDE

« NAVIGUER ENSEMBLE EN EAUX TROUBLES »

Une maladie aussi insidieuse que le cancer s'installe en nous doucement mais va nous envahir pour longtemps, entraînant avec elle ceux qui gravitent autour de nous. Il y a nos parents, ma mère qui spontanément me disait « C'est à moi que cela devrait arriver, pas à toi... 37 ans, c'est trop jeune... pas toi, pas ma fille. Il y a notre amoureux, celui qui ne veut pas y croire, celui pour qui le monde arrête de tourner quelques instants, celui qui se veut rassurant mais qui tremble en dedans, celui qui nous aime mais qui se sent impuissant.

Et il y a les enfants... j'en ai trois : Clara 2 ans, Antoine 8 ans et Emma 12 ans. Pour eux la vie bascule, la peur s'installe, la tristesse, la colère. Ma fille, la plus vieille, va choisir de vivre cela en dedans, parfois la bulle va exploser et les larmes vont sortir mais parfois elle grossit en elle et elle se soulage en fuyant dans ses romans. Elle lâchera un cri du coeur à Noël en disant à sa grand-mère : « Tu ne sais pas c'est quoi toi vivre avec une maman qui a un cancer, je ne dors plus, j'ai peur. »

Il y a fiston qui pose mille et une questions, qui veut comprendre, qui veut se rassurer. Il va être anxieux chaque soir avant d'aller au lit et cela tout au long de l'aventure. Je vais devoir mettre en place des stratégies pour l'aider à trouver le sommeil. Pour la première fois de sa jeune vie, il a conscience que celle-ci est fragile, qu'elle peut finir, il me dira un soir « Tu sais maman, si tu meurs de ce cancer, toi tu vas partir et tu n'y penserai plus, mais moi je vais rester avec ma peine et tu vas me manquer. C'est donc

plus difficile pour moi. » Il y a notre coeur de mère qui s'effondre, on veut lui dire que la vie est belle, que tout va bien aller, mais en dedans de nous on a aussi cette peur qui nous envahit et on se sent bien petite devant toutes ces émotions à gérer. Il y aussi mon bébé qui ne comprend pas trop, qui sent des choses mais qui n'arrive pas à les exprimer. Tout au long de la maladie, elle me demandera « Ton bobo, il est parti maman? » Elle va traverser cette aventure avec moi, collée, affectueuse et en viendra même à vouloir me soigner, lorsqu'épuisée et mal en point, je revenais de mes traitements de chimio. Mes enfants m'ont aidée à ne pas sombrer, à trouver mes sources d'énergie alors que je les croyais parfois éteintes. Ils ont été impliqués dans mon combat dès le début.

« Le temps finit par arranger les choses », oui au début cette phrase nous agace, on n'y croit pas, on n'est pas rendu là. Mais plus tard avec du recul, on finit par y croire. On repense à notre année et on a des images positives qui nous montent à la tête. Ces petits moments qui en général nous paraissent bien banals deviennent merveilleux. Je me souviens de ma grande et belle Emma qui revenait de son école, des lumières dans les yeux et qui venait me rejoindre dans mon lit pour me raconter sa journée. Nous étions là collées, à discuter, à juste prendre le temps d'être ensemble. Je me souviens aussi de Clara qui venait me porter mes médicaments et mon thermomètre pour prendre soin de moi. De tous les moments que nous avons passés en campagne et où les enfants passaient la journée dehors à s'inventer des jeux, des mondes et où la maladie n'existait plus!

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

MARIE-CLAUDE, 37 ANS, MÈRE DE 3 ENFANTS

« J'ai mal, pour moi, pour les autres, je veux protéger ceux que j'aime. Je veux leur montrer que je suis forte, confiante et prête à aller au combat. Je tente de me faire croire que je vais bien malgré tout, que je suis portée par l'espoir et que rien n'a changé. Mais en fait, j'ai la trouille, je fais face à l'inconnu et je n'ai pas de réponses. »

Le parent atteint

Lorsqu'on est parent, on ne s'attend pas à recevoir un diagnostic de cancer. Entre la naissance de l'enfant et le moment où il atteint l'âge adulte, le parent se situe dans un rôle de responsabilité où il répond du mieux qu'il peut aux besoins de l'enfant.

Un diagnostic de cancer met le parent dans une situation aussi complexe que paradoxale, déchiré entre le désir de prendre soin de ses enfants et celui de prendre soin de sa santé. Coincé entre sa souffrance et ses responsabilités,



Seul sur sa planète, Luc Beaudoin

le parent atteint peut vivre de la culpabilité reliée à sa difficulté ou même à une incapacité à s'occuper de ses enfants comme il le voudrait.

La cellule familiale va devoir faire face à des ajustements. Ceux-ci seront intermittents, temporaires ou de longue durée. Chaque membre de la famille peut vivre différemment ces changements. Des manifestations peuvent être observées chez le parent atteint ou aidant : une disponibilité diminuée pour l'enfant, de l'agressivité et un manque d'empathie, de tolérance ou de patience envers toute la famille.

Dans certains cas, le parent peut faire face à des états de stress ou de dépression plus fréquents et même à des états de panique.

Il est important que le réseau social et familial soit présent autour du parent malade afin de l'aider dans son cheminement à travers la maladie. Il est aussi primordial de ne pas hésiter à faire appel à des professionnels pour de l'écoute, des conseils ponctuels ou un accompagnement plus régulier.

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

CHRISTIAN, ATTEINT DE CANCER ET PARLANT DE SA CONJOINTE

« Il y a une autre grande injustice, c'est celle du rôle de proche aidant. En plus d'être peiné et sous le choc, l'aidant ne reçoit pas le soutien offert à la personne malade, en plus de devoir assumer une grande part des tâches quotidiennes. »

L'autre parent ou le proche aidant

Le conjoint en santé ou le proche aidant fait face lui aussi à une situation précaire. La situation va le bouleverser. Il peut vivre de l'inquiétude, de la peur, de la colère et de l'impuissance.

Le conjoint en santé pourrait montrer des changements de comportement envers toute la famille suite à l'interruption des projets d'avenir, mais aussi face à certains deuils et au surcroît de responsabilités, que ce soit par rapport au revenu financier, aux soins des enfants, aux tâches ménagères ou à l'organisation de l'horaire familial. Lui aussi aura besoin d'aide et d'écoute pour traverser cette expérience.

Si la maladie dure plusieurs années ou nécessite une implication importante, le conjoint en santé ou le proche aidant peut s'épuiser physiquement et moralement.

Des discussions fréquentes peuvent aider chacun des membres de la famille et le proche aidant à s'ouvrir sur ses propres limites, à déterminer ensemble des plans d'action, à trouver des solutions, à rechercher de l'aide extérieure ainsi qu'à exprimer l'amour et l'affection que chacun éprouve envers les autres.

L'enfant

Les perceptions de l'enfant

Peu importe son âge, votre enfant vous connaît. Il est habitué à vos façons de faire et à vos rituels quotidiens. Vos humeurs, votre va-et-vient, vos réactions émotionnelles, votre façon de vous occuper de lui, tout cela fait partie de sa vie quotidienne.

Sachez que lorsque quelque chose va mal ou ne tourne pas rond, l'enfant, bien souvent, le ressent. Il peut consciemment ou non ressentir votre anxiété, votre inquiétude et même vos peurs. Il peut aussi remarquer un changement dans votre façon d'être, dans vos habitudes et votre absence plus fréquente de la maison ne lui échappe

MARIE, 4 ANS, SUITE À LA MASTECTOMIE DE SA MAMAN

« Moi, ma maman elle a juste un sein parce que l'autre n'est pas encore poussé. »

pas.

Parler de cancer à son enfant

L'enfant comprend, interprète et exprime les choses différemment de l'adulte. C'est pour cela que les parents ont souvent tendance à croire que si on ne lui parle pas de la maladie de son parent, l'enfant ne remarquera rien et pourra continuer à vivre sa vie tranquillement, sans être bouleversé par la maladie et les dures réalités de la vie.

En fait, l'enfant à qui on ne dit rien éprouve souvent plus

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

de détresse que celui à qui on explique les événements. L'enfant est un être très résilient, ce qui veut dire qu'il est très flexible et qu'il possède une grande capacité d'adaptation.

Les professionnels de la santé s'entendent pour dire que l'enfant s'adapte habituellement mieux aux changements quand il sait ce qui se passe, qu'il est avisé des nouveaux développements et qu'il peut participer aux discussions ainsi qu'à la prise de certaines décisions.

Ses réactions

Face à la maladie de son parent, l'enfant peut présenter différentes réactions, que vous ayez parlé ou non de la maladie avec lui. Il peut ressentir des changements sans savoir exactement de quoi il s'agit.

Suite aux changements engendrés par le diagnostic, votre enfant peut être perturbé par l'impact de la nouvelle au point de paraître insensible ou d'être incapable d'exprimer exactement comment il se sent. En guise de défense, l'enfant peut alors adopter une attitude contraire à ce qu'il devrait démontrer. Il peut, par exemple, se montrer joyeux et désinvolte pour cacher son désarroi. Une attitude qui ne doit pas être perçue comme de l'insouciance ou de

ANTOINE, 8 ANS

« Tu vas avoir un sein en métal? »...
« Est-ce que c'est contagieux? »

l'indifférence.

Sachez que si l'enfant vit des difficultés qui semblent liées à votre maladie, cela ne veut pas dire que vous avez mal agi ou que vous êtes un mauvais parent.

Ses réactions peuvent vous faire peur car vous faites tout



Cueilleur de rosée, Luc Beaudoin

vos efforts possibles pour que rien n'ébranle son confort et son enfance. La douleur que vous éprouvez lorsque votre enfant pleure ou vit de l'anxiété pourrait vous affecter jusqu'au point de vous faire sentir impuissant et démuni face à ses émotions. Votre réponse en tant que parent est souvent de vouloir intervenir, éduquer, solutionner et protéger. N'est-ce pas le rôle de tout parent?

Bien évidemment, ces habiletés que vous avez en tant que parent sont essentielles autant pour vous que pour l'enfant, mais vivre avec le cancer c'est aussi apprendre à lâcher prise... Vouloir trop contrôler vous amène, sans vous en rendre compte, à ne pas écouter votre enfant et à ne pas déceler les émotions qu'il vit réellement.

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Quelques exemples de ce qui pourrait provoquer des réactions chez l'enfant

- la peur qu'on ne l'aime plus et d'être abandonné
- la crainte que le parent décède ou d'être responsable de la maladie de son parent
- l'anxiété face à un changement dans la stabilité et dans l'intégrité de la famille
- l'angoisse, l'inquiétude de ne pas savoir ce qui arrivera

JOSÉE MASSON,
TRAVAILLEUSE SOCIALE
SPÉCIALISÉE DANS LE DEUIL
VÉCU PAR LES JEUNES

« Il faut savoir et accepter que les réactions des enfants face à un grand défi de vie comme la maladie d'un parent sont normales, imprévisibles et uniques. Cela nous aide à mieux accepter le fait que nos enfants réagissent. »

Quelques réactions que vous pourriez observer chez l'enfant

L'objectif de cette liste n'est pas d'y trouver les réactions de votre enfant, mais d'être capable de remarquer s'il se comporte d'une façon différente et surtout si ses agissements inhabituels persistent. Faites confiance à votre intuition de parent.

Si son comportement vous inquiète, allez chercher de l'aide. Vous pouvez consulter un professionnel pour mieux vous guider ou soutenir votre enfant dans ce qu'il vit.

- Il exprime de la colère et de l'agressivité
- Il démontre des difficultés d'apprentissage scolaire
- Il a de la difficulté à se concentrer
- Il présente des troubles du sommeil (difficulté à s'endormir, dort plus que d'habitude)
- Il souffre de divers maux somatiques (mal de ventre, crise d'asthme)
- Il vit de la tristesse
- Il devient agité, anxieux, irritable ou hyperactif
- Il démontre une instabilité émotionnelle
- Il développe une dépendance accentuée envers le parent malade
- Il régresse dans son comportement (agit en bébé, urine au lit...)
- Il manifeste des troubles de comportement (agitation, désorientation, opposition)
- Il se replie sur lui-même, s'isole (ne veut plus aller dormir chez des amis)
- Il vit des difficultés dans les relations avec ses amis
- Il développe des tics nerveux, tels que se ronger les ongles, renifler à répétition, se racler la gorge...

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

ANTOINE, 9 ANS, À L'ANNONCE DE LA MORT DE JACK LAYTON

« Il n'est pas mort de vieillesse, 61 ans, ce n'est pas vieux. C'est un cancer hein?! »

L'importance de la communication

Comme à tous les stades de son développement, l'enfant éprouve le besoin que l'on communique avec lui et encore davantage lorsqu'il se passe quelque chose d'important dans sa famille. Il est sensible aux mots, au ton de la voix, mais surtout à la manière dont les choses sont dites et au langage corporel. Il est préférable de parler à son

enfant si vous ou une personne de votre famille recevez un diagnostic de cancer plutôt qu'il apprenne la nouvelle de la maladie de son parent par une personne extérieure à la famille ou seulement lorsque la maladie est rendue à un stade très avancé.

Il est important de s'assurer qu'un soutien et un suivi émotionnels soient mis en place pour encadrer l'enfant et l'aider à faire face à toute éventualité. Il peut s'avérer utile de solliciter l'aide d'un professionnel ou d'une personne importante pour l'enfant afin d'encourager et de faciliter la communication.

Ce soutien extérieur peut, d'une part, contribuer à mettre en lumière certaines choses que le parent malade et l'enfant n'oseraient pas se dire. D'autre part, il peut aussi être aidant quand les parents choisissent de ne pas en parler à leurs enfants afin de les protéger ou parce qu'ils craignent de ne pas en être capables. Ce qui importe alors, c'est que l'enfant ait une personne de confiance à qui il peut en parler.



Entraide, Luc Beaudoin

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Les modes de communication

La communication, telle qu'entendue ici, comporte deux aspects principaux : un premier aspect qualifié de réceptif et un deuxième dit actif.

Le dialogue réceptif : « Je t'écoute, je t'entends. »

Le dialogue réceptif permet d'offrir à l'enfant un espace de confiance et de sécurité où il peut ressentir l'accueil et l'amour des adultes qui l'entourent. Il a alors l'occasion d'exprimer ce qu'il vit (peurs, anxiété, questionnements, etc.). Cela lui démontre qu'il est bon et nécessaire de parler de ce qu'il ressent, de ce qui lui fait peur, de la maladie, etc.

Exprimer lui-même ses propres sentiments est la meilleure façon pour un parent d'inciter un enfant à parler de ce qu'il ressent, de ce qu'il pense. Il faut encourager l'enfant à communiquer, toutefois il est très important de le laisser s'ouvrir à son propre rythme.

Aller à la rencontre de son enfant, comme on l'entend ici, n'est pas une action mais plutôt un état d'écoute et d'ouverture. La validation de ses émotions et de ses réactions est le premier geste de réconfort que vous pouvez lui offrir, n'hésitez donc pas à le rassurer sur comment il se sent. Ce geste vous amène à comprendre que les émotions inconfortables qu'il pourrait vivre à l'avenir sont normales et même nécessaires pour son apprentissage. De plus, elles amènent l'enfant à confronter ses émotions plutôt qu'à les éviter. Cet état d'esprit devrait diminuer votre tendance en tant que parent à vouloir « intervenir » trop rapidement.

Le dialogue actif : « Parlons-en. »

Le dialogue actif aide à connaître les sentiments de l'enfant, pas seulement ceux qu'il peut nommer, mais aussi ses constatations et son interprétation de la réalité. Le parent comprend mieux alors comment l'enfant perçoit ce qui se passe et ce dernier peut exprimer plus facilement ce dont il a besoin; ce qui constitue une aide précieuse pour son cheminement dans la maladie de son parent.

Parler de la maladie avec l'enfant, c'est aussi lui démontrer que l'on se soucie de lui et qu'on le perçoit capable de comprendre et de faire face à ce qui se passe, tout comme les autres membres de la famille. C'est également l'aider à apprendre à supporter les manques, à faire face à la frustration et aux aspects changeants de la vie quotidienne. Il apprend aussi à accepter l'existence de situations qui ne sont pas toujours conformes à ses désirs surtout celles qu'il trouve difficiles et qui le rendent inconfortable.

La communication en soi l'aide à atténuer son anxiété et ses peurs, à verbaliser ses questionnements, à exprimer son ressenti, mais aussi à transposer ses émotions et ses pensées en mots. L'accueil des émotions de l'enfant diminue aussi la menace de séparation en créant un rapprochement physique et émotionnel avec le parent.

En acceptant de verbaliser et d'expliquer l'imprévisibilité de la situation, le parent aide l'enfant à mieux composer avec l'incertitude. C'est aussi un moyen pour lui de constater chez l'enfant l'inconfort émotionnel souvent lié à une situation incertaine et ensuite d'en discuter avec lui. L'enfant apprend alors qu'il n'y a que des avantages à vivre une journée à la fois et surtout qu'il est possible de trouver en temps et lieu, l'aide et les ressources nécessaires pour tenter de résoudre un problème donné.

L'enfant doit être avisé qu'il se peut qu'il entende toutes sortes de choses de la bouche des gens à l'hôpital, de ses amis, à l'école ou dans le voisinage. Dites-lui que ce qu'il entendra ne sera pas nécessairement vrai et que s'il entend quoi que ce soit de différent de ce que vous lui avez dit, il serait important qu'il vous en parle. Dites-lui que vous le tiendrez au courant des changements, encouragez-le à vous poser des questions parce que chaque expérience de cancer est unique et les informations qu'on lui a données ne s'appliquent peut-être pas à votre maladie.

D'autres modes d'expression

Vous pouvez aussi inciter votre enfant, celui de trois ans tout comme celui de 17 ans, à communiquer par divers modes d'expression. Le jeu, les contes, le dessin, la pâte à modeler, la peinture, la poésie, la musique, la danse,

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT



Moment de lecture, Luc Beaudoin

l'activité physique et sportive sont autant de façons qui permettent à l'enfant d'exprimer ses émotions, ses tensions et ses états d'âme.

Plus l'enfant est encouragé à expérimenter ces formes de communication, plus facilement il trouvera celle qui lui convient le mieux pour exprimer ce qu'il vit dans des situations difficiles et plus il aura des réponses aux questions qu'il se pose.

La communication par les activités parent-enfant

Ne pas minimiser les bienfaits d'une activité partagée entre le parent et l'enfant et le temps passé ensemble, même s'il est bref.

Les livres sont d'excellents professeurs, surtout pendant les moments difficiles. Choisis en fonction de l'âge de l'enfant, ils expliquent, clarifient et permettent de voir les choses

sous un autre angle. Ceux portant sur le cancer permettent à l'enfant de comprendre les émotions et les changements entourant la maladie. Selon son stade de développement, les livres l'aident à s'identifier aux personnages afin de se sentir normal et moins seul.

Pour les plus jeunes, dessiner avec le parent est une activité très souvent appréciée. Elle leur permet de parler le même langage pendant ce moment de partage. Le parent peut alors accéder à ce qui se passe « à l'intérieur » de l'enfant, à ses sensations et ce dernier peut tenter d'exprimer par le dessin ce qu'il ne peut faire avec des mots.

Prendre soin des besoins d'un enfant, quel que soit son âge, peut avoir un effet d'apaisement et de réconfort pour les parents. Les marques d'amour et d'affection sont donc bénéfiques en agissant dans les deux sens.

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

LISA CORBEIL, PSYCHOLOGUE

« Les livres pour enfants sont une excellente façon d'aborder certains sujets plus difficiles avec les enfants. Les livres nous permettent de trouver des mots et d'utiliser des images pour nous aider à expliquer certaines situations aux enfants lorsque nous ne savons pas comment le faire. De plus, les livres permettent aux enfants de s'identifier aux histoires et aux personnages, ce qui leur permet de se sentir compris et moins seuls. En plus de faire appel aux ressources internes des enfants, les livres possèdent cette merveilleuse capacité de nous émouvoir et de nous inspirer et ainsi ils peuvent créer de beaux moments d'échange et de partage. Il est bien sûr préférable que le parent lise le livre avant de le lire avec son enfant. »

Quelques mots relatifs à des émotions pour aider à la communication :

- Tristesse : peine, chagrin, attristé, abattu, affecté, découragé, accablé.
- Colère : fâché, mécontent, contrarié, choqué, offusqué, blessé, révolté.
- Insécurité : inquiet, effrayé, craintif, méfiant.
- Culpabilité : responsable, fautif, faute, maladresse, bêtise, erreur, blâme.

Quelques suggestions pour faciliter la communication :

Utilisez un vocabulaire adapté à l'âge de l'enfant.

- Annoncez vous-même la nouvelle le plus tôt possible
- Annoncez le diagnostic à tous vos enfants en même temps
- Choisissez un moment et un endroit propices
- Adoptez un ton calme
- Soyez clair, franc et honnête
- Choisissez un langage adapté à l'âge de vos enfants
- Parlez des faits de manière courte et précise
- Utilisez les vrais mots comme « maladie » et « cancer »
- Soyez patient avec lui sans vous attendre à une réaction particulière
- Encouragez-le à vous parler de ce qu'il ressent, à son rythme sans le forcer
- Donnez à l'enfant le temps dont il a besoin pour assimiler ce que vous lui avez dit
- Faites un retour sur la discussion à un autre moment, demandez-lui ce qu'il pense, comment il se sent avec tout ce que vous avez partagé avec lui
- Rassurez-le tout en lui démontrant votre affection
- Validez sa compréhension, répondez à ses questions en vous en tenant à l'essentiel
- Évitez de donner trop d'information en même temps
- En prenant une journée à la fois et progressivement, avisez l'enfant des changements et des nouveaux développements touchant les activités familiales, la routine quotidienne, mais aussi la disponibilité et l'apparence changeante du parent malade

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

ANTOINE, 9 ANS

« Maman, on se retrouve où ce soir dans nos rêves? Dans le château de Harry Potter? Loin du cancer! »

Pièges à éviter

La culpabilité du parent

« Maman n'a pas pu s'occuper de toi toute la semaine, alors tu as le droit d'aller te coucher à l'heure que tu veux. »
Cela peut créer une confusion dans le respect des règles familiales déjà mises en place.

Inversion des rôles

Le parent peut avoir tendance à s'adresser à l'enfant dans le but parfois inconscient de se faire consoler. Ce qui est une responsabilité émotionnelle trop importante et inadéquate pour l'enfant qui deviendrait alors un confident.

Le chantage

« Si tu veux que maman aille mieux, tu dois aider pour les tâches dans la maison. »
Si le parent ne guérit pas, l'enfant croira que c'est de sa faute, car il n'a pas fait ce qu'il aurait dû faire pour guérir le parent.

« Tu sais que cela fait beaucoup de peine à papa si tu ne vas pas le voir à l'hôpital. »
L'enfant n'est peut-être pas prêt à aller à l'hôpital. Il sent qu'il doit choisir entre son besoin à lui et celui du parent malade.

Le mensonge et la distorsion

« Papa est parti en vacances chez sa sœur pendant quelques semaines. »

Alors qu'il est parti suivre des traitements. Si l'enfant pose des questions sur sa tante, cela peut être le début d'une série de mensonges qui peut affecter la relation de confiance.

« Maman s'en sortira, tu verras. »

Il vaut mieux lui dire la vérité sans faire de promesse au cas où la situation s'aggraverait.

Les mauvais mots

« Papa est parti pour un monde meilleur. »

L'enfant peut développer la croyance que ce monde-ci est mauvais et ingrat, ne plus vouloir y être ou désirer rejoindre papa.

« Grand-maman s'est endormie. »

L'enfant peut avoir peur de s'endormir ou qu'un de ses parents s'endorme et ne se réveille plus.

La colère

Vous pouvez dire à vos enfants que vous êtes en colère ou que vous êtes mécontent, mais n'oubliez pas de préciser que vous n'êtes pas en colère contre eux.

« Je trouve difficile de manquer d'énergie et d'avoir toujours à me reposer. C'est pourquoi je suis moins patiente quand il y a du bruit dans la maison. »

L'indulgence excessive

Un enfant qui souffre parce que son parent est atteint du cancer demeure un enfant qui a besoin de limites, de balises et de soutien. Le parent qui devient permissif et plus flexible n'aide pas son enfant à développer sa capacité à faire face à des situations difficiles.

« Je sais que je vais dormir tôt et que je ne saurai pas à quelle heure tu vas rentrer. Mais je trouve important que tu sois à la maison pour 23 heures. Même si tes amis ont le droit de rentrer plus tard. Crois-tu être en mesure de rentrer seul ou as-tu besoin qu'on te trouve un transport? »

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Les visites à l'hôpital

Plusieurs parents se demandent s'ils doivent amener l'enfant à l'hôpital pour visiter un parent malade. Sachant que même pour un adulte, il peut être perturbant de voir une personne dans un état physique ou psychologique affaibli, il est donc essentiel d'en discuter avec l'enfant et de le préparer.

C'est donc important de lui parler de la situation présente pour qu'il puisse savoir à quoi s'attendre. L'apparence de la personne pourrait avoir changé (perte des cheveux, amaigrissement...). Elle pourrait être trop fatiguée pour parler ou pas aussi attentive que d'habitude.

Si l'enfant a envie d'y aller, la décision dépendra de plusieurs facteurs :

- l'âge de votre enfant
- l'intimité ou le lien de l'enfant avec la personne malade
- le stade de la maladie
- sa capacité à demeurer calme ou à parler à voix basse
- le caractère bref de la visite

La visite pourrait être annulée au dernier moment et reportée à plus tard. Précisez que ce n'est pas parce que le parent ne l'aime plus ou ne désire pas le voir, mais que c'est à cause de la maladie. Vous pouvez suggérer à l'enfant de lui faire un dessin, une carte ou de lui écrire un poème.

Une fois à l'hôpital, voici quelques exemples de choses simples que l'enfant pourrait faire pour participer aux soins du parent.

- Apporter un verre d'eau
- Donner l'oreiller ou placer les couvertures
- Donner de l'eau fraîche aux fleurs
- Caresser sa main, son dos



Plus petit que soi, Luc Beaudoin

Si l'enfant ne désire pas visiter la personne à l'hôpital, posez-lui des questions, vous découvrirez peut-être la raison pour laquelle il réagit ainsi et, par la suite, vous pourrez mieux répondre à ses besoins.

- L'enfant exprime sa peur d'y aller; essayez d'en savoir plus
- L'enfant peut simplement ne pas avoir envie d'y aller
- L'enfant peut avoir envie d'y aller, mais craint d'y retourner pour certaines raisons : l'odeur de la chambre ou le voisin de chambre qui lui fait peur.

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Des questions existentielles

Suite à un diagnostic de cancer, plusieurs personnes atteintes ou aidantes se posent une multitude de questions existentielles ou spirituelles. Être parent exige souvent de devoir répondre à des enfants quant à leurs questionnements sur la peur, la colère, la tristesse, mais aussi sur le sens de la maladie, de la souffrance, de la mort et de la vie.

Contrairement à ce qu'on aurait tendance à croire, la vérité et la réalité des choses sont plus facilement assimilables et supportables que leur anticipation. Discuter de la maladie avec un enfant l'aide à donner un sens à ce qui est mystérieux et douloureux. Cela l'aide aussi à faire face à ses inquiétudes, particulièrement quand il a de la difficulté à en parler.

Avant de parler à leurs enfants, certains parents prennent le temps d'explorer ce que ces sujets signifient pour eux et quelles valeurs ils désirent leur transmettre. Cela peut être très profitable pour le parent de discuter préalablement de la maladie avec son conjoint ou un ami afin de s'exercer à mettre ses pensées et ses émotions en mots.

Ces échanges permettront alors à l'enfant de mieux vivre la maladie de son proche et le guideront tout au long de sa vie face à ses questionnements, ce qui sera très utile lorsqu'il vivra des expériences difficiles. L'enfant retiendra aussi qu'il est essentiel de discuter de certaines situations et des émotions qui en découlent afin d'obtenir l'aide et le soutien nécessaires pour y faire face.

La signification des phénomènes existentiels touchant l'humain, ses croyances et ses habitudes de vie diffèrent énormément d'un individu à un autre. En se basant sur sa compréhension et son interprétation face à ces sujets, mais aussi en respectant ses propres croyances, le parent devra réaliser que les réponses données à l'enfant évolueront et changeront au cours de sa vie.

La mort : est-ce qu'on en parle?

La médecine a beaucoup progressé et l'augmentation du taux de survie est aujourd'hui une donnée probante beaucoup plus optimiste qu'il y a 20 ans. L'information est plus détaillée et plusieurs services sont mis en place pour aider à traverser l'expérience de cancer.

Malgré le progrès, l'annonce d'un diagnostic de cancer, d'une récurrence ou tout simplement d'un suivi de routine après les traitements peut soulever des craintes et des questions. Parler de maladie nous rappelle notre mortalité et cette finalité peut être douloureuse à envisager, pour nous et pour les autres.

L'espérance de vie et la mort sont des préoccupations légitimes. Mais avant d'aborder ces sujets, il faut s'attarder au contexte. Est-ce que la situation médicale en fait état? Est-ce une préoccupation pour l'enfant, le parent ou l'entourage? Est-ce que le parent atteint est prêt à en parler?

Pourquoi en parler ?

Parler de la mort suite à un diagnostic de cancer ne signifie pas baisser les bras ou entretenir des pensées sombres. Parler de la mort peut aider le parent, mais aussi l'enfant, à mieux conscientiser cet aspect important de la vie.

Un enfant dont le parent est atteint d'une maladie grave peut s'inquiéter de la mort possible de celui-ci, mais l'enfant hésitera souvent à l'exprimer. L'insécurité, l'attente et la crainte peuvent être particulièrement pénibles pour un enfant. Discuter de la mort avec votre enfant n'est pas facile, mais il s'agit d'une étape importante.



PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Comment parler de la mort ?

Si vous évaluez qu'il faut aborder le sujet, il faut vous préparer. Parler de la mort avec votre enfant est délicat, surtout si vous n'avez jamais abordé ce thème avec lui. Il faudra le faire en respectant le rythme de chacune des personnes impliquées. Tout d'abord, il est suggéré de valider la signification de la mort pour l'enfant et d'évaluer ses préoccupations. Il est important que vous sachiez ce que son entourage lui a dit et ce qu'il en a compris afin de lui apporter les clarifications sur l'état de santé de son parent malade.

En parler est important, mais comment le faire l'est également. La manière d'échanger sur ce sujet déterminera comment l'enfant recevra l'héritage de valeurs que vous lui transmettez. Il réalisera peut-être ainsi que le réconfort et le soutien peuvent soulager les émotions douloureuses lors de moments difficiles.

Comment demander de l'aide, où trouver l'aide et les ressources supplémentaires?

Si la santé ou l'état d'esprit du parent malade ne lui permet pas de parler et d'accompagner l'enfant à certains moments de la maladie, il pourrait demander de l'aide à un membre de la famille, à un ami ou même à un professionnel de son équipe soignante. Dans un premier temps, le parent peut discuter avec cette personne et décider avec elle de ce qu'elle devra dire à l'enfant.

Il est important que l'enfant soit informé de ce qui se passe et qu'il sache que l'on s'occupe de lui mais aussi que son parent malade est pris en charge. Il est souhaitable de prendre le temps de lui expliquer les professions des différents membres de l'équipe médicale qui soigne le parent.

Plusieurs familles font le choix de demander de l'aide supplémentaire afin de répondre le mieux possible aux besoins de chacun des membres de la famille. Professionnels, intervenants, thérapeutes, organismes

communautaires et médecins peuvent soutenir et guider autant le parent malade, le parent aidant que l'enfant.

Lorsqu'un des parents est malade, il est préférable d'en informer tous ceux qui côtoient l'enfant; les enseignants, les amis proches et leurs parents. Ils sauront alors que pour quelque temps, l'enfant vivra des moments difficiles et surtout, ils comprendront davantage certaines de ses réactions : tristesse, confusion, colère, agressivité.

Établir une collaboration avec les directeurs d'école, les professeurs, les entraîneurs ou les psychoéducateurs peut grandement contribuer à alléger l'expérience de l'enfant.

Des ressources d'aide sont aussi disponibles à l'hôpital, au CLSC, au privé et dans votre milieu communautaire.

Grille des ressources

Peu d'organismes offrent des ressources spécifiques pour les enfants et les adolescents dont un proche adulte est atteint de cancer. C'est pourquoi, il est important que l'intervenant ou le membre de la famille considère l'ensemble des ressources disponibles incluant les réseaux de la santé, familial, social, médical, professionnel, spirituel, communautaire et scolaire.

Selon les écoles, les enfants peuvent avoir accès aux services suivants : psychologue, psychoéducateur, travailleur social et infirmière. Le personnel enseignant et administratif est une ressource importante pour la famille et le jeune.

GRILLE DES RESSOURCES
à la page suivante



◀ Ci-contre : **Alabri**, Luc Beaudoin

Les ressources autour de soi

Familiales	Sociales	Médicales	Professionnelles	Pour les jeunes
Parents Frères, sœurs Oncles et tantes Beaux-parents Grands-parents Cousins, cousines Parrains, marraines	Voisins Amis Collègues de travail Représentants du culte Entraîneurs sportifs	Infirmière pivot Psychiatre Pédiatre Médecin de famille	Professeurs Psychoéducateurs Psycho-oncologue Psychologue Travailleur social Thérapeute	Tel-Jeunes Jeunesse J'écoute Deuil-Jeunesse Éducation-Coup-de-Fil

CE QUE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER PEUT FAIRE POUR VOUS?

Vous fournir de l'information et du soutien psychosocial à toutes les étapes de la maladie.*

Des équipes interdisciplinaires de professionnels et de bénévoles qualifiés sont à votre écoute.

SERVICES TÉLÉPHONIQUES 1 888 939-3333



Des réponses à vos questions sur :

- Le diagnostic et les traitements
- Les ressources (transport, hébergement, prothèses capillaires, groupes de soutien, etc.)



De l'aide pendant et après la maladie pour :

- Mieux communiquer avec ses proches
- Parler avec quelqu'un qui est passé par là
- Faire face à la maladie

SERVICES SUR INTERNET



cancer.ca

- Information
- Publications
- Capsules et témoignages de parents et d'intervenants
- Suggestions de lecture et autres sites Web



ParlonsCancer.ca

Lieu d'échange 24 heures sur 24 (forum, blogues, etc.)

*Nos services sont gratuits et confidentiels pour toute la famille, les proches et les intervenants.

PARTIE I

CE QUE VOUS DEVEZ SAVOIR EN TANT QUE PARENT

Comment parler à votre enfant : petit aide-mémoire

- Prenez un moment pour déterminer ce que vous désirez dire à votre enfant.
- Si par exemple, vous voulez lui annoncer que vous avez un cancer, déterminez selon son âge, comment vous allez lui en parler. Vous devrez probablement définir pour l'enfant ce que « cancer » veut dire et utiliser des mots qu'il comprendra. En guise de préparation, vous pouvez écrire ou pratiquer avec quelqu'un ce que vous voulez lui dire.
- Choisissez un moment qui sera propice à cette discussion : un moment où vous avez le temps de parler longtemps si tel est le besoin de l'enfant.
- Choisissez un endroit tranquille où vous, tout comme votre enfant, vous sentirez à l'aise d'exprimer vos émotions ou de poser des questions.
- Utilisez les vrais mots.
- Vous avez le droit de dire que vous ne savez pas.
- Vérifiez auprès de lui ce qu'il a compris de ce que vous venez de lui expliquer.
- Laissez-lui de l'espace et du temps pour les réactions, les silences, les pleurs, les questions.
- Votre enfant ne réagira probablement pas comme vous l'auriez imaginé. Soyez prêt à différentes éventualités et acceptez sa réaction; validez son émotion tout en le rassurant.
- Si l'enfant ne réagit pas ou s'il ne veut pas en parler tout de suite, dites-lui que vous serez là pour l'écouter quand il sera prêt à en parler ou quand il voudra partager ses émotions avec vous.
- Le lendemain ou même quelques jours plus tard, demandez-lui comment il se sent par rapport à cette nouvelle.



Voir plus loin, Luc Beaudoin

PARTIE II

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

CLARA,
2 ANS

« Ton bobo est parti maman? »

Son stade de développement, ses perceptions

L'enfant de moins de trois ans est encore très lié à sa mère et totalement dépendant de ses parents (ou des gens qui prennent soin de lui). Il trouve sa sécurité dans leur présence régulière et les soins quotidiens qu'ils lui donnent. La constance des habitudes qui ponctuent sa routine quotidienne (repas, bains, jeux, marques de réconfort, d'amour et d'attention...) sont des éléments importants pour le développement de son sentiment de sécurité.

À cet âge, il est entièrement centré sur ses désirs et ses besoins sans tenir compte de la notion du temps. Lorsqu'il se passe des changements inhabituels dans sa routine quotidienne, ou dans le comportement de ses parents, l'enfant le ressent sans en connaître la cause.

Ses perceptions se situent principalement sur le plan émotionnel car il n'a pas encore appris ni à intellectualiser



Se bercer, Luc Beaudoin

les informations du langage, ni à décoder la complexité du langage parlé. Pour un enfant de cet âge, la façon de dire les choses versus le choix des mots prend toute son importance.

Il ne faut pas croire que l'enfant, incapable de comprendre intellectuellement qu'un événement difficile a lieu, n'en est pas affecté.

PARTIE II

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

Ses besoins et ses réactions

Que le parent soit en santé ou malade, les besoins habituels de l'enfant restent inchangés. Le très jeune enfant a aussi des besoins qu'il lui sera parfois difficile d'exprimer.

C'est pour cela que pendant la non-disponibilité d'un parent malade, l'enfant a besoin d'une présence réconfortante pour continuer à bien s'occuper de lui, assurer son éveil et l'apaiser. Une présence réconfortante et rassurante permet au jeune enfant de développer un lien d'attachement solide et sécurisant, ce qui est essentiel pour favoriser son développement et ses capacités d'adaptation.

SOPHIE DAGENAIS, PSYCHOLOGUE

« Même s'il est tout petit, un éveil à toutes sortes de stimulations sociales, intellectuelles ou physiques s'avère essentiel. Toujours dans le but de nourrir son développement sain et complet, ces stimulations, sous forme de jeux, d'activités de socialisation ou de sorties, lui permettent de développer son potentiel et lui procurent également beaucoup de plaisir. »

Puisque l'enfant ne peut pas encore verbaliser ses émotions, ses réactions se manifestent à travers son langage corporel, son tempérament et son comportement (sourires, pleurs, crises, agitation, sommeil difficile, enfant trop silencieux ou en retrait, etc.). Seules ses réactions permettront à l'adulte de valider l'inconfort de l'enfant. Le parent y arrivera plus facilement en restant attentif aux changements de comportement, de tempérament et en écoutant ce qu'il exprime, ce qui variera selon le niveau propre à chaque enfant.

En se basant sur les réactions habituelles de l'enfant, le parent sera en mesure de s'ajuster le mieux possible à ses besoins dans le moment présent, une journée à la fois et surtout une situation à la fois.

S'adresser à un enfant de moins de 3 ans

MARIE, 3 ANS ET DEMI

« Pourquoi tu vas à l'hôpital maman? »
« Parce qu'il y a plein de minuscules pissenlits dans mon sein et que je dois aller les faire enlever avec un traitement spécial. »
« J'ai une bonne idée. Je vais mettre plein d'engrais sur ton sein et il va aller mieux vite vite. »

La communication parent-enfant

Le parent ou le proche d'un enfant de moins de trois ans doit en tout temps, veiller à maintenir la communication qui habituellement se bâtit durant les soins quotidiens (les repas, les soins d'hygiène, etc.).

En rendant ces moments plaisants et amusants mais aussi en parlant avec l'enfant, le parent renforce le lien d'attachement avec lui tout en mettant en place les bases d'une communication bénéfique pour leur relation à long terme.

Ces échanges sur un ton réconfortant sont aussi bien physiques (caresses, câlins) que verbaux (mots doux qu'il aime entendre).

PARTIE II

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

La communication par rapport à la maladie

En lui parlant de maladie en peu de mots ou en utilisant un livre imagé qui aborde le sujet, l'enfant se sent rassuré grâce à sa capacité de comprendre bien plus de concepts qu'il ne peut en exprimer.

Lui parler de manière claire et simple des changements à venir dans sa routine et dans les activités familiales le sécurisera.

Puisque l'enfant est plutôt centré sur ses émotions, le parent peut utiliser un langage axé sur les sentiments pour mieux se faire comprendre. Par exemple : « *Papa aime beaucoup jouer avec toi.* » ou « *Maman s'ennuie beaucoup de toi et a très hâte de revenir à la maison.* »

Quelques exemples pour communiquer

Parler de la maladie

« Le médecin a dit à papa qu'il a une maladie, c'est pour cela qu'il est très fatigué et qu'il se repose. »

« Papa va aller souvent à l'hôpital à cause de sa maladie. »

« Maman est triste parce qu'elle est malade et parce qu'elle ne sait pas quand elle sera guérie. »

Parler des traitements

« Pour m'aider à guérir, je dois aller à l'hôpital pour prendre des médicaments. »

« Le médicament est tellement fort que maman perdra ses cheveux, mais ils repousseront. »

Parler du parent malade

Donnez-lui des réponses à ses questions :

« Où est papa, pourquoi il n'est pas là, qui s'occupe de papa qui est malade? »

Parler des changements dans sa routine

Donnez-lui des réponses à propos de qui ira le chercher à la garderie? Qui viendra le garder?

« Maman s'en va à l'hôpital parce qu'elle est malade. C'est grand-maman qui te gardera aujourd'hui. Maman sera revenue pour prendre la collation de l'après-midi avec toi. »

Faites-le participer

Il ne faut pas minimiser l'importance des petits gestes, des brèves activités, mais aussi celle des courtes interactions du parent avec l'enfant et inversement.

Les enfants de cet âge sont fiers de pouvoir participer à certaines tâches grâce auxquelles ils sentent qu'ils contribuent au bien-être du parent :

- Donner l'oreiller
- Se coller contre ses parents dans leur lit avec un livre
- Chanter une chanson
- Faire de beaux dessins pour afficher dans la chambre du parent
- Donner un geste affectueux

En résumé

Le stade de son développement

- Fait très peu de différence entre lui-même et son environnement.
- Vit dans le moment présent et comprend à peine la notion du temps.
- Craint l'inconnu et peut s'inquiéter lorsqu'il est séparé de ses parents.

PARTIE II

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE MOINS DE 3 ANS

Sa perception

- Sa perception se situe principalement au niveau des émotions.
- Souvent il comprend mieux les faits que les explications.
- Peut ressentir que quelque chose ne va pas même s'il ne connaît pas la nature du problème.

Ses réactions

- Peut difficilement verbaliser ses émotions.
- Son comportement donne beaucoup d'informations sur comment il se sent.

Quelques suggestions pour intervenir

Il est suggéré de lui offrir beaucoup d'amour et d'attention avec des contacts et du réconfort physique : prenez-le dans vos bras, faites-lui des caresses, faites-le rire, etc.

- Gardez, autant que possible, la même routine quotidienne dans un milieu qui lui est familier.
- Passez du temps avec lui, jouez avec lui.
- Demandez à une personne proche de lui et en qui vous avez confiance de s'occuper de lui quand vous ne le pouvez pas.
- Trouvez des objets ou des activités de son quotidien pouvant lui apporter du réconfort (doudou, toutou, jouet, musique douce, etc.).



Partie de l'œuvre
Univers cellulaire, Luc Beaudoin

PARTIE III

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 4 À 7 ANS

Son stade de développement, ses perceptions

À ce stade de son développement, l'enfant de quatre à sept ans a une façon de penser simple et concrète. Il est en apprentissage pour s'exprimer correctement, mais aussi pour se faire comprendre et saisir le sens de ce qu'on lui dit.

- Il comprend la notion du « aujourd'hui », celle du « hier », ainsi que la possibilité du « demain », mais pas encore celle de l'avenir.
- Il comprend le concept du bien et du mal.
- Il apprend à suivre les règles.
- Il commence à connaître les parties de son corps mais pas leurs fonctions.



PARTIE III

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 4 À 7 ANS

À cet âge, il est possible d'avoir des discussions avec l'enfant afin de lui expliquer ce qui se passe et savoir ce qu'il vit par rapport à la maladie.

- Il comprend, dans une certaine mesure, que la maladie peut menacer la vie.
- Il comprend que le médecin et les traitements aident à guérir la personne malade.
- Il comprend la maladie par rapport aux changements concrets qu'elle cause. Il peut se croire responsable de la maladie du parent malade.
- Il conçoit la maladie et la douleur comme étant de courte durée.

Ses besoins et ses réactions

- Il réagit aux sentiments plus qu'aux faits, qu'il s'agisse autant de ses propres émotions que de celles des membres de sa famille (parents, fratrie).
- Il réagit surtout aux changements qui affectent sa vie et non à ceux liés à la maladie et à la souffrance du parent.
- Il exprime ses sentiments, mais peut aussi réagir en affichant des signes de régression dans son comportement.
- Il peut être en colère contre le parent malade ou la famille.
- Il observe le comportement des adultes pour savoir quoi faire et comment réagir.
- Il peut se sentir coupable d'être fâché, d'être en bonne santé, de vouloir s'amuser alors que son parent est malade.

S'adresser à un enfant de 4 à 7 ans

La communication parent-enfant

Ce stade de développement de l'enfant de 4 à 7 ans est marqué par l'apprentissage à communiquer tous les jours et à interagir avec les autres. Il apprend à dire de nouveaux mots et de nouvelles phrases ainsi qu'à jouer avec le langage. Toutes les activités que le parent effectue avec l'enfant sont des occasions d'assimiler de nouvelles choses.

Pour un enfant de quatre à sept ans, le parent a pour rôle de l'aider à développer de bonnes capacités à s'exprimer et à écouter ainsi que le respect de l'espace vital des autres autant à la maison qu'à l'extérieur.

La communication par rapport à la maladie

À cet âge, l'enfant a besoin d'interventions claires et simples, basées sur les émotions.

Si le parent n'a pas de réponse à certaines questions, il peut le dire à l'enfant et le rassurer qu'il lui donnera une réponse dès qu'il aura l'information.

Quelques exemples pour communiquer

Parler de la maladie

« J'aimerais t'expliquer ce qui arrive à maman parce que je veux que tu comprennes ce qui se passe. »

« Tu sais que grand-papa n'allait pas très bien depuis un certain temps. Le médecin lui a dit aujourd'hui ce qu'il a. »

« Je ne sais pas trop comment t'en parler, mais je vais tenter de bien te l'expliquer. »

Vérifiez auprès de l'enfant ce qu'il a compris :

« Explique-moi ce que tu as compris de ce que je viens de te dire; dis-le-moi dans tes mots. »

« As-tu des questions? »

PARTIE III

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 4 À 7 ANS

Parler du cancer

Ne pas avoir peur d'utiliser le mot « cancer ». L'enfant l'entendra à un moment donné de quelqu'un d'autre ou lorsque le parent en parlera à une tierce personne.

« Est-ce que tu as déjà entendu parler du cancer? Il y a plusieurs sortes de cancer. »

« Il y a quelques jours, papa a appris qu'il était malade et qu'il avait le cancer. Il sera malade longtemps, mais on ne sait pas encore pendant combien de temps. »

« À chaque fois que le docteur nous dira ce qui se passe, nous allons t'en parler. Nous voulons que toi aussi tu nous parles si tu as des questions, si tu te sens triste ou si tu as peur. »

Parler des traitements et des effets secondaires possibles

« Le traitement est très fort, mais c'est pour m'aider à guérir. Il se peut que je perde mes cheveux, mais ils repousseront. »

« On ne sait pas si le médicament va fonctionner. Il se peut qu'il aide maman à guérir mais ce n'est pas certain. »

« Pour guérir, je dois suivre des traitements qui s'appellent chimiothérapie et radiothérapie. As-tu déjà entendu ces mots? »

« La chimiothérapie est un médicament qui tue les mauvaises cellules qui sont à l'intérieur du corps de maman et qui sont responsables du cancer. Ce sont comme des soldats qui partent en guerre et cela va demander beaucoup d'énergie à maman. Elle va se sentir mal et être plus fatiguée après avoir eu le médicament mais ne t'inquiète pas, c'est normal. »

« La radiothérapie est une façon de guérir papa. La radiothérapie envoie un rayon laser qui ne fait pas mal et qui entre à l'intérieur du corps de papa pour tuer les cellules malades. Les infirmières feront des marques de crayon sur la peau de papa pour savoir où envoyer les rayons. »

Parler des émotions

« Peut-être que tu ressens des choses que tu n'as jamais senties avant. Par exemple, tu peux te sentir triste et c'est normal. Parfois ça peut faire du bien de parler à quelqu'un qui nous aime. »

« Je serai là pour t'écouter si tu veux me parler de ce qui se passe à l'intérieur de toi. Si tu aimes mieux en parler à quelqu'un d'autre, c'est correct aussi. »

« Même si parfois je te montre que je me sens triste, ce n'est pas de ta faute, c'est à cause de la maladie. Je suis encore capable de m'occuper de toi, j'ai seulement besoin de laisser sortir ma tristesse. »

« Pleurer, c'est une façon de montrer sa douleur ou sa tristesse. Parfois, cela fait beaucoup de bien, alors si tu en as envie, c'est correct. »

Parler du parent malade

« Les médecins et les infirmières donnent des médicaments à papa pour qu'il guérisse. C'est pour cela qu'il ne peut pas rentrer à la maison, il va rester à l'hôpital même s'il aimerait mieux être ici avec nous. Il reviendra à la maison après ses traitements. »

Parler des changements dans sa routine

Il est important de se poser certaines questions ayant trait au quotidien de l'enfant

- Qui s'occupera de lui quand ses parents seront absents?
- Est-ce qu'il pourra continuer ses cours de natation même si maman ne l'accompagne plus?

Faites-le participer

Les enfants sont fiers de pouvoir participer à certaines activités grâce auxquelles ils sentent qu'ils contribuent au bien-être du parent. Mais ils peuvent avoir envie ou non de participer, il est important de ne pas les forcer.

PARTIE III

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 4 À 7 ANS

Il peut être très satisfait de lui s'il peut :

- Apporter un verre d'eau
- Donner l'oreiller ou placer les couvertures si le parent est alité
- Chanter une chanson
- Faire de beaux dessins
- Participer à la préparation d'un repas ou d'une collation
- Donner un geste affectueux

En résumé

Le stade de son développement

- L'apprentissage de la communication et de l'interaction avec les autres
- Le respect des autres

Sa perception

- Avec des mots simples, il peut comprendre ce qui se passe
- Il comprend la maladie par rapport aux changements concrets qu'elle cause

Ses réactions

- Il réagit davantage aux sentiments qu'aux faits
- Il exprime comment il se sent, mais il peut réagir en montrant des signes de régression
- Il sera plus affecté par les changements liés à sa routine et à ses activités plutôt que par ceux provoqués par la maladie

Quelques suggestions pour intervenir

- Face à ses questionnements, rassurez-le, répondez-lui ou promettez-lui de le faire dès que vous aurez la réponse
- Gardez la même routine quotidienne et avisez-le des changements qui pourraient se produire



Offrir la lune, Luc Beaudoin

PARTIE IV

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS

Son stade de développement, ses perceptions

Un enfant qui a entre huit et onze ans est dans une période de grand apprentissage de tout ce qui l'entoure. Il veut comprendre comment fonctionnent les choses. Son grand besoin de savoir le pousse à poser beaucoup de questions, il faut donc lui permettre de les formuler.

Il commence à penser de façon plus abstraite même s'il n'est pas très à l'aise avec la notion de nuance. Sa pensée est basée plus sur les faits que sur les émotions. Il comprend la notion du bien et du mal et différencie peu à peu ce qui est acceptable socialement de ce qui ne l'est pas.

Il a besoin de soutien, d'écoute et d'explications claires.

Les amis et les relations en dehors de la famille prennent de plus en plus d'importance.

Par rapport à la maladie :

- Il est capable de se préoccuper de sa propre santé.
- Il associe principalement la maladie aux symptômes qu'il perçoit.
- Il définit la maladie selon les changements qu'elle occasionne dans sa vie quotidienne, plutôt que ceux qui découlent de la maladie de son parent.
- Il comprend que la maladie peut menacer la vie, mais aussi qu'on peut en guérir.
- Il comprend que le médecin et les traitements aident à guérir la personne malade.



Les ballons, Luc Beaudoin

PARTIE IV

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS

MÉLANIE, ADULTE, ÉVOQUE DES SOUVENIRS DE SES 9 ANS

« Le choc passé, la vie suivait son cours. Nous avons l'extrême chance de ne manquer de rien. La maladie n'avait pas affecté mon confort et ma qualité de vie. J'allais donc à l'école, le corps en salle de cours et l'esprit avec mon père pendant les traitements. J'avais deux semaines de répit où je me faisais croire que notre situation était normale. Ces deux semaines étaient celles pendant lesquelles papa allait travailler. »

Ses besoins et ses réactions

- Il demande des explications précises.
- Il confie ses sentiments de tristesse et d'inquiétude principalement à sa famille.
- Il peut exprimer de la colère envers les membres de sa famille.
- Souvent il se blâme pour l'apparition de la maladie.

S'adresser à un enfant de 8 à 11 ans

La communication parent-enfant

À cet âge, l'enfant a besoin d'interventions claires et simples, basées sur la logique. Il pose beaucoup de questions. Il veut comprendre tout ce qui se passe et tout ce que le parent lui dit. Ce dernier doit être très patient pour encourager l'enfant à venir vers lui chaque fois qu'il aura besoin d'explications. Il faut éviter que l'enfant se replie sur lui-même, faute de se sentir compris.

L'enfant a également besoin de passer du temps avec le parent pour faire des activités éducatives en lien avec ses intérêts qui se définissent de plus en plus.

La communication par rapport à la maladie

L'enfant de cet âge posera beaucoup de questions parce qu'il veut comprendre tout le processus de la maladie. Dans sa logique, tout s'explique avec un début et une fin. Alors concernant la maladie, ses questionnements iront dans le même sens; comment et pourquoi elle est apparue? En quoi consiste l'évolution de la maladie et quelle en sera la « fin »? Si le parent n'a pas de réponse à certaines questions, il peut le dire à l'enfant et le rassurer en lui promettant une réponse dès qu'il aura l'information.

Pour lui, il ne s'agit pas d'émotion, mais d'un casse-tête qu'il doit pouvoir assembler afin de trouver le lien entre la maladie et les symptômes visibles chez le parent malade.

N'ayez pas peur d'utiliser le mot cancer. Il est important que l'enfant puisse mettre un nom et une explication sur la maladie. Il doit être à l'aise de poser les questions et d'avoir les réponses dont il a besoin pour se sentir plus confortable. Pour cela, il vaut mieux qu'il entende de ses parents toutes les informations relatives à la maladie plutôt que d'une tierce personne. De plus, échanger régulièrement avec l'enfant renforcera le lien de confiance qui se bâtit avec les parents.

Il a aussi besoin de communiquer le plus possible avec son parent pour savoir comment faire face, quoi dire ou quoi répondre à ses amis ainsi qu'à toutes les personnes qui le côtoient quotidiennement.

Quelques exemples pour communiquer

Parler de la maladie

« J'aimerais te parler de quelque chose d'important. »

« J'aimerais t'expliquer ce qui arrive à maman parce que je veux que tu comprennes ce qui se passe. »

PARTIE IV

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS

Parler du cancer

« Que connais-tu sur la maladie qu'on appelle « cancer? Sais-tu qu'il y a plusieurs sortes de cancer? »

Pronostic incertain :

« Papa a une maladie qui s'appelle le cancer. Il va être malade longtemps, mais on ne sait pas combien de temps et on ne sait pas encore quelles sont ses chances de guérir. »

Pronostic sombre :

« Mon cancer est très avancé et les médecins ne croient pas que je vais guérir. Les médecins et les infirmières feront tout ce qu'ils peuvent pour ralentir la maladie, mais nous pensons qu'il ne me reste pas très longtemps à vivre. »

Pronostic positif :

« Certaines personnes meurent du cancer. Le type de cancer que j'ai n'est pas très grave alors les médecins disent que je devrais guérir. »

« À chaque fois que le docteur nous dira ce qui se passe, nous allons t'en parler. Nous aimerions que toi aussi tu nous parles si tu as des questions, si tu te sens triste ou si tu as peur. »

Parler des traitements et des effets secondaires possibles

« Je dois suivre des traitements qui s'appellent chimiothérapie et radiothérapie. Normalement, ils devront me guérir, mais on ne sait pas encore s'ils vont fonctionner. Il faut d'abord commencer les médicaments et ensuite le médecin nous dira si je vais guérir ou pas. »

« La chimiothérapie est un médicament qui combat la maladie à l'intérieur du corps de maman. Ce traitement est tellement fort qu'il se peut que je perde mes cheveux, mais ils repousseront. »

« La radiothérapie est une façon de guérir papa. Un appareil envoie un rayon laser qui ne fait pas mal, rassure-toi. Ce rayon laser entre à l'intérieur du corps de

ANTOINE, 9 ANS, AVANT LES TRAITEMENTS DE CHIMIO DE SA MÈRE

« Est-ce que tu vas perdre tes poils de nez aussi? Car tu sais, ils sont importants pour éviter que tu sois malade. »

papa pour tuer les cellules cancéreuses. Les infirmières feront des marques de crayon sur la peau de papa pour savoir où envoyer les rayons. »

Parler des émotions

« J'aimerais beaucoup qu'on puisse se parler ensemble de comment on se sent, chaque fois que tu en auras envie, n'importe quand et on pourra aussi discuter de tout ce que tu voudras. »

« Je serai là pour toi, pour t'écouter si tu veux me parler de ce qui se passe à l'intérieur de toi. Si tu aimes mieux en parler à quelqu'un d'autre, c'est correct aussi. »

« Même si parfois je te montre que je me sens triste, ce n'est pas ta faute, c'est la maladie et je suis encore capable de m'occuper de toi. J'ai seulement besoin de laisser sortir ma tristesse. »

« Pleurer c'est une façon de montrer sa douleur ou sa tristesse. Parfois, cela fait beaucoup de bien alors si tu en as envie, c'est correct. »

Parler du parent malade

Donnez-lui le plus d'informations possible et surtout répondez à ses questions concernant l'absence, le retour et l'hospitalisation du parent malade...

PARTIE IV

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS

Parler des changements dans sa routine

Une journée à la fois, avisez votre enfant des changements qui sont susceptibles de survenir dans les activités familiales et dans sa routine personnelle, surtout ceux qui concernent ses activités.

Rassurez-le en lui rappelant qu'une personne sera toujours disponible pour lui.

Faites-le participer

À cet âge, il sera fier de participer surtout si on le laisse proposer ce qu'il aimerait faire pour contribuer au bien-être de son parent malade.

C'est bien de lui offrir de s'impliquer en lui donnant davantage de responsabilités et en choisissant avec lui des tâches valorisantes qui s'appliquent à son âge et qui sont adaptées à son milieu de vie (comme ranger sa chambre, faire son lunch, etc.).

Pendant l'enfant ne doit pas penser que le bien-être du parent malade dépend du fait :

- qu'il doive finir ses « tâches » ménagères qu'il faisait déjà auparavant.
- qu'il doive aider pour les tâches que le parent n'est plus capable de faire.



Ralentir, Luc Beaudoin

PARTIE IV

COMMENT S'ADRESSER À UN ENFANT DE 8 À 11 ANS

En résumé

Le stade de son développement

- Il veut comprendre comment fonctionnent les choses et il pose beaucoup de questions.
- Avec des mots simples il peut comprendre ce qui se passe.
- L'enfant a besoin de passer du temps avec le parent pour faire des activités éducatives.

Sa perception

- Il associe principalement la maladie aux symptômes qu'il perçoit.
- Il comprend la maladie par rapport aux changements concrets qu'elle cause.

Ses réactions

- Il réagit aux sentiments plus qu'aux faits.
- Il sera plus affecté par les changements liés à sa routine et à ses activités plutôt qu'à la maladie.

Quelques suggestions pour intervenir

- Vérifiez auprès de l'enfant ce qu'il a compris : demandez-lui de vous répéter dans ses mots ce que vous lui avez dit.
- Face à ses questionnements, rassurez-le, répondez-lui ou promettez-lui de le faire dès que vous aurez la réponse.
- Gardez la routine quotidienne et avisez-le progressivement des changements qui pourraient avoir lieu, une journée à la fois.
- Encouragez-le à continuer ses activités extérieures, à voir ses amis.

- Donnez-lui des suggestions pour faire face à tous ceux qui lui parleront de la maladie de son parent.
- Répondez le plus possible à ses préoccupations face à la maladie afin qu'il puisse développer sa compréhension.
- Prévenez-le des circonstances et des émotions qu'il est susceptible de vivre afin qu'il y soit préparé.
- Faites des jeux de rôle avec lui afin de l'aider à s'exprimer.

Ci-contre : *Grandir ensemble*, Luc Beaudoin ▶



PARTIE V

COMMENT S'ADRESSER À UN ADOLESCENT (12 ANS ET PLUS)

CLAIRE FOCH,
CONSULTANTE EN
PSYCHOLOGIE ET
COACHING FAMILIAL

« La maladie du parent fragilise l'adolescent. Celui-ci a besoin d'être entouré, soutenu et écouté afin de trouver en lui la force de traverser cette épreuve. En lui montrant ainsi le chemin vers ses propres ressources, les personnes qui l'accompagnent, lui donneront des outils qui l'aideront tout au long de sa vie. »

Son stade de développement, ses perceptions

L'adolescence est une phase de développement physique et mental qui marque le passage de l'enfance à l'âge adulte. Cette période de croissance appelée puberté se caractérise par le développement des caractères sexuels secondaires mais aussi par d'importants changements comportementaux.

Même s'il est en quête d'autonomie et de liberté, l'adolescent a encore besoin du soutien affectif et de l'amour de sa famille. Cette situation paradoxale l'amène à se questionner sur le sens des règles et des valeurs familiales inculquées depuis son enfance, mais aussi sur celles établies par la société en général. Les parents doivent donc rester vigilants afin de différencier les réactions typiques de l'adolescence de celles annonçant des difficultés à venir.

Très influencé par ses pairs et par la pression de groupe, l'adolescent accorde beaucoup d'importance aux fréquentations extérieures et à ses amis. Afin de s'épanouir dans cette phase d'affirmation de soi, il a besoin de confiance, d'écoute et de responsabilité, mais aussi d'autorité, de limites et de sécurité.

PARTIE V

COMMENT S'ADRESSER À UN ADOLESCENT (12 ANS ET PLUS)

S'adresser à un adolescent

La communication parent-adolescent

Afin de s'épanouir dans cette phase où il développe davantage ses capacités d'affirmation de soi, l'adolescent a besoin d'être reconnu à sa juste valeur par ses parents. Sans remettre en question la pertinence de son autorité, le parent est souvent indécis sur la meilleure façon d'approcher son adolescent.

Aux prises avec des émotions parfois difficiles à gérer et des idées contradictoires, l'adolescent a des besoins spécifiques dont le parent n'a souvent aucune idée si l'échange entre eux est habituellement difficile, voire inexistant. D'où, l'importance de la communication entre l'adolescent et le parent.

Pour encourager le jeune à lui parler chaque fois qu'il en ressent le besoin, le parent doit demeurer flexible, honnête dans les discussions et logique dans ses prises de décision. Dans un cadre propice à une conversation, il doit faire preuve d'un jugement adéquat quant au choix des mots utilisés afin que le discours reflète une ouverture. Le parent doit prioriser l'écoute et la compréhension plutôt que d'imposer son point de vue. Il doit éviter que son adolescent ait l'impression que la communication avec son parent se fait essentiellement lorsque ce dernier a des reproches à lui faire.

La communication par rapport à la maladie

Le parent doit initier et encourager l'échange par rapport aux émotions que suscite la maladie. Il peut être face soit à un adolescent qui habituellement n'a aucune difficulté à dire comment il se sent, soit à un adolescent qui ne s'exprime pas et a tendance à éviter les sujets délicats. L'échange est positif autant pour l'un que pour l'autre, à condition que le jeune le fasse à son rythme, qu'il ne sente aucune pression, mais plutôt une écoute de la part de son parent.

Il est suggéré que le parent puisse prendre le temps de rassurer l'adolescent qui se sent déchiré entre son désir de passer du temps avec le parent malade et celui d'être avec

TÉMOIGNAGE DE MÉLANIE,

ADULTE, ALORS QU'ADOLESCENTE, ELLE ACCOMPAGNAIT SON PÈRE.

La maladie de papa a duré 5 ans. Plus j'avais dans mon adolescence, plus je comprenais les risques qu'il encourait et plus j'étais en colère. Je confrontais mes enseignants! J'ai probablement été considérée comme une adolescente ayant de fortes opinions. C'était ma soupe!

Très souvent, je préférais me retirer des discussions portant sur les préoccupations de mes comparses. Je trouvais qu'elles s'en faisaient pour des banalités.

Je savais que mes parents avaient tous deux à porter leurs émotions respectives et générées par cette épreuve. Je ne voulais pas en ajouter. Je me confiais donc à l'une des sœurs de mon père. J'avais trouvé une oreille attentive à plus de 1200 kilomètres de chez nous. Je lui dois beaucoup, car il lui arrivait même de les franchir, à ma demande, lorsque la situation devenait insoutenable.

ses amis. À ce stade de son développement, il a besoin de ses pairs et les fréquenter ne peut que lui être bénéfique pour se changer les idées et penser à autre chose qu'à la maladie de son parent, mais aussi pour éviter la rupture avec son groupe.

L'adolescent peut chercher des informations sur la maladie de son parent à l'insu de ce dernier et, selon lui, il pourrait avoir trouvé toutes les réponses à ses questions. Il faut donc lui suggérer de partager les résultats de ses recherches afin de savoir plus précisément ce qui s'applique à la situation

PARTIE V

COMMENT S'ADRESSER À UN ADOLESCENT (12 ANS ET PLUS)

de son parent malade. De plus, cela peut être très valorisant pour lui d'être reconnu pour avoir pris l'initiative d'en apprendre un peu plus sur le sujet et de le partager avec sa famille.

Il peut avoir certaines réactions en constatant qu'on le traite comme un enfant, qu'on ne lui a pas fait assez confiance pour lui expliquer clairement la situation et pour l'impliquer dans le processus de la maladie de son proche.

Il peut aussi avoir besoin des conseils de son parent ou d'une aide professionnelle pour savoir comment en parler à son entourage.

Quelques exemples pour communiquer

Parler de la maladie

« J'ai quelque chose d'important à te dire. C'est une nouvelle difficile à annoncer. Mais je veux que tu sois au courant de ce qui se passe. »

« Tu te souviens, je t'avais dit que je devais aller passer certains tests à l'hôpital. J'ai eu des résultats et des informations sur mes problèmes de santé. »

Parler du cancer

« Sais-tu ce que c'est un cancer? Sais-tu qu'il y a plusieurs sortes de cancer? Si tu veux faire des recherches pour avoir une idée générale sur celui qu'on m'a diagnostiqué, c'est correct. Ensuite, on en discutera pour que je te dise quelles informations s'appliquent à mon état de santé. »

« Nous voulons que tu saches que nous allons te dire régulièrement ce qui se passe. Notre porte sera toujours ouverte si tu as des questions ou si tu as besoin de nous parler. Nous ferons tout notre possible pour t'aider, n'importe quand. »

Pronostic incertain :

« À ce stade de mon cancer, les médecins ne peuvent pas me dire quelles sont mes chances de guérison, il faut que je passe d'autres examens pour qu'ils puissent se prononcer. »

TÉMOIGNAGE DE VALÉRIE

ADULTE QUI SE SOUVIENT LORSQU'ELLE AVAIT 15-16 ANS

Ma mère m'a annoncé son diagnostic de cancer comme si elle l'annonçait à une personne adulte responsable. J'ai rapidement constaté que la situation était sérieuse puisqu'une série de traitements de chimiothérapie et de radiothérapie étaient prévus, mais j'ai senti qu'elle me faisait confiance en me divulguant cette information. Je lui étais reconnaissante d'avoir agi ainsi puisque je savais à quoi l'on devait faire face.

J'avais un profond besoin de voir mes amies. C'est avec elles que j'en parlais. Je savais que je pouvais compter sur elles. Parfois, je me sentais terriblement coupable aussi d'aller m'amuser avec mes amies alors que ma mère souffrait physiquement, et même si elle m'invitait fréquemment à poursuivre mes activités à l'école et à sortir avec mes amis.

J'étais contente et fière que ma mère me demande de l'accompagner à ses traitements de chimiothérapie. Je m'assois à ses côtés et on se parlait, on se racontait des histoires, on échangeait

avec les autres patients. Malgré les circonstances, je crois que ma mère était ravie que je l'accompagne à l'hôpital.

Avant la maladie, je recevais une allocation en accomplissant mes tâches ménagères hebdomadaires : épousseter, passer la balayeuse, etc. J'ai commencé à aider de plus en plus avec la routine quotidienne alors que ma mère ressentait certains effets secondaires des traitements. Je souhaitais la soutenir le plus possible, du mieux que je pouvais, mais je trouvais la tâche parfois lourde. Parfois, j'avais même l'impression d'être le parent. Par contre, ma mère me remerciait souvent de l'aider, et à chaque fois, j'avais l'impression de contribuer à faciliter son quotidien. Ça, c'était important pour moi.

Lorsque ma mère m'a annoncé que le pronostic s'était assombri, j'ai crié et pleuré un bon coup dans ses bras. Je pouvais lire sur son visage à quel point ma réaction la bouleversait. Le lendemain, je me suis ressaisie en me disant que je profiterais le plus possible de mon temps avec elle. La meilleure décision de ma courte vie!

Pronostic sombre :

« Mon cancer est à un stade très avancé et le pronostic n'est pas très bon. Mon équipe soignante et les spécialistes feront tout ce qu'ils pourront pour ralentir la maladie, mais nous pensons qu'il ne me reste pas très longtemps à vivre. Peut-être quelques mois seulement. »

Pronostic positif :

« Le stade de ma maladie est assez bas dans la classification générale du cancer qu'on m'a diagnostiqué. Le médecin dit que ce n'est pas très grave et qu'avec des traitements, je devrais guérir. »

Parler des traitements et des effets secondaires possibles

« Afin de mettre toutes les chances de guérison de mon côté, je dois suivre des traitements de chimiothérapie

PARTIE V

COMMENT S'ADRESSER À UN ADOLESCENT (12 ANS ET PLUS)

et de radiothérapie qui devraient être efficaces. Ensuite, lorsque les traitements seront terminés, je passerai d'autres tests et le médecin nous dira alors si les traitements ont été efficaces ou s'il m'en faut d'autres. »

« La chimiothérapie et la radiothérapie sont des traitements qui peuvent avoir plusieurs effets secondaires. Certains sont plus visibles comme la perte de mes cheveux. D'autres vont demander que je reste en contact avec mon équipe soignante qui me dira quoi faire à ce moment-là. »

Parler des émotions

« Comment te sens-tu par rapport à ce que je viens de te dire? »

« À chaque fois que tu en auras besoin, viens me parler. J'aime quand tu me parles de ce que tu ressens, cela m'aide aussi à te parler et ça me fait beaucoup de bien même si je deviens émotive. Alors je ne veux pas que tu t'empêches de me parler en pensant que tu me fais de la peine, c'est tout le contraire. »

« J'apprécie qu'on puisse se parler de comment on se sent. Mais je veux aussi te respecter quand tu n'as pas le goût de me parler ou lorsque tu trouves que je te pose trop de questions. Dis-le-moi et on parlera une autre fois. »

Parler du parent malade

Donnez-lui le plus d'informations possible sur le diagnostic, les traitements, le pronostic et les recommandations des médecins.

Informez-le sur ce qui se passe au fur et à mesure que vous avez des nouvelles. Insistez sur le fait que prendre une étape à la fois ou une journée à la fois est valable autant pour le parent malade que pour les proches.

Répondez à ses questions concernant l'absence, le retour ou l'hospitalisation du parent malade mais aussi sur le comportement à avoir face au parent malade : quoi lui

dire, quoi faire en sa présence.

Parler des changements dans sa routine

En prenant une journée à la fois, l'adolescent devra être avisé des changements qui sont susceptibles de survenir dans les activités familiales.

Il appréciera qu'on l'encourage à continuer ses fréquentations et ses activités alors qu'il se sent partagé entre sa vie familiale et ses amis.

Faites-le participer

L'adolescent peut se sentir fier si sa famille lui demande de s'impliquer pour contribuer au bien-être de son parent malade, surtout s'il sent que rien ne lui est imposé. Il trouvera très valorisant qu'on lui fasse confiance, qu'on le trouve assez responsable et capable de prendre part aux décisions importantes de la famille.

Faire participer l'adolescent est également bénéfique pour les parents. C'est un moyen de maintenir la communication, mais aussi de permettre à l'adolescent de s'informer, de partager ses préoccupations et ses émotions.

S'il s'implique au niveau des tâches domestiques, il faut s'assurer que cette décision n'empiète pas ou peu sur le temps qu'il consacre habituellement à ses amis. Malgré la maladie, sa vie doit continuer.

Il ne doit pas penser que le bien-être du parent malade dépend du fait :

- qu'il doive compléter ses « tâches » ménagères qu'il faisait déjà auparavant.
- qu'il doive aider pour les tâches que le parent n'est plus capable de faire.

Il doit savoir que s'il a besoin de parler, un adulte sera disponible.

Ci-contre : **Lâcher prise**, Luc Beaudoin ▶



luc beaudoin

NOTES :

Sauvons de vies.

© 2013 Société canadienne du cancer

Tous droits réservés. La reproduction de ce document, en entier ou en partie, est interdite sans l'autorisation expresse et écrite de la Société canadienne du cancer. Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec l'équipe de soutien psychosocial Cancer J'écoute de la Société canadienne du cancer.

5151, boul. de l'Assomption,
Montréal (Québec) H1T 4A9

Tél. : 514 255-5151

Sans frais : 1 888 939-3333

Télécopieur : 514 255-2808

cancerjecoute@quebec.cancer.ca

CANCER.CA