

Parler aux enfants du cancer avancé et de la fin de vie

IMPORTANCE DE LA FRANCHISE
ET DE LA COMPASSION



HOPE & COPE
L'ESPOIR C'EST LA VIE

Ce livret a été révisé par des professionnels des soins de santé et par des patients jeunes adultes afin de présenter les connaissances les plus récentes et les plus complètes à ceux qui ont besoin de parler de la fin de vie avec leurs enfants. Ces renseignements se veulent complémentaires mais ne remplacent pas les conseils que vous pourriez avoir reçus de votre équipe médicale.

*« Nous ne pouvons pas toujours protéger ceux que nous aimons
mais nous pouvons les préparer. »*

Auteur inconnu

L'ESPOIR VERSUS LA RÉALITÉ

Un diagnostic de cancer avancé ne veut pas nécessairement dire perdre espoir. Certaines personnes vivent pendant des années avec un cancer qui a continué à progresser, même pendant qu'elles se faisaient traiter et qu'on contrôlait les symptômes.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, le nouvel objectif est de vivre confortablement le plus longtemps possible ou, comme une jeune femme l'a récemment formulé: « Je me concentre sur les éléments de ma vie que je peux contrôler. Je fais de mon mieux, jouissant de la présence de ma famille, de mes amis et des petites joies de la vie. »

Ce livret sert à aider les parents et les soignants à parler avec leurs enfants de la fin de vie. Il n'existe pas de formule toute faite pour vous guider, car chaque enfant est un individu différent et vous connaissez votre enfant mieux que personne. Au fur et à mesure que vous le lirez, vous trouverez de nombreuses suggestions et recommandations; à vous de choisir celles que vous jugerez les plus appropriées à votre situation familiale.

VIVRE DANS L'INCERTITUDE

Vivre avec un diagnostic de cancer avancé ou métastatique peut engendrer un sentiment de désespoir, avec l'impression de vivre sous un nuage d'incertitude. Une fois que vous avez intégré ce diagnostic, vous pouvez alors commencer à entreprendre cette difficile conversation avec votre enfant et votre famille peut se consacrer à une tâche : profiter des moments qui vous restent à vivre ensemble.

VOCABULAIRE AU SERVICE DES ENFANTS

Moelle osseuse	Liquide épais, spongieux qui remplit l'intérieur d'un os
Chimiothérapie	Traitement qui utilise des produits chimiques pour tuer les cellules cancéreuses ou pour ralentir leur croissance
Intraveineuse (IV)	Aiguille qui permet d'injecter dans une veine des médicaments ou des produits chimiques
IRM (Imagerie par Résonance Magnétique)	Comme une radiographie, elle prend des photos de certaines parties du corps
Tumeur maligne	Autre mot pour le cancer. De mauvaises cellules grandissent et forment une tumeur puis elles se répandent dans d'autres parties du corps
Mammographie	Radiographie des seins pour détecter une tumeur
Métastatique	Des cellules cancéreuses se déplacent depuis la tumeur d'origine jusqu'à une autre partie du corps
Soins palliatifs	Quelquefois, aucun médicament ne peut plus aider à améliorer l'état de la personne chère. On lui donne des soins spéciaux pour lui rendre plus à l'aise et soulager la douleur
Effets secondaires	Conséquences qui peuvent arriver, suite à des traitements du cancer : perte de cheveux, nausées, fatigue
Tumeur	Des cellules cancéreuses se rassemblent pour former une bosse

VIVRE ENSEMBLE

Quand le cancer a progressé et que la vie devient encore plus incertaine, de nombreuses familles trouvent des moyens pour tirer le maximum de chaque minute. Voici quelques suggestions pour profiter le mieux possible du temps passé avec votre famille et pour préparer tous les membres à l'avenir qui se présente.

- Accepter les offres d'aide. Cela permettra à la famille et aux amis de sentir que, d'une façon ou d'une autre, ils apportent de l'aide. Cela vous donnera aussi plus de temps et d'énergie à dépenser avec votre famille.
- Passez des moments précieux avec votre famille, que vous soyez à la maison ou à l'hôpital. Éteignez les téléphones cellulaires à l'heure des repas, de manière à faire de ce moment une expérience enrichissante ensemble.
- Constituez une boîte de souvenirs. Ensemble, vous pouvez choisir des objets qui ont une valeur spéciale, par exemple des photos chargées d'émotion, de cartes d'anniversaires, un vêtement favori, des billets pour des sorties inoubliables, une recette de cuisine familiale, une fleur séchée de votre jardin, une mèche de cheveux. Ces articles peuvent être placés dans une boîte, qui pourrait être faite ou décorée par les enfants.

- Prévoyez une sortie particulière avec votre famille. Vous pourriez montrer à vos enfants les lieux où vous avez grandi ou faire une activité qui a une importance particulière pour vous : plage, événement sportif, pièce de théâtre. Eux-mêmes pourraient vous montrer un endroit qu'ils voudraient partager avec vous. Bien entendu, tout dépend de votre état, comment vous vous sentez.

QUAND VAS-TU MOURIR?

« Honnêtement, je ne sais pas, mais, à partir de maintenant, je vais probablement m'affaiblir de jour en jour. »

« Personne ne peut répondre à cette question, mais nous espérons qu'il y aura encore quelques beaux jours. Quoi qu'il arrive, nous voulons profiter au maximum du temps qui nous reste à passer ensemble. »

« Papa est maintenant très malade parce que le traitement n'a pas amélioré son état. On ne va plus lui donner d'autre traitement et il va probablement mourir. »



TROUVER LES MOTS APPROPRIÉS

Communication claire et franche

Les enfants, fort probablement, sentiront que quelque chose est en train de se passer; ne pas leur en parler peut ajouter à leur anxiété et à leur détresse. Attendez-vous à de nombreuses questions, auxquelles il vous faudra répondre franchement et dans des termes que les enfants peuvent comprendre. Prenez leurs questions très au sérieux et rassurez-les: aucune question n'est stupide.

Utilisez un langage simple en y incluant les mots 'mourant' ou 'mort'. Les termes comme 'est parti', 'a disparu', 's'est endormi', 'nous a laissés' peuvent créer de la confusion dans leur esprit.

Il serait utile d'avoir un autre adulte à vos côtés. Si vous êtes à la maison, choisissez un endroit familier et tranquille où vous pourrez leur accorder toute l'attention sans aucune distraction. Essayez d'éviter l'heure du coucher, si possible.

Le tableau ci-dessous vous offre quelques suggestions pour trouver les mots convenables sur ce délicat sujet.

EST-CE QUE JE VAIS MOURIR?

« Tu ne peux pas attraper le cancer. La plupart des gens meurent quand ils vieillissent et que leur corps s'use. »

« C'est très rare et bien triste que quelqu'un d'aussi jeune que toi soit si malade. »



Jeunes enfants	Enfants plus âgés
« Les docteurs voudraient guérir maman mais ils n'y arrivent pas. Maman ne va pas mieux, elle est encore plus malade. »	« Les docteurs disent que les médicaments / les traitements n'ont pas fonctionné. Ils ne peuvent rien faire d'autre. Nous croyons que cela veut dire que papa va mourir. Nous voulons faire le mieux possible pour le temps qui nous reste. »
« Tu sais que maman est malade depuis longtemps; les docteurs ont essayé de la soigner. Eh bien, aujourd'hui, ils nous ont dit qu'elle ne va pas aller mieux. »	« Personne ne sait si ta maman peut nous entendre ou comment elle se sent maintenant. Parle-lui comme tu as l'habitude de le faire. Même si elle ne peut pas te répondre, elle peut peut être entendre ce que tu dis et ça lui fera du bien de savoir que tu es à côté d'elle. »
« Nous pensions que les médicaments seraient plus forts que le cancer. Nous avons découvert que ça n'a pas marché et que le cancer grandit. »	« Ton papa ne va pas aller mieux. On dirait qu'il va mourir bientôt. Est-ce que tu veux entrer maintenant dans sa chambre et lui dire adieu? »

AIDER LES ENFANTS DE TOUS LES ÂGES

Expliquer une maladie grave à des enfants est l'une des choses les plus difficiles qu'un parent puisse connaître. Répondez à toutes les questions qu'ils peuvent vous poser aussi franchement que vous pouvez; si vous ne connaissez pas la réponse, dites-leur que vous allez essayer de trouver la réponse. Rappelez-vous que les suggestions que vous trouverez dans ce livret servent de lignes directrices et peuvent oui ou non convenir à votre enfant en particulier. C'est vous qui connaissez le mieux votre enfant.

PRÉ-SCOLAIRES (DE 3 À 5 ANS)

À cet âge, les enfants se concentrent surtout sur eux-mêmes et sur la façon dont la vie les affecte. Leur monde est celui de la "pensée magique" : ils ne sont pas capables de distinguer l'imaginaire de la réalité. Ils vivent dans le présent et ne comprennent pas le concept du futur.

Réactions/comment les enfants affrontent la situation

Soyez conscient qu'un enfant de moins de 5 ans a une compréhension très limitée de la notion de temps. Il ne comprend pas ce que veut dire le concept "toujours." Vous aurez à répéter les réponses à ses questions plusieurs fois. Il pourrait:

- se montrer plus effrayé ou plus anxieux quand il est séparé du parent ou de l'aidant.
- ne pas être capable d'exprimer ses sentiments.
- devenir hyperactif ou, au contraire, se replier sur lui-même.
- montrer des changements dans ses habitudes de nourriture ou de sommeil.
- régresser et retrouver des comportements d'un plus jeune âge (refaire pipi au lit ou sucer son pouce).
- se mettre en colère contre la personne malade ou prendre ses distances.
- avoir besoin de contact physique et émotif plus étroit avec les adultes importants.
- perdre l'intérêt pour ses jouets ou ses activités quand arrive la séparation soudaine avec le parent malade.
- exprimer ses émotions et ses sentiments par le jeu ou grâce à ses jouets.



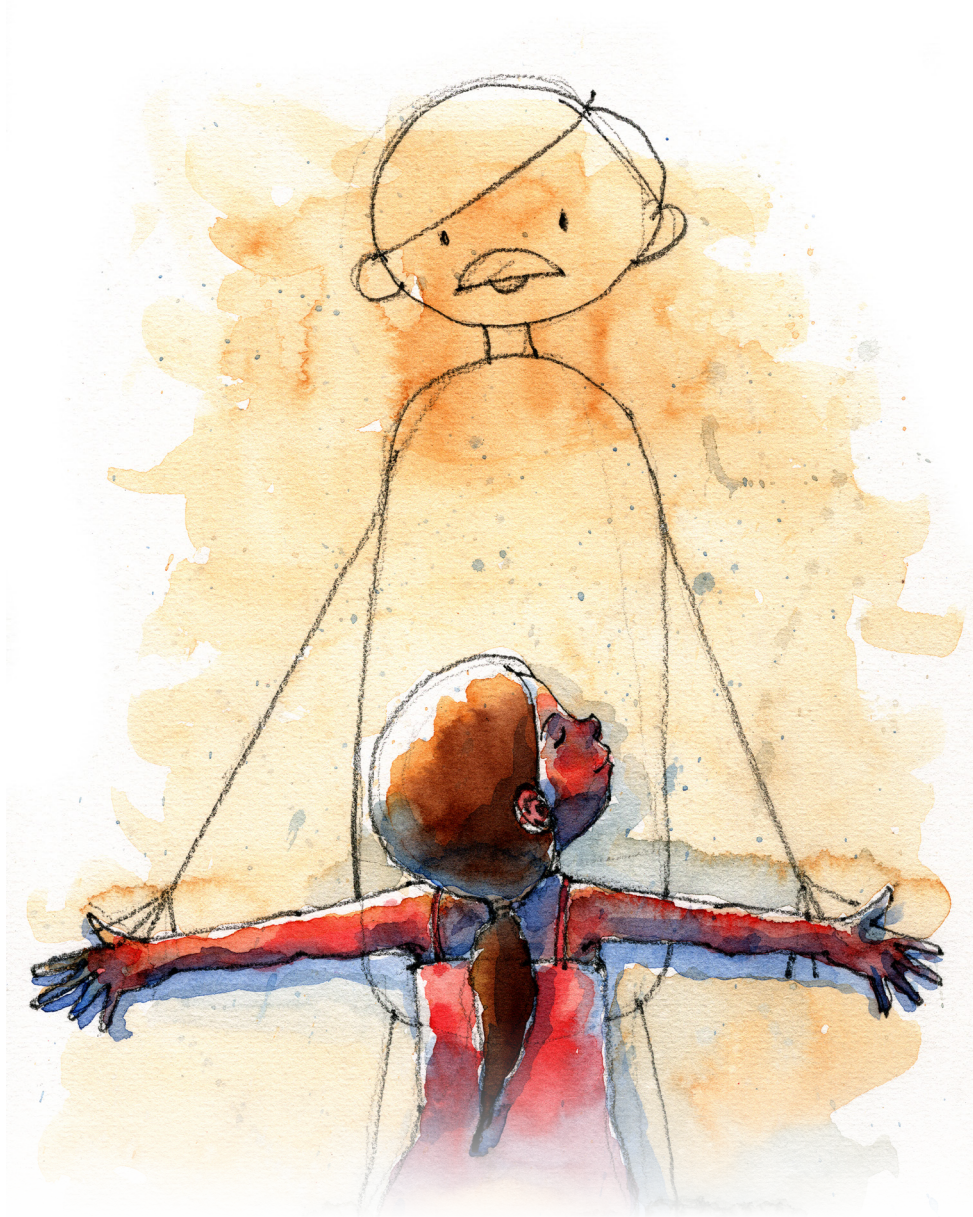
Comment un parent ou un soignant peut aider

- Répondre aux questions aussi franchement que possible et dans des termes qu'un enfant peut comprendre. S'exprimer avec un ton de voix normal.
- Chercher de l'aide auprès de parents, d'amis, de voisins afin de maintenir la routine et les soins de l'enfant aussi normaux que possible.
- Rassurer l'enfant qu'on s'occupera toujours de lui.
- Se servir du jeu et de l'art pour aider l'enfant à exprimer ce qu'il ressent.

- Aider l'enfant à comprendre ce que le parent ne peut pas faire. "C'est difficile pour maman de ranger ta chambre. On va demander à grand-papa de l'aide."
- Garder l'enfant aussi près que possible du parent ou de l'adulte soignant habituel.

EST-CE QUE LA MORT FAIT MAL?

« La mort ne fait pas mal. Maman ne sent plus rien. »



JEUNES ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE (DE 5 À 8 ANS)

Les jeunes enfants de cet âge jouissent d'une relation physique avec leur parent. Ils adorent être caressés, ils adorent jouer et qu'on s'occupe d'eux. Il est important de continuer à le faire aussi longtemps que possible, non seulement dans l'intérêt de la personne malade mais aussi pour les enfants eux-mêmes. Il est également important d'expliquer tout de suite tout changement.

Réactions/Comment les enfants affrontent la situation

Les enfants de cet âge réagissent physiquement et émotionnellement quand ils apprennent qu'un parent bien-aimé a le cancer. Ils peuvent:

- avoir besoin d'être constamment rassurés que leur parent les aime. Le contact physique, se serrer dans les bras ou se tenir la main, devient très important pour eux.
- se concentrer sur les parents, sur la vie familiale et sur la routine habituelle.
- se mettre en colère si les activités habituelles ou si leur routine changent.
- devenir hypersensibles.
- devenir très curieux et poser beaucoup de questions (est-ce que j'aurai le cancer?).
- blâmer l'autre parent ou une autre personne aimée, croyant que ces personnes auraient pu empêcher la maladie de se produire.
- s'inquiéter au sujet de sa propre santé ou de celle d'autres membres de la famille.
- montrer un grand intérêt et de la curiosité pour l'équipement de l'hôpital.

Comment un parent ou un soignant peut aider

- Répondre franchement à toutes les questions, y compris « est-ce que maman (ou papa) va mourir? » Rechercher de l'aide auprès d'un travailleur social ou de tout autre professionnel, si nécessaire.
- Mettre toujours l'enfant au courant de la maladie de la personne aimée. Vous aurez peut-être à répéter les informations pour être sûr qu'il comprend.
- Encourager l'enfant à poser des questions et à exprimer ses sentiments. L'assurer que c'est normal d'être bouleversé, triste ou en colère et qu'il sera toujours aimé.
- Renforcer positivement l'action de toucher le parent malade.
- Parler à l'enseignant/e de l'enfant et aux autres adultes impliqués dans la vie de l'enfant pour les mettre au courant de la situation familiale.



- Rappeler à l'enfant que c'est normal d'avoir besoin de moments pour jouer, voir les amis, faire du sport, ou pour d'autres activités qu'il aime. C'est bien d'être encore un enfant!
- Rassurer l'enfant: on continuera à veiller sur lui/elle, que ce soit un parent, un membre de la famille ou tout autre adulte important.
- Préparer l'enfant aux visites à l'hôpital et lui expliquer ce qu'il va voir. Lui donner de plus en plus de renseignements au fur et à mesure que le temps passe.
- Donner à l'enfant le choix d'aller ou de ne pas aller voir le parent à l'hôpital.
- Chercher des ressources dans la collectivité, des groupes de soutien ou des thérapeutes.
- N'ayez pas peur de demander de l'aide à la famille, aux amis, aux voisins.
- Il est réconfortant pour l'enfant d'offrir des cadeaux ou des cartes à la personne malade. Ces petits gestes se transformeront en précieux souvenirs plus tard.
- Bien que ce soit pénible, il est important de dire à l'enfant que la mort est proche.

UNE EXPLICATION FRANCHE

« Papa a une maladie appelée le cancer. C'est dans le foie et ce cancer du foie est en train de causer la mort de son corps. »

QU'EST-CE QUI ARRIVE SI PAPA OU MAMAN MEURT AUSSI?

« Maman ou papa se porte bien et est en santé maintenant; elle ou il sera auprès de toi pour s'occuper de toi. Quoi qu'il arrive, nous nous assurerons que tu es en sécurité et entouré d'amour. »



ENFANTS PLUS ÂGÉS, D'ÂGE SCOLAIRE (DE 8 À 12 ANS)

Les enfants de cet âge peuvent éprouver un sentiment de tristesse ou de perte pendant la maladie ou durant la fin de vie de la personne aimée. Ils sont capables de mieux comprendre ce qu'est une maladie grave et la finalité de la mort, tant qu'on leur donne des explications claires tout au long. Ceci ne veut pas dire que les enfants n'auront pas encore des illusions sur la guérison et le retour à la maison de papa ou de maman, mais quand on le leur rappelle en douceur, ils finissent généralement par accepter la dure réalité. Il vaut mieux qu'ils soient préparés à la mort du parent.

Réactions/Comment les enfants affrontent la situation

À cet âge, les enfants sont capables de comprendre la progression de la maladie, le concept de la mort et même le fait que c'est définitif, mais ils n'ont pas nécessairement la maturité émotionnelle pour affronter la situation. Plus tard, quand ils assimilent la vérité, ils peuvent tolérer plus facilement leur perte. Ainsi, ils peuvent:

- commencer à sortir du cadre familial pour nouer de nouvelles relations.
- éprouver d'intenses émotions, telles que la colère, la tristesse, l'inquiétude ou la peur.
- cacher leurs sentiments à leurs pairs ou aux membres de leur famille.
- craindre de ne pas être en santé ou que le parent qui leur reste ne tombe malade.
- vouloir obtenir des renseignements et des faits détaillés.
- penser que la maladie a bouleversé leur vie au lieu de se préoccuper du parent.
- devenir malheureux si on leur donne plus de responsabilités.

Comment un parent peut apporter de l'aide

- Donner de l'information claire sur le diagnostic : le nom de la maladie, les traitements, les symptômes et, autant que possible, sur ce à quoi il faut s'attendre.
- Encourager les questions et un dialogue ouvert. Partager les sentiments ou les préoccupations du parent ou du soignant.
- Expliquer que c'est bon que les enfants veuillent soigner le parent malade.
- Encourager la tenue d'un journal intime.
- Avant les visites à l'hôpital, prévenir les enfants de l'apparence du parent malade. Les préparer à ce qu'ils vont voir.
- Aider les enfants à continuer à s'impliquer dans les activités parascolaires, dans les sports et à garder les amitiés. Il est bon qu'ils s'amuse encore.
- Informer les enseignants, les entraîneurs et le personnel des écoles de la situation familiale.
- Parler des changements dans les rôles et dans les tâches familiales qui pourraient s'appliquer à eux, sans cependant les accabler ou les surcharger de corvées et de responsabilités.
- Rassurer les enfants: eux et les autres membres de la famille sont en santé.
- Maintenir les routines et les limites à observer.





ADOLESCENTS (DE 13 À 17 ANS)

Les ados sont dans le processus de définir leur identité propre, différente de celle de leurs parents et ils se découvrent en tant que jeunes adultes. Comme tout parent d'ado le sait, il peut être difficile de leur donner assez d'indépendance pour apprendre à déchiffrer le monde et à acquérir de l'expérience, tout en essayant de les protéger de ce qu'ils ne peuvent pas encore affronter par manque de maturité.

Réactions/Comment les ados affrontent la situation

Ils savent que leur vie va grandement changer, par suite de la maladie de leur parent et de sa mort éventuelle. Ils peuvent:

- vouloir protéger les parents en essayant de cacher leur tristesse, leur colère ou leur peur.
- choisir soit de se distancer autant que possible du membre de la famille malade et d'éviter la pensée de sa mort ou, au contraire, de se rapprocher des parents.
- se sentir coupable de s'amuser quand un parent est malade ou mourant.
- penser qu'ils peuvent affronter tout seuls la situation et se distancer des personnes aimées.
- avoir une humeur changeante ou devenir silencieux ou égocentriques.
- s'inquiéter de ne pas pouvoir faire les activités habituelles.
- choisir des amis en « remplacement » des parents pour avoir du soutien et de la compagnie.
- entreprendre des activités à risque comme se droguer ou se saouler.
- négliger l'école ou faire l'école buissonnière.
- penser à leur propre mort.

- devenir imprévisibles: un jour, ils se sentent complètement indépendants et le lendemain, ils se réfugient dans la douce sécurité de leur enfance.
- désirer passer beaucoup de temps avec le parent malade et d'autres membres de la famille.

QUI VA S'OCCUPER DE MOI?

« C'est très important pour moi que tu sois en sécurité et qu'on s'occupe bien de toi. Papa sera toujours là pour toi et tantine vous aidera tous. »

« Tu as peut-être peur de ce qui va arriver si le traitement ne fonctionne pas et que je ne suis pas à côté de toi. J'ai déjà parlé à Grand-maman et à Grand-papa et ils seront là pour s'occuper de toi. »



Comment un parent ou un soignant peut aider

- Donner de l'information sur la maladie du parent: type de cancer, symptômes, effets secondaires possibles des médicaments et ce à quoi il faut s'attendre.
- Les encourager à parler avec des amis ou avec un adulte de confiance.
- Garder les jeunes au courant de tout ce qui se passe, en matière de traitement.
- Répondre franchement à toutes les questions, même quand la mort approche.
- Partager les informations avec enseignants, entraîneurs ou toute personne importante, en lien avec les ados.
- Expliquer que même si les parents ont moins de temps pour les enfants pendant une grave maladie, ceux-ci sont encore bien-aimés et appréciés.
- Les encourager à partager toute émotion qu'ils éprouvent.
- S'arranger pour que la vie à la maison reste aussi normale que possible. Encourager les ados à continuer leurs études et leurs activités avec leurs amis.
- Dans la mesure du possible, laisser les ados choisir où aller après l'école (à la maison, à l'hôpital, faire des activités).
- Les impliquer dans la prise de décisions. Par exemple, leur laisser le choix de la personne qui prendra soin d'eux.
- Leur faire savoir que s'amuser et passer du temps avec leurs amis, c'est une partie importante de leur vie et qu'ils ne doivent pas se sentir coupables de cela.
- Parler des changements de rôles, mais ne pas les accabler avec la responsabilité de prendre soin de tout le reste de la famille (petits frères et soeurs, entretien de la maison et ménage).

- Surveiller certains comportements: usage de drogues, changements d'amis, activités illégales.
- Maintenir les routines et les limites.
- Parler clairement des plans élaborés pour après la mort du parent.



CINQ MYTHES COURANTS

Adapté de Canadian Virtual Hospice,
Andrea Warnick RN, MA.

Dissiper les mythes

Dissiper ces mythes ne changera rien à la réalité de la mort, mais cela peut influencer la manière dont les enfants se souviendront de cette mort et les soutiendra dans le processus de deuil pendant des années à venir.

Mythe 1: les enfants ne devraient pas rester au chevet du mourant

De nombreux enfants imagineront des scènes bien pires que la réelle qui consiste à voir l'ami ou le membre de la famille mourant. En les préparant à ce qui les attend, nous leur donnons l'occasion d'assister à la mort de leurs propres yeux, en présence d'adultes sur qui ils peuvent s'appuyer. Donnons-leur la possibilité de partager les derniers moments de la personne aimée et de lui dire adieu.

Mythe 2: si l'enfant ne parle pas de la mort imminente, nous ne devrions pas non plus

Les enfants ont intérêt à savoir qu'il est bon de parler de la mort et que des adultes compréhensifs sont présents dans leur vie pour partager leurs pensées et leurs soucis. Essayons de créer un environnement dans lequel ils savent qu'ils peuvent poser n'importe quelle question. Faisons-leur savoir que cela peut soulager de parler, même si le sujet est bien triste.

Mythe 3: il vaut mieux éviter le mot "M"

Pour empêcher toute confusion et pour aider les enfants à comprendre ce qu'est la mort, il vaut mieux employer le mot "mort" et l'expliquer comme étant quelque chose qui arrive quand un corps arrête de fonctionner et qu'il ne fonctionnera plus jamais.

Mythe 4: nous devons protéger les enfants de toute douleur psychologique

Il est impossible de protéger les enfants de la réalité de la mort d'un membre de la famille. Ils ont intérêt à être informés de façon claire, simple, franche et adaptée à leur âge, sur une mort imminente. Une telle information les aide à se sentir inclus dans cet important événement de la vie. De plus, nous y gagnerons leur confiance en prouvant que nous ne leur cachons pas la vérité. En les préparant à la mort, au lieu d'essayer de les en protéger, nous les aidons à trouver des techniques d'adaptation dont ils pourront se servir plus tard dans la vie.

Mythe 5: un enfant pensera tout le temps, constamment, à mourir et à la mort

Les enfants ont la merveilleuse capacité d'éprouver simultanément joie et tristesse. Il arrive couramment que des parents soient surpris par la rapidité avec laquelle les enfants passent de l'état de complète affliction à l'envie de jouer, même quand ils sont face à la mort imminente d'un parent.



COMMENT IMPLIQUER LES ENFANTS QUAND LA MORT EST PROCHE

Quand l'état d'un parent empire, la tendance naturelle est de protéger les enfants face aux symptômes de maladie avancée. Cependant, il est impossible de les protéger de tout, encore moins du fait que le parent est encore plus fatigué, a moins de patience avec eux, a l'air encore plus malade et est moins capable de se déplacer. Soustraire les enfants à ces réalités peut ralentir leur compréhension de la situation: la fin est proche.

Exclure les enfants de chevet du membre de la famille mourant peut les priver de l'occasion de partager les derniers jours de l'être aimé. Tout autant que les adultes, ils tirent profit de l'occasion de dire adieu à une personne qui se meurt.

Pourtant, il peut paraître difficile aux enfants de savoir comment interagir avec une personne mourante, quand celle-ci a peu d'énergie et passe la plupart du temps, si ce n'est tout le temps, au lit. La plupart des parents aiment regarder ou écouter leurs enfants jouer et s'amuser, même quand ils ne peuvent pas participer.

Voici quelques idées pour montrer comment les enfants peuvent être inclus au chevet d'une personne mourante, même si elle ne répond plus aux stimulations:

- Décorer la chambre.
- Choisir de la musique que vous pouvez apprécier ensemble.
- Raconter des histoires ou évoquer des souvenirs favoris ou parler de ce qui s'est passé dans la journée.
- Faire les devoirs, regarder un film, faire un dessin, lire ou écrire un journal en présence de la personne aimée.

Les enfants peuvent avoir peur de toucher le parent malade ou de lui parler. Quelques suggestions faites en douceur peuvent les aider à se sentir plus à l'aise. En voici quelques-unes:

- Tu peux tenir la main de maman.
- C'est bien d'embrasser papa.
- Parle à maman comme tu l'as toujours fait. Même si elle ne peut pas te répondre, elle peut entendre ce que tu dis et cela va la rendre heureuse.
- Pourquoi tu ne lirais pas une histoire à grand-papa?
- Tu peux écrire une carte ou une lettre.

Gardez à l'esprit qu'on doit donner le choix aux enfants de tout âge; on ne doit jamais les forcer à faire quelque chose qui les mettrait mal à l'aise, ni les faire se sentir coupables de quelque façon que ce soit. Leur décision doit être respectée après discussion.

Il existe de nombreuses façons originales pour que les enfants maintiennent un lien avec la personne aimée, même à distance, comme écrire des lettres ou des cartes, ou faire des dessins. Lui parler au téléphone ou faire une visite par Skype / Facetime sont également efficaces, même si la conversation est à sens unique.

QU'EST-CE QUI ARRIVERA QUAND PAPA MOURRA?

« Quand la mort survient, le corps cesse de fonctionner. La respiration s'arrête et le cœur cesse de battre. La pâleur s'installe et on ne sent plus rien. »

« Le corps est transporté dans un salon funéraire jusqu'au moment des funérailles. »

PRÉPARER LES ENFANTS À CE QUI LES ATTEND

Comme c'est une conversation très difficile à avoir avec des enfants, vous pouvez choisir de demander à des membres de la famille ou à l'équipe de soins de santé de vous aider pour ces explications. Rappelez-vous, pendant ces conversations, d'employer un langage facile à comprendre pour vos enfants.

Changements dans la respiration

Pendant les derniers jours de la vie, la respiration peut devenir très bruyante et même ressembler à des gargouillis, ce qui peut déranger les enfants. Leur expliquer que ce type de respiration ressemble à des ronflements peut les rassurer. Faites-leur savoir que la respiration avait changé avant qu'ils n'entrent dans la pièce. Expliquez que tout équipement, comme pompes ou goutte-à-goutte intraveineux, sont là pour que la personne soit plus à l'aise.

Somnolence

La personne malade peut être très faible et somnolente, ou peut ne plus se réveiller du tout. Cependant, elle peut entendre et sait qui se trouve à côté d'elle. Les enfants peuvent encore lui parler, même si elle est inconsciente. Boire et manger

Quand la personne aimée approche de la fin, elle peut ne plus avoir faim ni soif; elle n'a donc plus besoin de manger ni de boire. Expliquez alors que même si elle mange ou boit, cela ne l'aidera pas à vivre plus longtemps.

Coloration de la peau et température

Prévenez à l'avance les enfants que la coloration de la peau, des ongles et des lèvres de la personne chérie peut devenir différente de ce qu'elle était. De même, les mains, les bras et les jambes peuvent devenir très froids.

Médicaments et douleur

Les enfants ont tendance à penser que les médicaments sont quelque chose que les gens prennent uniquement pour aller mieux. Expliquez-leur que les antidouleurs aident à soulager la personne, mais que cela ne l'aidera pas à aller mieux ou que cela ne l'empêchera pas de mourir. Si la personne a de grandes douleurs, vous pourriez leur éviter de la voir, jusqu'à ce que le mal soit sous contrôle.

Confusion et agitation

À cause des changements que le corps des personnes mourantes subit, elles peuvent devenir agitées ou tomber dans la confusion. Elles peuvent appeler les gens en se trompant de nom, ou peut-être ne plus savoir où elles se trouvent. Elles peuvent aussi devenir très nerveuses, sans repos. Dans de tels cas, certains médicaments sont parfois efficaces.



QUELQUES MATIÈRES À RÉFLEXION

Que la personne soit en train de mourir à la maison ou à l'hôpital, il est important de préparer les enfants à ce qu'ils vont voir ou à l'expérience qu'ils vont vivre. Vous voulez qu'ils se sentent à l'aise pour poser n'importe quelle question qui pourrait surgir. Rassurez-les: il y a des médicaments qui peuvent soulager les maux de tête, les nausées et la douleur de l'être cher, mais ils ne guérissent pas la maladie.

Établissez une liste de contrôle

- ✓ Est-ce que l'enfant comprend ce qui arrive et à quoi s'attendre?
- ✓ Est-ce que l'enfant a été encouragé à parler de ce qu'il ressent?
- ✓ Croyez-vous que votre enfant a besoin d'aide ou de soutien? Et vous?
- ✓ Y a-t-il une autre personne vers qui votre enfant peut se tourner pour poser ses questions ou exprimer ses préoccupations?
- ✓ Y a-t-il quelques moments "normaux" pour votre famille?
- ✓ Est-ce que l'enfant sait que le cancer n'est pas contagieux et que personne (y compris l'enfant) n'est à blâmer?
- ✓ Est-ce que l'enfant sait que vous ou l'autre parent ou le soignant l'informeront de tout changement?
- ✓ Employez-vous des mots à sa portée, des mots qu'il peut comprendre à son âge?
- ✓ L'avez-vous rassuré qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper de lui?
- ✓ Avez-vous fait connaître vos souhaits, soit par un testament de vie soit par vos dernières volontés et un testament?

Enjeux concernant l'école

Les enseignants et les membres du personnel de l'école peuvent être parmi les premiers à remarquer que quelque chose affecte un enfant. Comme ils le voient 5 jours par semaine pendant de nombreuses semaines de suite, ils se trouvent dans une bonne position pour observer le comportement, la concentration, les notes, les habitudes alimentaires et les interactions avec ses pairs. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est si important de faire savoir à l'école ce qui se passe à la maison. Si vous avez des enfants plus âgés, il est important de leur demander ce qu'ils veulent partager. D'un côté, les ados peuvent choisir d'en parler avec leurs amis, leurs professeurs ou leur conseiller en orientation. De l'autre, il se peut qu'ils ne veuillent pas que leurs professeurs soient au courant parce qu'ils ne veulent pas attirer l'attention.

Maintenir la routine dans la vie d'un enfant peut l'aider à se sentir plus stable et en sécurité. Même s'il y a des changements à la maison, aller à l'école peut l'aider à voir que la vie normale continue. Cependant, il peut arriver que la bonne chose à faire, c'est le garder à la maison, surtout quand la fin approche: l'enfant peut vouloir se sentir proche de la personne aimée.



ENFANTS DE PARENTS CÉLIBATAIRES, SÉPARÉS OU DIVORCÉS

Comme si l'épreuve du cancer n'était pas assez pénible, le défi est encore plus grand pour les parents célibataires qui doivent concilier soins des enfants et santé déclinante. Au mieux, la vie peut être physiquement, mentalement et émotionnellement épuisante quand on est seul à élever une famille. Une femme atteinte de cancer avancé du sein, a récemment décrit ainsi ce qu'elle vivait:

« Chaque jour, je me bats émotionnellement. Je me mets en colère et me demande: « Pourquoi moi? » L'épuisement est mon état constant. Il y a des choses simples dont j'ai besoin et que je n'ai pas. Je n'ai pas cette personne qui vient à la maison en fin de journée et qui me dit: « Je vais t'aider pour le bain. » Je n'ai pas cette personne qui peut m'aider pour l'entraînement de hockey, très tôt ou très tard. Je n'ai jamais personne pour me dire: « Pourquoi tu ne te détends pas et je vais m'occuper de tout. » Je n'ai pas cette personne qui me dirait: « Je vais rester avec les enfants pendant que tu te reposes. » Je n'ai pas d'autre choix que de me lever chaque matin. »

En ces moments si difficiles, il est important que les parents, les autres proches parents et les amis se resserrent pour le bien de la famille. Il est important que vous fassiez connaître vos souhaits, comme par exemple qui va s'occuper de vos enfants. Ce devrait être quelqu'un qu'ils connaissent déjà et avec qui ils seraient heureux de vivre. Une fois que vous en avez parlé avec les enfants, et qu'ils sont bien avec cette personne, faites-le savoir dans votre testament.

Si le parent séparé ou divorcé revient aider, faites savoir clairement aux enfants que c'est une situation temporaire.

« Papa va être ici seulement cette semaine pendant que maman se fait opérer. Après, il va repartir dans sa nouvelle famille. »

Si l'ex-conjoint ou le parent qui n'a pas la garde tombe malade, essayez de donner à votre ex et à votre enfant l'occasion de développer leur relation et de passer du temps ensemble. Évidemment, tout dépend de certains facteurs: la sécurité de l'enfant, la distance avec le parent malade, etc.

De toute façon, les enfants ont besoin d'avoir l'occasion de voir le parent malade, de poser des questions, de se préparer à la perte et de faire ses adieux.



AIDE PRATIQUE ET FINANCIÈRE

Une maladie grave apporte souvent des problèmes pratiques et financiers. De nombreux services sont disponibles pour vous aider à résoudre ces difficultés. Pour vous procurer formulaires et renseignements, contactez le département des services sociaux de votre hôpital ou les organisations locales et nationales de lutte contre le cancer. Au Québec, les CLSC peuvent aussi vous aider.

Aide financière ou légale

Les prestations gouvernementales, les pensions et les programmes communautaires peuvent aider à payer les médicaments sur ordonnance, le transport pour se rendre aux rendez-vous médicaux, les factures des services publics ou des conseils juridiques de base.

Soins de santé à domicile

Les services de santé communautaires ou les services de soins palliatifs locaux peuvent fournir des soins à domicile.

Soins à domicile

On peut s'arranger pour la livraison des repas, les services d'entretien ménager, l'équipement médical rendent la vie à la maison plus facile. Encore une fois, contactez les organisations adéquates de votre quartier.

MAIS SI.....?

Comment expliquez-vous à votre enfant que vous avez pris quelques décisions difficiles concernant vos soins et vos traitements et que cela affectera toute la famille?

Et si je choisis de mourir à la maison?

Les familles peuvent être avisées par l'équipe de soins de santé que tous les membres de la maisonnée doivent être d'accord pour garder la personne malade chez elle, les derniers jours de sa vie. On devra faire des changements pour s'adapter à cette situation, tels que des visites régulières à la maison de la part de l'équipe des professionnels des soins de santé ou l'installation d'un lit d'hôpital à la maison. Ceci doit être expliqué aux enfants à l'avance.

Et si je décide d'arrêter tout traitement à venir?

Il arrivera un moment où vous déciderez que vous ne voulez plus aucun traitement actif parce que les effets secondaires pèsent plus lourds que les avantages. Parfois, les patients se sentent coupables (ou on les fait se sentir coupables) de ne pas faire le maximum pour rester en vie. Il peut être utile de s'asseoir avec les enfants et de mettre par écrit les avantages et les inconvénients.

Choisir d'arrêter tout traitement actif est une décision toute personnelle et vous pourriez avoir besoin d'en parler avec la famille. Ce qui ne veut pas dire que vous aurez à écarter toutes les autres options. Il s'agit maintenant de se concentrer sur la gestion des symptômes et sur le maintien du confort.

Arrêter les traitements ne veut pas dire non plus que vous perdez espoir, mais plutôt que vous tenez votre promesse de passer du temps de qualité avec votre famille et de vous sentir à l'aise pendant les derniers jours qui vous restent.



EXPLIQUER LES RITES

Que la famille souhaite un enterrement traditionnel, l'incinération ou un autre rite religieux ou culturel, il est important d'expliquer de façon simple et franche. Parler des aspects physiques de la mort permet une ouverture sur les croyances spirituelles.

Ceci varie évidemment en fonction de votre propre culture et de l'ensemble de vos croyances. Vous pourriez avoir besoin de consulter votre leader communautaire ou spirituel (prêtre, pasteur, rabbin, imam, etc.).

Servir d'exemple pour traiter le chagrin

Les enfants peuvent tirer profit d'aidants ou d'autres adultes qui peuvent leur enseigner par des mots ou par des actions comment vivre le chagrin et la perte. Même si certains adultes cherchent à protéger les enfants de la vérité ou du contact de personnes tristes et en pleurs, le fait de voir ces réactions peut les aider à prendre conscience que d'autres aussi éprouvent de la tristesse. C'est en observant les adultes qui les entourent vivre la tristesse que les enfants apprennent à passer à travers leur propre tristesse.

CONCLUSION

Il semble que les enfants ont en eux un détecteur qui leur dit: « quelque chose ne va pas. » Ils éprouvent souvent de nombreux sentiments et il est important qu'ils puissent les partager. Encouragez-les à exprimer sainement ces sentiments par l'art, la musique, les sports, la danse, l'écriture ou simplement en parlant avec quelqu'un en qui ils ont confiance.

Ne craignez pas d'admettre qu'il se peut que vous n'avez pas la réponse à une question particulière mais rassurez-les : vous chercherez la réponse auprès de quelqu'un qui l'a - un docteur, un membre de la famille. Gardez à l'esprit que quelquefois, il y a des questions sans réponse.

Partager la réalité de la maladie aidera les enfants à s'adapter à vivre dans l'incertitude. Cela leur permettra aussi de faire confiance aux personnes chères en même temps qu'ils s'adapteront à la « nouvelle normalité » dont ils font l'expérience.



LES RÉFÉRENCES SUIVANTES ONT ÉTÉ CONSULTÉES POUR RÉDIGER CETTE TROUSSE

- American Cancer Society
- Canadian Virtual Hospice, Andrea Warnick
- Cancer Council New South Wales
- Government of Western Australia, Department of Health
- Helping Children Understand, Carol Lindberg
- Helping your Children Cope with Cancer, Peter Van Dernoort
- Helping Children Cope when a Parent Has Terminal Cancer
- Wellspring Model of Supportive Cancer Care
- MacMillan Cancer Support, England and Wales, 020 7840 7840
- Marie Curie Palliative Care Institute, Liverpool, England
- Temmy Latner Centre for Palliative Care
- Mount Sinai Hospital, Toronto, Ontario
- Things to Consider When Choosing to Discontinue Cancer Treatment
- Lynne Eldridge, MD
- When a parent is sick, Joan Hamilton

VIDÉOS (EN ANGLAIS)

You're Not Alone | Being a Teen When a Parent Has Cancer

<https://youtu.be/8mjkeE9RZ44>

Paola's story - Talking to my children

<https://youtu.be/Ejll0F3GQzw>

A Kid Talks to his Terminally Ill Grandpa About Death

https://youtu.be/c_oZ0pM6FwM

ARTICLE

When to Tell the Children: Preparing Children for the Death of Someone Close to Them

<https://bit.ly/1wyoltV>

RESSOURCES

A comprehensive list of resources can be found on the Hope & Cope website:

<http://www.hopeandcope.ca>

JEUNESSE, J'ÉCOUTE

1-800-668-6868



Copyright © 2018-2019 Hope & Cope
Ce livret a été élaboré par le programme En famille de L'espoir, c'est la vie.
Rédactrice en chef: Sandy Lipkus
Graphistes: Neal Evan Caminsky, Red Dream Studios



Soutien pour tous les âges et pour tous les stades du cancer.
Avec le généreux financement de la Fondation Adler & Lipkus

3755, chemin de la Côte-Sainte-Catherine, local E-730.1
Montréal, Québec H3T 1 E2
514 340-8255
www.lespoircestlavie.ca

