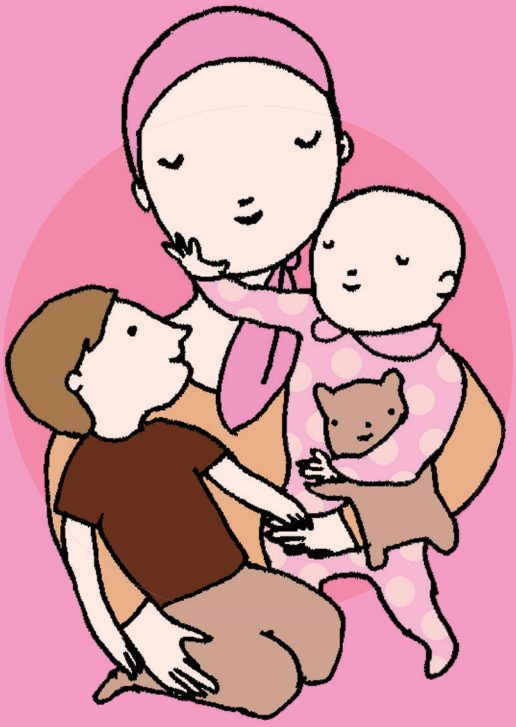
Comment parler du cancer du sein à vos enfants

Guide à l'intention des parents



rethink
breast cancer

Avant-propos

JE N'AVAIS QUE 22 ans lorsque j'ai perdu ma mère, qui est morte du cancer du sein. J'étais encore plus jeune quand ma grand-mère a reçu son diagnostic. En d'autres mots, j'ai « connu » le cancer du sein à un très jeune âge. Malgré cette réalité, les précautions à prendre pour assurer moi-même la santé de mes seins m'étaient inconnues.

Je suis partie à la recherche d'information sur cette question à la fin de ma vingtaine. À cette époque, toutes les brochures que je trouvais affichaient, sur la page couverture, l'image d'une femme de 65 ans. Cette documentation était terne et d'allure médicale. Rien pour inspirer une jeune personne. C'était donc l'occasion de créer un nouveau type d'organisme de bienfaisance qui se pencherait sur la question du cancer du sein et qui serait axé sur les besoins des jeunes femmes. J'ai rassemblé une équipe de rêve qui souhaitait m'aider à changer les mentalités par rapport au cancer du sein et nous avons mis sur pied *Rethink Breast Cancer*.

Quelques années après avoir lancé mon nouveau projet social et enceinte de huit mois de ma fille, j'ai rencontré une jeune femme qui avait reçu un diagnostic de cancer du sein alors qu'elle était enceinte de son deuxième enfant. Ma grossesse se déroulait dans le bonheur et sans incident, et je ne pouvais m'imaginer recevoir subitement une telle nouvelle. Au cours des mois qui ont suivi, à une étape où je vivais pour la première fois les joies et les défis de la maternité, je me suis mise à penser à cette jeune femme et à me demander comment elle arrivait à répondre aux besoins de sa jeune famille tout en subissant des traitements pour le cancer du sein. Malgré le fait qu'elle était entourée d'une famille élargie et qu'elle avait de bonnes ressources financières, c'était une expérience éprouvante. Qu'en était-il des femmes qui bénéficiaient de peu de soutien?

Lorsque, après mon congé de maternité, je suis revenue au travail, j'ai décidé de démarrer le programme des samedis de soutien pour les jeunes mères (et leur famille) qui venaient de recevoir un diagnostic de cancer du sein. Les samedis de soutien ont lieu dans notre loft ensoleillé situé dans le centre-ville de Toronto. Nous rassemblons des femmes nouvellement mères qui se remettent du cancer du sein et nous leur offrons la possibilité d'échanger et de bénéficier du soutien d'un groupe, dont l'animation professionnelle est prise en charge par deux excellents psychologues. Pendant ce temps, les pères/partenaires sont invités à venir avec les enfants et à participer à de saines activités de jeux thérapeutiques et d'art expressif, offertes dans l'espace attenant.

C'est à l'occasion des samedis de soutien que j'ai eu le plaisir et le privilège de connaître Morgan Livingstone, une merveilleuse spécialiste de l'enfance très appréciée, que nous avons recrutée pour élaborer et animer les activités créatives offertes aux enfants et aux papas. Son énergie et son enthousiasme attirent les enfants, et son savoir et sa sensibilité font un bien énorme aux parents. Elle consacre surtout son temps aux enfants et aux pères durant ces samedis, mais en fin de journée, elle reste sur les lieux et se rend disponible aux mères qui souhaitent poser des questions ou exprimer des préoccupations ou des commentaires positifs. Par la voie de ce programme, Morgan est aussi disponible pour travailler avec les familles de Toronto, à leur domicile. Ce service est particulièrement utile à l'étape où la mère reçoit son diagnostic et pendant le traitement, lorsque les enfants ont de nombreuses interrogations (ou des peurs inexprimées) sur les événements.

Au cours des dernières années, les actions et les interventions de Morgan m'ont beaucoup appris. Je crois vivement à son approche et j'ai vu en direct les bienfaits qui découlent de son aide chez les enfants et leurs parents. Je souhaiterais que nous puissions cloner Morgan et expédier ses doubles auprès des familles, d'un bout à l'autre du Canada. Bien que cela soit impossible, cette brochure est conçue pour communiquer aux familles quelques-unes de ses réflexions et certains de ses outils, tant dans notre pays que dans le monde entier.

Nous espérons que cette ressource vous sera utile et nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires à son sujet ou concernant le travail que nous effectuons.

M.J. DeCoteau
Fondatrice et directrice générale
Rethink Breast Cancer

Remerciements

Rethink Breast Cancer remercie la Fondation CURE pour sa participation financière dans la réalisation du document Pour parler à vos enfants du cancer du sein – *Guide à l'intention des parents.*

Rédigé par: Morgan Livingstone, éducatrice spécialisée et agréée en milieu pédiatrique, instructrice agréée de massage pour bébés, MA
Illustré par: Alli Arnold
Révisé par: Ronnilyn Pustil

Rethink remercie toutes les femmes de notre programme qui ont pris le temps de lire ce document et de nous communiquer leurs judicieux commentaires. Nous remercions également toutes les familles de notre programme des samedis de soutien qui ont contribué à cette initiative en nous offrant leurs commentaires pour la réalisation de cette brochure. Nous espérons que cette ressource s'avérera utile pour les familles qui vivent avec le cancer du sein.

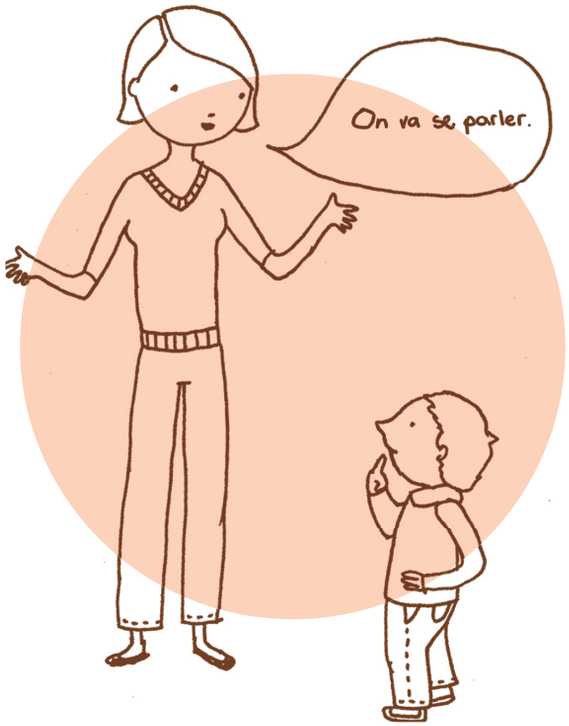
Contenu

6 Introduction
7 Le dire à vos enfants
8 Utilisez un langage simple
10 Répondre aux questions
10 Les questions sur la mort
12 Répétez, répétez, répétez
13 Favoriser et soutenir la capacité d'adaptation des enfants
15 Soyez à l'écoute de vos enfants
16 La gestion des commentaires d'autres personnes
17 Le cancer et les médias
17 Les visites à l'hôpital : l'hospitalisation et les traitements en clinique externe
18 Les réactions aux changements
- 18 La perte de cheveux
- 19 La transformation de l'apparence après une chirurgie
- 21 La baisse d'énergie
- 22 Les changements d'ordre financier

23 La discipline et les comportements
24 Après les traitements
25 La récidive
26 Les âges et les stades de développement
- 27 Les nourrissons : 0 à 12 mois
- 29 Les tout-petits : 1 à 2 ans et demi
- 31 Les enfants d'âge préscolaire : 2 ans et demi à 4 ans
- 33 Les enfants d'âge scolaire : 5 à 8 ans
- 34 Les enfants d'âge scolaire : 8 à 12 ans
- 36 Les adolescents : 13 ans et plus

38 Résumé

* **Note de la traductrice :** Dans ce document, le féminin générique est utilisé pour alléger le texte et désigne aussi bien les pères que les mères.



Introduction

LES ENFANTS SONT d'une étonnante résilience. Dès leur naissance, ils apprennent sans cesse en observant et en imitant. S'ils reçoivent de l'information, de l'attention et un soutien adéquats, ils peuvent apprendre à peu près n'importe quoi. Ils peuvent même composer avec le fait que maman est atteinte d'un cancer du sein (diagnostic).

Le cancer touche toute la famille et, en tant que membres de la famille, les enfants de tout âge ont besoin d'être considérés, autant que possible, comme des participants actifs dans la situation. Chaque enfant réagira différemment au diagnostic, des réactions qui sont ni bonnes ni mauvaises, et il vivra des émotions qui lui sont propres. Vous devez donc lui donner le soutien dont il a besoin. Demandez de l'aide si vous en avez besoin auprès de vos amis, votre famille, votre équipe médicale ou d'un organisme de bienfaisance œuvrant dans le domaine du cancer du sein, comme *Rethink Breast Cancer*.

Cette brochure vise à communiquer de l'information aux jeunes femmes atteintes de cette maladie et à leur famille, selon une approche aidante, directe et optimiste. Elle comporte des points importants sur les rapports parents-enfants pendant la maladie et présente diverses approches que vous pouvez utiliser pour parler de votre cancer du sein à des enfants de tout âge avec ouverture et franchise. Elle explique également les réactions courantes qu'ont les enfants en apprenant la nouvelle.

Nombre de familles se posent la question suivante : « Quand la vie reprendra-t-elle son cours normal ? » La vie après un diagnostic de cancer du sein devient la « nouvelle norme ». En mettant l'accent sur le partage, le soutien et le cheminement commun, vous pouvez grandir en tant que famille et solidifier vos liens au fur et à mesure que vous apprenez à relever les défis posés par cette maladie.

Le dire à vos enfants

LE CANCER EST un sujet difficile à aborder. Parfois, les parents l'éviteront, par peur de traumatiser leurs enfants ou par souci de les « protéger ». Cette approche comporte une faille. Peu importe leur âge, les enfants possèdent un sens de l'observation aigu, ils sont intelligents et ils sont sensibles à ce qui se passe dans leur environnement. Ils sont aussi conscients des conversations à voix basse et très habiles à détecter les situations graves en observant les gestes de leur entourage. S'ils sont mal informés, ils ont tendance à imaginer le pire. Donc, lorsque maman reçoit un diagnostic de cancer et que les proches demeurent muets sur le sujet, la peur, la tristesse et l'anxiété qu'éprouve l'enfant ne font que s'accroître.

Selon les experts, les enfants s'adaptent mieux et sont moins anxieux lorsqu'ils savent ce qui se passe à l'étape de la chirurgie et pendant votre traitement, puisqu'ils se sentent inclus. En parlant de votre cancer du sein à vos enfants le plus tôt possible, vous créez un climat familial de franchise et d'ouverture. Cette ouverture vous permettra de partager ce que vous souhaitez communiquer concernant votre maladie, votre vécu en lien avec le traitement et les effets du cancer sur vous et votre famille. Vous pourrez aussi clarifier et corriger toute information erronée que vos enfants peuvent détenir au sujet du cancer et des maladies graves. Au meilleur de vos connaissances, expliquez-leur ce qui se passera à la prochaine étape de votre

traitement, et informez-les des changements qui pourraient transformer leur routine quotidienne. Mettez l'accent sur ce qui se passera dans les jours et les semaines à venir et donnez-leur de l'information sur les plans à long terme s'ils ont des questions ou des préoccupations particulières ou s'ils insistent pour en savoir davantage.

Si vous ou votre famille souhaitez que votre diagnostic demeure confidentiel, il importe de dire aux enfants qu'ils peuvent en parler en tout temps à des personnes que vous avez désignées s'ils le souhaitent, et précisez quelles sont ces personnes. Vous pouvez ensuite leur expliquer que vous voulez garder cette information pour vous et votre famille pour l'instant. Nombre d'enfants sentent le besoin de parler à leurs amis, à leurs camarades de classe et aux gens de leur communauté pour gérer émotionnellement tout ce qui arrive dans leur vie. Si vous désirez conserver la confidentialité, vous devez vous assurer d'identifier des personnes clés à qui vos enfants pourront se confier pour exprimer ce qu'ils ressentent et qui répondront à leurs questions.

Utilisez un langage simple

ASSUREZ-VOUS D'UTILISER un langage simple et de ne donner que peu d'information à la fois. Utilisez toujours les mêmes termes lorsque vous leur parlez de votre maladie et que vous leur expliquez ce qui vous arrivera et les raisons de votre hospitalisation. Si votre famille utilise un mot particulier pour désigner le cancer, assurez-vous que tous les pourvoyeurs de soins connaissent ce mot et l'utilisent lorsqu'ils expliquent certaines choses à vos enfants. Donnez des explications simples et évitez de sur-expliquer. L'utilisation de termes concrets est une bonne approche, comme « de bonnes cellules, des mauvaises cellules » ou « des cellules en santé, des cellules malades/de cancer ». La transmission d'information en petites quantités au fil du temps permet aux enfants d'intégrer chaque élément et leur évite de se sentir dépassés.

Évitez d'utiliser un langage ou des termes médicaux que les enfants ne connaissent pas. Cette terminologie est souvent intimidante ou comporte de multiples définitions. Utilisez d'abord des termes simples. Puis, au fur et à mesure que l'enfant se familiarise avec l'univers du cancer, du traitement et de la médecine, expliquez-leur les termes et les procédures.

VOICI QUELQUES TERMES MÉDICAUX COURANTS EXPLIQUÉS DANS UN LANGAGE QUE LES ENFANTS PEUVENT COMPRENDRE.

- **Intraveineuse ou i.v.** – « Un tube spécial qui introduit des médicaments ou de l'eau dans le corps de maman. »
- **Analyse de la formule sanguine –** « Le sang est composé de trois éléments spéciaux : les *globules blancs* te protègent des microbes, les *globules rouges* travaillent fort pour apporter de l'oxygène à toutes les parties de ton corps, et les *plaquettes* t'aident à arrêter de saigner et à former une croûte quand tu te coupes. Tous ces éléments flottent dans ce qu'on appelle le *plasma*. Une analyse de la formule sanguine permet aux médecins et aux infirmières de regarder et de compter chaque élément. »
- **Chimiothérapie –** « Un médicament spécial composé de plusieurs ingrédients et qui aide maman à guérir. Parfois, ce médicament est une pilule, parfois, c'est un liquide qui coule par un tube spécial (IV) dans le corps de maman. »
- **Radiation –** « Une façon spéciale de détruire les cellules cancéreuses en utilisant de puissants rayons (X) invisibles. »
- **Biopsie –** « Un test spécial que les médecins font pour voir ce qui ne va pas dans le corps de maman. Ce test va aider le médecin à décider ce qu'il faut faire pour aider maman à guérir. »
- **Chirurgie ou incision pour enlever la tumeur –** « Le médecin va faire une ouverture dans le corps de maman pour enlever le cancer/les cellules malades/la partie malade. »
- **Mastectomie –** « Le médecin va enlever le(s) sein(s) malade(s) de maman, là où il y a le cancer. »

Répondre aux questions

« POURQUOI EST-CE QUE cela arrive? » est une question que les enfants posent fréquemment après avoir été informés du diagnostic de maman. Les enfants perçoivent la maladie comme un état causé par quelque chose de contagieux et qu'on peut attraper, comme un rhume.

DÈS LE DÉPART, IL FAUT CLARIFIER PLUSIEURS POINTS, COMME PAR EXEMPLE :

- *« Tu n'as rien dit ou fait qui a causé la maladie de maman. »*
- *« Maman n'est pas malade parce que tu as dit ou fait quelque chose de mal. »*
- *« Le cancer n'est pas quelque chose que tu peux attraper de maman, comme un rhume. Maman ne peut pas transmettre cette maladie à personne. »*
- *« On ne sait pas pourquoi maman est malade. Il se peut même que les médecins ne soient pas capables de répondre à cette question. »*

Les questions sur la mort

Vos enfants vont peut-être vous demander si vous pouvez mourir du cancer. Vous devez prévoir une réponse avec laquelle vous êtes à l'aise. À partir d'un très jeune âge, les enfants peuvent faire le lien entre un diagnostic de cancer et la possibilité de mourir. Les parents peuvent sous-estimer le besoin qu'ont leurs enfants d'avoir de l'information et tenter de les protéger en évitant tout sujet qui pourrait avoir une charge émotive. Éviter les questions sur la mort et toute discussion sur ce lien qu'ils font ne les met pas à l'abri de l'anxiété et de la peur. Parler de la mort peut susciter un sentiment d'inconfort ou sembler étrange mais c'est un sujet qu'il faut aborder pour que vos enfants en comprennent la nature et l'impact de la maladie sur votre vie et la leur.

En apprenant que leur mère est atteinte de cancer, nombre d'enfants se demandent : « Est-ce que maman va mourir? » Ils vont peut-être vous poser la question dès l'annonce du diagnostic ou quelques mois plus tard. Répondez-leur et donnez-leur de l'information selon vos croyances et vos sentiments personnels sur la mort et le processus de mourir, et selon l'âge de vos enfants ou leur stade de développement et de compréhension. Vous devez être capable de communiquer vos propres croyances sur la mort, et vous devez signifier à vos enfants que le sujet est ouvert pour qu'ils puissent poser librement des questions, sans crainte, sans gêne ni sentiment de culpabilité.

VOICI QUELQUES RÉPONSES POSSIBLES À DES QUESTIONS SUR LA MORT :

- « Certaines personnes meurent du cancer, mais beaucoup de gens guérissent et vivent très vieux. »
- « Les médecins et les infirmières font tout ce qu'ils peuvent pour aider maman à guérir. Le médecin pense que maman guérira. Beaucoup de gens qui ont le même type de cancer que maman vivent très vieux. Je te le dirai s'il y a quoi que ce soit qui change. »

Utilisez toujours le mot « mourir » ou « mort » lorsque vous discutez de ce sujet ou expliquez à vos enfants ce qu'est la mort et le processus de mourir. L'emploi d'autres mots, de métaphores et de termes atténués peut sembler plus bienveillant et plus facile mais une telle approche peut causer une grande confusion et beaucoup d'inquiétudes. Par exemple, si l'on parle

de la mort comme d'un sommeil profond, on peut susciter chez l'enfant une peur du sommeil ou une crainte que maman soit morte alors qu'elle dort tout simplement. Dites à vos enfants ce qui arrivera, selon vous, dans les prochaines semaines ou les prochains mois pour qu'ils ne pensent pas que la mort pourrait survenir à tout moment. Informez-les qu'il est normal de pleurer, d'être bougon ou d'avoir peur quand les gens de leur entourage sont tristes et inquiets.

Il importe aussi de se rappeler que les enfants peuvent avoir une vision déformée de la « mort » puisque dans nombre de dessins animés et de films, on peut voir des personnages qui ressuscitent, et que les actualités et les émissions télévisées présentent souvent la mort comme quelque chose de violent. Donc, assurez-vous de leur préciser la différence entre la mort réelle et la mort présentée à la télé ou au cinéma.

Regardez tout autour de votre domicile pour trouver des exemples de vie et de mort dans la nature et ainsi aider vos enfants à comprendre que la mort fait partie du cycle de la vie. Cela peut être une fleur, un insecte, un oiseau ou un écureuil mort. Montrez-le à votre enfant et expliquez-lui que la fleur/l'insecte/l'oiseau/l'écureuil est mort et que cela signifie qu'il n'est plus vivant. Il ne peut plus bouger, manger, respirer ou grandir. Il est mort.

Allez chercher le soutien ou l'aide professionnelle d'un médecin ou d'un membre de l'équipe médicale si vous en ressentez le besoin, pour parler de la mort à votre enfant.

Répétez, répétez, répétez

« Est-ce qu'on arrive bientôt? »

LES JEUNES ENFANTS posent souvent les mêmes questions de façon répétitive, non pas parce qu'ils veulent vous embêter mais parce qu'ils ont constamment besoin de vérifier ce qui se passe et de comprendre le pourquoi des choses. C'est une attitude tout à fait normale. Vous devez être prête et faire preuve de tolérance. Soyez cohérente dans vos réponses et employez les termes utilisés dans la famille.

La pensée magique est très présente chez les enfants. Il importe donc de vérifier de temps à autre si vos enfants ont des interrogations concernant les événements. Rappelez-leur que s'ils entendent des propos de leurs amis ou à la télé ou s'ils lisent des choses sur Internet au sujet du cancer et des traitements, ils doivent en discuter avec vous. Les enfants recueillent une grande quantité d'informations erronées et vous devez régulièrement corriger toute mauvaise interprétation ou fausse information.

Parlez à vos enfants le plus tôt possible après avoir reçu votre diagnostic. Initiez une conversation avec eux et intégrez divers médias pour rehausser le niveau de la discussion, comme des livres, des images et des vidéos simples si cela s'avère pertinent. Créez un climat d'ouverture qui leur permettra de poser des questions.

> **SI VOTRE ENFANT VOUS DEMANDE QUELQUE CHOSE ET QUE VOUS ÊTES INCERTAINE DE LA RÉPONSE OU QUE VOUS NE LA CONNAISSEZ PAS, VOUS POUVEZ DIRE :**
> **« C'est une question importante, mais je ne suis pas certaine de/je ne connais pas la réponse et donc, je ne peux pas te répondre pour l'instant. On reprendra la discussion à un autre moment, quand j'en aurai parlé à mon médecin/infirmière. »** Quand vous aurez la réponse, assurez-vous de la lui communiquer.

Soyez attentive aux « bonnes occasions » qui peuvent se présenter pour parler avec votre enfant de ses pensées, ses émotions, ses inquiétudes et ses questions. Par exemple, ces moments peuvent survenir lorsque vous regardez un film dans lequel le personnage est frappé d'une maladie et meurt. Votre enfant aura peut-être des questions sur la maladie, le pourquoi de sa mort et ce qui arrive après son décès. D'autres occasions pourraient se présenter lorsque vous marchez dans la rue et que vous voyez une personne fumer. Votre enfant pourrait vous demander les raisons qui poussent cette personne à fumer, alors que la cigarette cause le cancer. Vous pouvez trouver un animal mort dans un parc et votre enfant pourrait vous demander s'il est mort du cancer. Ce sont de bonnes occasions pour clarifier les choses et partager avec votre enfant vos croyances sur la maladie, le cancer et la mort.

Favoriser et soutenir la capacité d'adaptation des enfants

PRÉSERVEZ LES ROUTINES autant que possible et limitez le nombre d'aidants avec lesquels vos enfants passent du temps. Cette mesure rassurera vos enfants sur le fait que leurs besoins seront satisfaits. Les jeunes en-

fants réagissent souvent aux changements qui peuvent survenir et non à la maladie même parce qu'ils n'en comprennent pas l'impact ni les conséquences. Les jeunes enfants et les enfants plus âgés se sentent davantage en sécurité si leur routine n'est pas perturbée. Par conséquent, essayez de maintenir les rituels familiers.

Certains enfants peuvent éprouver des difficultés à se séparer de vous lorsque vous allez à vos nombreux rendez-vous à l'hôpital. Un objet de transition pourrait être utile, un jouet ou un animal en peluche, une poupée ou un ourson, par exemple, qui lui rappellerait que maman l'aime. Votre enfant pourrait l'étreindre lorsqu'il veut un câlin de maman pendant votre séjour à l'hôpital. Les enfants plus âgés pourraient choisir un t-shirt spécial de maman qu'ils peuvent serrer contre eux ou porter au lit pendant votre séjour à l'hôpital. D'autres enfants préfèrent garder une photo de vous dans leur sac d'école ou dans leur chambre. Tous ces objets peuvent aider l'enfant à s'adapter à l'absence ou à la gérer dans les périodes de séparation.

Les enfants observent constamment et relèvent des indices à partir des actions et des réactions de leurs parents, lesquelles leur indiquent la façon de réagir à une situation, comme un diagnostic, par exemple. Si un parent est bouleversé et anxieux, les enfants réagiront en étant eux-mêmes bouleversés et anxieux. Recherchez le soutien et les ressources dont vous avez besoin et prenez les mesures nécessaires pour réduire et gérer votre propre stress lié à votre diagnostic et à votre traitement. La respiration profonde, le yoga, la méditation, l'exercice, la danse, l'écoute de la musique, la poursuite d'un passe-temps ou d'une activité préférée et une conversation avec un intervenant ou un thérapeute sont des moyens qui peuvent vous aider à réduire le stress et l'anxiété. Dans certains cas, la prise de médicament peut s'avérer nécessaire pour gérer ces états.

Il importe aussi de comprendre que le traitement contre le cancer du sein peut être dur pour le corps et entraîner des effets secondaires considérables. Il se peut que vous ayez des difficultés à prendre soin de vous et à trouver le temps et l'énergie nécessaires pour prendre soin de vos enfants. Cette situation peut vous faire vivre un sentiment d'inquiétude et de culpabilité en tant que mère. Souvenez-vous que tous les moments que vous passez avec vos enfants sont importants et nourrissants. Si, certains jours, tout ce que vous pouvez faire est de laisser votre enfant s'asseoir quelques minutes avec vous, cela est tout à fait acceptable. Il est impératif que vous demandiez de l'aide des amis et de la famille quand vous en ressentez le besoin.

Soyez à l'écoute de vos enfants

AVEC TOUT CE qui se passe pendant le traitement contre le cancer, et aussi dans la vie en général, nous sommes souvent trop occupés pour être vraiment à l'écoute de nos enfants. Bien que cela soit compréhensible, il importe de trouver du temps pour leur donner toute notre attention. Accorder à nos enfants une écoute de qualité nourrit l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes. Nous leur faisons savoir qu'ils sont importants à nos yeux et que leurs paroles et leur vécu le sont aussi. Une bonne écoute peut donner lieu à des discussions importantes sur de nombreux sujets délicats.

Une écoute attentive vous permet aussi de mieux cerner ce que vos enfants souhaitent savoir et ce qu'ils comprennent déjà. Elle peut vous aider à déterminer si votre enfant comprend bien vos propos ou si ceux-ci le rendent confus. Répétez, revoyez les explications antérieures et corrigez tout malentendu ou toute information erronée que vos enfants pourraient détenir. Par exemple, si votre enfant vous demande : « Qu'est-ce que la chimiothérapie ? » une semaine après que vous lui en avez parlé, avant de répondre, demandez-lui ce qu'est ce traitement selon lui, et ce dont il se souvient des explications que vous lui avez données. S'il dit : « Je pense que c'est quelque chose que tu manges et qui te fait agir bizarrement », vous aurez un aperçu de son niveau de compréhension et vous pourrez adapter votre explication en conséquence.

L'écoute que vous offrez à vos enfants et la prise en compte de leurs sentiments vous permettent de déterminer s'ils ont atteint un point de saturation. Supposons que vous répondiez aux questions que votre enfant vous adresse concernant la chirurgie. Si, après un temps, votre enfant vous dit : « Je veux aller jouer dehors », cessez la conversation et reprenez le sujet à un autre moment.

La gestion des commentaires d'autres personnes

MÊME SI VOUS et vos enfants êtes très à l'aise de parler de votre cancer du sein et de votre traitement, il se peut qu'il y ait d'autres personnes dans votre vie qui réagissent différemment en apprenant la nouvelle de votre diagnostic. Certaines de ces réactions peuvent être négatives et il importe que vous vous prépariez, vous et vos enfants, à gérer ces situations d'une façon qui est acceptable pour vous.

Vous et votre famille considérez peut-être votre traitement comme une démarche positive menant à la guérison, mais il se peut que des personnes de votre cercle social, et parfois même des étrangers, émettent des commentaires reflétant leurs réflexions et leurs peurs et partagent des expériences personnelles liées au cancer. Ces paroles peuvent être prononcées en présence de vos enfants et s'avérer négatives ou tristes, provoquant parfois un sentiment de détresse chez les enfants. Les enseignants, les voisins et les amis sont bien intentionnés lorsqu'ils expriment de la tristesse à la nouvelle du diagnostic. Il importe donc que vous vous prépariez, ainsi que vos enfants, à réagir de façon positive à de telles situations.

EN FAMILLE, ÉLABOREZ DES RÉPONSES PRÉÉTABLIES AVEC LESQUELLES VOUS VOUS SENTEZ À L'AISE ET QUI DISENT SIMPLEMENT CE QUE VOUS SOUHAITEZ COMMUNIQUER. VOICI QUELQUES EXEMPLES :

- Une enseignante dit à votre enfant : « *J'ai appris que ta maman a le cancer et je suis vraiment désolée. C'est très triste.* » Votre enfant peut répondre : ***« Oui, nous étions tous tristes quand maman a appris qu'elle avait le cancer du sein, mais maman et les médecins travaillent fort pour le faire disparaître. »***
- Un voisin raconte : « *Ma tante est morte après avoir lutté contre le cancer du sein pendant quatre ans.* » Vous et/ou votre enfant pouvez dire : ***« Certaines personnes meurent du cancer mais de nombreuses personnes guérissent et vivent très longtemps. »*** Ou : ***« Les médecins et les infirmières font tout ce qu'ils peuvent pour que maman aille mieux. Le médecin pense qu'elle va guérir. Beaucoup de gens qui ont le même cancer que maman vivent vieux. »***

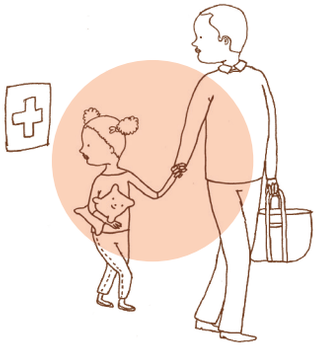
Le cancer et les médias

SOUVENT, QUAND LES enfants entendent parler de cancer dans les médias de masse (comme à la télévision, dans les journaux et dans les revues), c'est qu'une personne est morte de cette maladie ou que des fonds sont recueillis pour soutenir la recherche contre le cancer en mémoire d'une personne. Cela peut être particulièrement difficile pour les enfants, au moment où ils tentent de se concentrer sur les résultats souhaités de votre traitement.

Vous pouvez utiliser les mêmes affirmations et les mêmes réponses préétablies énoncées dans les sections antérieures de cette brochure pour rappeler à vos enfants que les personnes atteintes de cancer ne sont pas toutes condamnées à mourir. Il peut être utile de donner quelques exemples de gens qui ont été atteints d'un cancer, qui ont été traités et qui ont maintenant une vie heureuse.

Les visites à l'hôpital : l'hospitalisation et les traitements en clinique externe

SI VOTRE ENFANT peut vous visiter à l'hôpital, il importe de lui expliquer qu'il peut y avoir des médicaments spéciaux dans un sac/tube (appelé i.v.) qui vous aident à guérir, ou des bandages/pansements adhésifs ou un drain là où maman a « bobo » ou a été récemment opérée. Ce serait bien aussi d'indiquer à l'enfant qu'il peut ou ne peut pas se coucher dans le lit pour se blottir contre vous durant la visite, selon vos possibilités physiques, lesquelles dépendent de l'intensité de votre douleur et du stade de guérison des zones opérées ou traitées.



Nombre d'enfants sont très à l'aise dans un hôpital et veulent jouer avec vous comme ils le font à la maison. D'autres sont fascinés par l'environnement et le matériel hospitaliers et peuvent ne pas vous porter pleinement attention pendant la visite. Cela est normal puisque les enfants s'imprègnent des personnes, des odeurs et des matériaux de cet environnement, tous très nouveaux pour eux. Les enfants plus âgés sont plus

conscients de ce qui se passe dans un hôpital. Ils peuvent poser plus de questions et être plus préoccupés par votre état durant les visites. Certains hôpitaux invitent les enfants des patientes à visiter brièvement certains espaces de la clinique pour les familiariser à l'environnement de traitement.

Certains enfants ne veulent pas visiter maman à l'hôpital, peu importe la préparation. Il importe d'établir une bonne communication et d'ouvrir le dialogue à cette étape pour déterminer si l'enfant a besoin de plus d'information sur les événements ou d'un soutien et d'une préparation supplémentaires auprès d'un spécialiste de l'enfance ou d'un travailleur social. Avec une aide adéquate, tout enfant peut visiter maman à l'hôpital et vivre une expérience positive. Toutefois, ne forcez pas un enfant à aller à l'hôpital alors qu'il refuse d'y aller. Continuez à lui donner de l'information, à l'inviter à vous visiter et encouragez-le à faire des dessins, écrire des poèmes, faire de l'artisanat et vous parler régulièrement au téléphone.

Si vous n'êtes pas à l'aise de recevoir la visite de votre enfant à l'hôpital, demandez à votre partenaire ou à un membre de la famille de lui suggérer de vous faire un dessin spécial ou de prendre une marche et cueillir une fleur pour vous. Si votre enfant est plus âgé, encouragez-le à écrire une lettre ou un poème spécial.

Vous accompagner à des rendez-vous en clinique externe peut s'avérer beaucoup moins stressant que des visites en contexte d'hospitalisation. Certains rendez-vous peuvent s'étendre sur plusieurs heures. Assurez-vous d'apporter des jeux, des jouets et du matériel appropriés, pour vous et pour votre enfant, pour qu'il puisse jouer pendant les temps d'attente. Apportez de petites collations et des boissons si l'attente est particulièrement longue. Donc, planifiez et apportez ce qu'il faut en conséquence. Un pique-nique amusant dans une salle d'attente ou de traitement peut être une expérience positive pour tous en milieu hospitalier.

Les réactions aux changements

La perte de cheveux

CHAQUE PARENT ET chaque enfant est unique. Donc, les deux parents et les enfants réagiront différemment à la perte de cheveux et aux autres changements provoqués par le traitement, qui modifient votre apparence.

Si, avant le traitement, vous parlez des changements qui pourraient vous transformer physiquement, vos enfants auront la possibilité de poser des questions et de gérer les effets possibles. Les enfants ont besoin de savoir que certains des effets secondaires provoqués par le traitement peuvent laisser croire que votre condition empire. Il importe donc de les informer et de leur parler franchement des effets secondaires.

VOICI QUELQUES EXPLICATIONS SIMPLES SUR LA QUESTION DE LA PERTE DE CHEVEUX :

- *« Les médicaments que maman prend pour retrouver la santé sont très forts. Mes cheveux vont peut-être tomber mais ils repousseront quand j'aurai terminé le traitement. »*
- *« Peut-être que mon apparence extérieure a changé, mais à l'intérieur, je suis toujours la même maman. Je t'aime tout autant. »*

Les enfants réagissent différemment lorsque les cheveux tombent à la suite d'une chimiothérapie. Les changements physiques peuvent entraîner chez certains un sentiment d'inquiétude, chez d'autres de la peur ou de la gêne. D'autres encore trouvent que la perte de cheveux est très drôle et peuvent faire des blagues à ce sujet. Certains enfants disent que la perte de cheveux ne les préoccupe pas vraiment et que tout ce qu'ils veulent, c'est que maman soit traitée pour qu'elle guérisse. Toutes ces réactions sont normales.

Certains enfants peuvent souhaiter que vous portiez une perruque ou un chapeau lorsque vous passez les prendre à l'école ou quand leurs amis viennent à la maison. Bien que vous puissiez vous sentir à l'aise à l'idée de perdre vos cheveux et peut-être même de raser vos cheveux avant que ne débute la chimio, certains enfants peuvent avoir besoin de temps pour s'adapter au changement d'apparence avant que leurs pairs ne vous voient sans vos cheveux. Parfois, certaines personnes refusent de se montrer en public lorsqu'elles perdent leurs cheveux et préfèrent se retirer pendant la chimiothérapie. Parlez ouvertement avec vos enfants des sentiments qu'ils vivent et que vous vivez concernant la perte de vos cheveux.

La transformation de l'apparence après une chirurgie

L'OBJECTIF DE toute chirurgie du cancer du sein est d'enlever les tissus cancéreux. C'est l'information qui importe le plus pour vos enfants, à tout âge.

Lorsque vous aurez communiqué l'objectif et les raisons de la mastectomie ou de la lumpectomie, vous pouvez ensuite préciser les conséquences de cette chirurgie : l'ablation d'une partie ou de la totalité du(des) sein(s). Utilisez les termes que votre famille a toujours utilisés pour nommer les seins quand vous discutez de ces questions avec vos enfants, tout en leur disant que les médecins et les infirmières utilisent le mot seins.

« Maman va subir une chirurgie/une opération pour retirer le cancer/les mauvaises cellules/la partie malade. Quand le médecin fera l'opération, cette partie de maman (pointez le(s) sein(s)) changera. »

LUMPECTOMIE :

« Après l'opération/la chirurgie, l'apparence de maman aura un peu changé. Il y aura peut-être une cicatrice, là où ils ont fait une incision pour sortir le cancer. Cette cicatrice guérira avec le temps. »

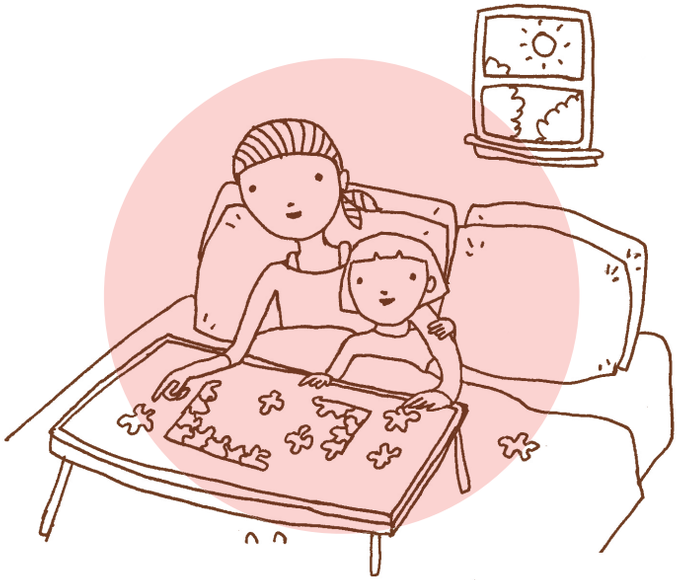
MASTECTOMIE :

« Après l'opération/la chirurgie, l'apparence de maman aura changé. Pour enlever le cancer/la partie malade, le médecin doit enlever le(s) sein(s) de maman. Il y aura une cicatrice sur la poitrine de maman, quand ses seins ne seront plus là. Cette cicatrice guérira avec le temps. »

RECONSTRUCTION :

Si vous optez pour une reconstruction, le moment que vous choisirez pour subir cette intervention (immédiatement ou plus tard) déterminera ce que vous direz à vos enfants et la façon dont vous le direz. Aussi, votre explication variera selon la méthode de reconstruction que vous et votre médecin choisirez.

- **Pour une reconstruction immédiate à la suite d'une mastectomie, vous pouvez dire :** *« Après avoir enlevé le cancer/la partie malade, le médecin me construira un nouveau sein. Cela signifie que d'autres parties de mon corps seront douloureuses après ma chirurgie/mon opération, pas juste ma poitrine. Après la chirurgie, je devrai dormir à l'hôpital. Après la chirurgie, j'aurai un(des) sein(s). »*
- **Pour une reconstruction bien après la mastectomie, vous pouvez dire :** *« Mon médecin va me fabriquer un(des) nouveau(x) sein(s). Pour faire cela, il(elle) doit m'opérer à nouveau. Cela signifie que je retournerai à l'hôpital pour l'opération et que je dormirai sur place. Cette opération n'est pas pour enlever un cancer/des cellules malades. Cette opération est pour me faire un(des) nouveau(x) sein(s). Après la chirurgie, j'aurai un(des) sein(s). »*



La baisse d'énergie

ON DOIT DIRE aux enfants que vous n'aurez peut-être pas la même énergie que d'habitude ou que vous ne serez peut-être pas capable de faire toutes les choses que vous faites habituellement parce que les médicaments ou le traitement peut vous fatiguer et/ou vous causer des douleurs ou de l'inconfort. Commencez par expliquer que ces effets secondaires sont normaux, que vous ne serez pas toujours dans cet état et qu'il faudra un certain temps avant que vous ne vous sentiez mieux.

VOICI QUELQUES PHRASES QUE VOUS POUVEZ DIRE À VOS ENFANTS :

- *« J'aimerais vraiment faire les choses que nous faisons habituellement ensemble, mais pour l'instant, je ne peux pas/je n'ai pas l'énergie. Pensons à des activités que nous pouvons faire pendant que tu es assis avec moi dans mon lit. »*
- *« Les médicaments que maman prend sont très forts. Ils m'aident à guérir, mais pendant que je les prends, mon corps est fatigué/endolori/malade. »*

Quand vous vous sentez fatiguée, malade ou souffrante, essayez de créer des occasions où vous pouvez passer du temps agréable et tranquille en famille. Voici quelques suggestions amusantes : une soirée ciné-famille à la maison à regarder l'un de vos films préférés tout en mangeant du maïs soufflé ou une petite gâterie. Invitez vos enfants à fabriquer des billets de cinéma et de la fausse monnaie pour les concessions, et faites semblant que vous êtes vraiment au cinéma. N'oubliez pas d'éteindre les lumières et de vous asseoir ensemble! Ou encore : une soirée de contes ou de jeux de société en famille. Toutes ces activités peuvent se faire à votre chevet, si vous devez rester au lit.

Les changements d'ordre financier

LES ENFANTS ENTENDENT souvent les conversations des adultes, intentionnellement ou non. Après la nouvelle du diagnostic, ces situations se produisent plus fréquemment puisque les parents, les amis et les membres de la famille doivent discuter des nombreuses questions en lien avec le calendrier de traitement et la façon de gérer tous les aspects de la vie familiale pendant cette période où une « nouvelle norme » s'installe.

Il arrive souvent qu'après avoir reçu un diagnostic de cancer du sein, les mamans prennent un temps de congé. Certains enfants d'âge scolaire peuvent alors éprouver de l'inquiétude concernant les finances familiales et les conséquences négatives de cette perte de revenu sur la famille pendant que maman est sous traitement.

« Comment paierons-nous les factures? Qui va acheter la nourriture? »

Il importe que vous donniez des détails sur les congés que vous prenez du travail, en des termes qui conviennent à l'âge de vos enfants, et que ceux-ci sachent que, peu importe les circonstances, vous répondrez toujours à leurs besoins immédiats (nourriture, logement, vêtements, etc.). Pour les enfants plus âgés, vous pouvez élaborer davantage et préciser le type de soutien financier dont vous bénéficierez, qu'il s'agisse d'un congé de maladie ou d'un congé couvert par vos avantages sociaux.

Recherchez de l'aide financière si vous avez besoin d'un soutien financier supplémentaire pendant votre traitement.

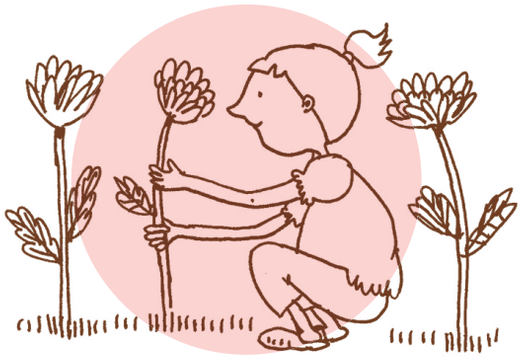
La discipline et les comportements

IL SE PEUT que vous viviez des jours plus difficiles que d'autres. Cela nous arrive tous, même aux enfants. Vous devez faire preuve de tolérance envers ces derniers, bien qu'ils aient encore besoin de l'encadrement que leur imposent normalement les règles et les structures familiales. Toutefois, sachez que la détresse et l'inquiétude peuvent influer sur les comportements de diverses façons. Soyez patiente et essayez de ne pas exiger que vos enfants se comportent ou agissent avec plus de maturité qu'ils n'avaient avant la nouvelle du diagnostic, même si vous souhaiteriez qu'il en soit ainsi.

Tous les enfants veulent recevoir de l'attention, positive ou négative, de la part des adultes. Lorsque la présence d'une maladie dans l'environnement familial détourne l'attention normalement accordée à l'enfant et à ses besoins, cet enfant peut afficher des comportements inhabituels pour obtenir l'attention des adultes. Si des mauvais comportements lui attirent de l'attention, il poursuivra sur cette voie puisqu'elle s'avère efficace. Si vous ne pouvez réserver du temps pour interagir quotidiennement avec votre enfant de façon individuelle, demandez à un membre de votre famille ou à un aidant désigné d'instaurer temporairement un rituel quotidien, en tête-à-tête avec l'enfant, comme par exemple lui donner son bain ou lui lire une histoire, pour vous assurer qu'il bénéficie de moments d'attention bien à lui. Poursuivez les stratégies et les règles de gestion des comportements

familiaux. Il importe que les enfants reçoivent des messages cohérents concernant les comportements acceptables et inacceptables.

Donnez à vos enfants du temps et un soutien supplémentaires autant que vous le pouvez. Essayez de trouver des moments pour vivre du plaisir, quand cela vous est possible. Faites des blagues pendant les repas partagés. Soyez spontanée. Amenez-les au cinéma de façon imprévue. Ces moments passés ensemble peuvent contribuer à rétablir un climat familial normal.



Après les traitements

« QUAND LES CHOSES redeviendront-elles normales? »

La réponse à cette fréquente question est loin d'être évidente. Un diagnostic de cancer du sein chamboule une vie. Rappelez-vous que c'est la nouvelle norme et qu'un retour à votre routine quotidienne (et celle de votre famille) peut nécessiter du temps. Les rituels quotidiens peuvent aussi subir des transformations permanentes, même lorsque votre traitement sera terminé. Quand quelque chose est « terminée », les enfants s'attendent souvent à ce que tout redevienne comme avant, y compris leur mère.

Il se peut que vous vous sentiez physiquement différente, comparativement à la façon dont vous vous sentiez avant votre diagnostic et votre traitement. Certaines mères perdent du poids pendant le traitement, alors que d'autres en gagnent. Même après le traitement, votre niveau d'énergie peut demeurer faible. Accordez-vous le temps nécessaire pour guérir et tentez de cerner votre nouvelle routine. Notez que la façon dont les médecins traitent le cancer du sein varie selon la personne. Certaines mamans peuvent même avoir un surplus d'énergie. À ce chapitre, l'expérience de chaque individu est différente.

> **POUR EXPLIQUER CE PHÉNOMÈNE À DE JEUNES ENFANTS, FAITES DES LIENS AVEC UN ÉTAT QU'ILS ONT VÉCU DANS LE PASSÉ.**
>
> *« Souviens-toi quand tu étais malade. Il a fallu du temps après ta grippe pour que tu te sentes assez bien pour manger et retourner à l'école/la garderie. Maman a besoin de temps aussi pour se sentir assez bien pour faire tout ce qu'elle doit et veut faire. Cela prend du temps. »*

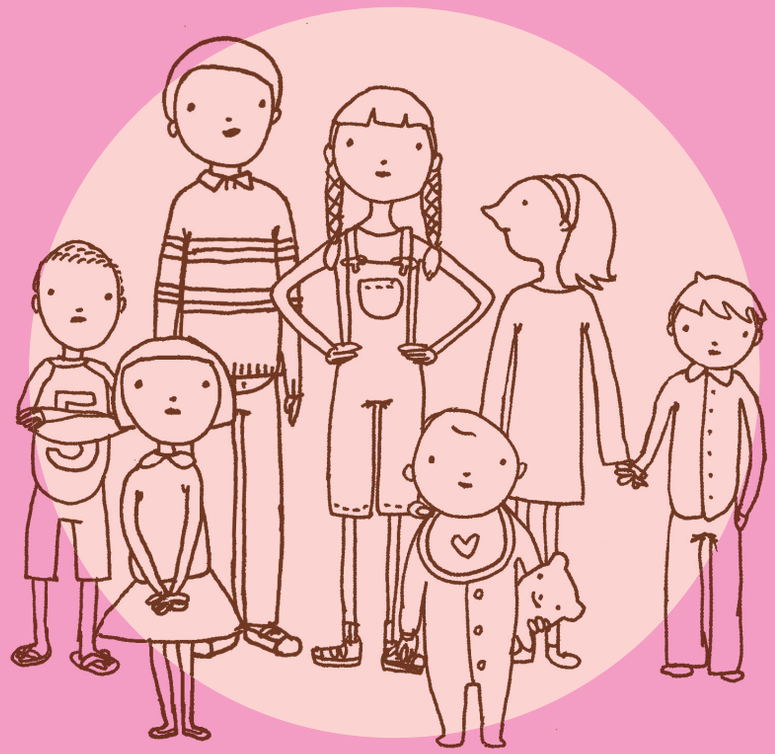
La récidive

LES QUESTIONS DU type « qu'arriverait-il si? » peuvent être particulièrement affolantes pour les enfants, parce qu'il n'existe aucun moyen de prédire ou de savoir si une femme qui a subi un traitement avec succès et qui est en rémission vivra une récidive. Si les médecins s'inquiètent de la possibilité d'une récidive, il est essentiel d'en informer vos enfants à l'avance et de leur dire que vos médecins vous surveilleront de près pour s'assurer qu'on vous donnera des traitements supplémentaires en cas de récidive et dès que cela sera nécessaire. Il est impératif d'informer vos enfants de cette possibilité. S'ils s'attendent à ce que le cancer ne revienne plus et qu'il y a récidive, ils seront très perturbés, encore plus qu'à l'annonce du diagnostic initial.

Les enfants ont besoin d'être informés de toute possibilité de traitement et de chirurgies supplémentaires et des différents cancers ou maladies qui pourraient vous toucher. Il importe de leur donner cette information pour les aider à comprendre les futurs plans d'action, les rendez-vous médicaux et tout changement qui pourrait survenir.

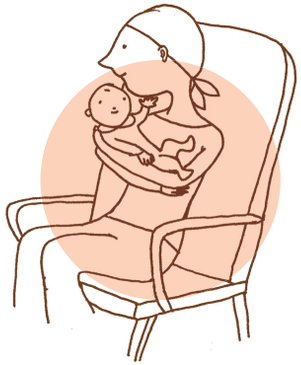
Si le cancer récidive et que vous en informez vos enfants, vos émotions et vos actions leur indiqueront comment réagir à la nouvelle. Leur montrer vos émotions et leur expliquer les raisons de la présence de telles émotions aident les enfants à réagir de façon appropriée et normale.

Les âges et les stades de développement



Tous les enfants sont des individus. Donc, ils grandissent et se développent à leur propre rythme. Si nous abordons la question des stades de développement, notamment les comportements et les habiletés particulières que les enfants acquièrent naturellement au fil de leur croissance, nous devons nous rappeler que chaque enfant atteint ces stades à son rythme.

Les nourrissons : 0 à 12 mois



UN NOURRISSON PERÇOIT LE MONDE À TRAVERS SES EXPÉRIENCES SENSORIELLES IMMÉDIATES :

- **le toucher** et la sensation que leur procurent les contacts physiques dans leur corps;
- **les odeurs**, tant familières que non familières;
- **les goûts**, familiers et non familiers;
- **les sons**, y compris le volume, la fréquence et la familiarité;
- **la vue**, les objets et les personnes dans leur entourage immédiat.

LA MALADIE DE maman peut influer sur le monde sensoriel d'un nourrisson, notamment sur tous ces éléments.

Le *toucher* et les contacts physiques avec maman peuvent être modifiés à la suite d'un traitement ou d'une chirurgie. Par conséquent, la façon habituelle de nourrir l'enfant, soit au sein ou en le tenant contre la poitrine, peut changer à la suite d'une mastectomie, d'une lumpectomie, d'une reconstruction, de douleurs ou d'irritations cutanées. Pour pallier à ces bouleversements liés au toucher, toutes les personnes qui prennent soin du nourrisson doivent multiplier les contacts physiques de diverses façons. Vous pouvez blottir votre bébé sur la partie supérieure de votre poitrine, plus près de votre cou et de votre visage, ce qui est une agréable façon de vivre des contacts peau contre peau tout en évitant la zone des seins. Vous pouvez aussi masser votre nourrisson et le toucher de façon affectueuse, ce qui vous permet d'être proche et de lui offrir un contact physique sans avoir à le tenir contre votre poitrine et la zone opérée.

Il se peut que l'*odeur* de maman ait changé (à la suite d'une chirurgie, d'un traitement ou d'une visite à l'hôpital). Il en va de même pour l'autre parent et les personnes qui prennent soin de votre bébé, lorsqu'ils passent du temps avec vous à l'hôpital. Les nourrissons perçoivent le changement.

Certains peuvent réagir envers vous et vos proches en vous repoussant ou en étant maussade. Cette réaction est normale et se produira certainement à nouveau, jusqu'à ce que le nourrisson puisse détecter l'odeur particulière de l'individu sous la nouvelle odeur d'hôpital, qui lui est inconnue. Ne le prenez pas de façon personnelle. Soyez patiente et laissez le temps à votre bébé de comprendre que c'est bel et bien vous.

Après avoir reçu un diagnostic de cancer du sein, il arrive souvent qu'une mère cesse d'allaiter et passe au lait maternisé. Il se peut que le nourrisson prenne un certain temps avant de s'habituer au *goût* du lait maternisé et de la tétine du biberon. Au début, le bébé refusera peut-être ce lait et le biberon. Soyez patiente et assurez-vous que le type de lait maternisé et le type de tétine utilisée soient toujours les mêmes. Le nourrisson s'habituera éventuellement aux nouveaux goûts.

Les nouveaux *sons* qu'un bébé peut entendre dans un hôpital pendant que maman est hospitalisée ou qu'elle fréquente la clinique externe leur seront étranges et peuvent susciter diverses réactions. Certains nourrissons aimeront entendre le bourdonnement constant des activités, du matériel et des gens dans ce milieu, alors que d'autres seront perturbés par le bruit. Certains enfants s'endormiront au son des bruits hospitaliers, d'autres auront de la difficulté à se calmer et à s'endormir dans un tel milieu. Ces deux réactions sont normales. Au fil du temps, ils s'habitueront aux sons qu'ils entendent à l'hôpital.

Les nourrissons seront présentés à de nombreuses personnes pendant les étapes du diagnostic, du traitement et de la convalescence de leur maman. De plus, on les amènera dans des endroits qu'ils ne connaissent pas, comme des hôpitaux et des bureaux de médecins, et auprès de personnes qui en prendront soin. La *vue* de toutes ces nouvelles personnes peut être une expérience stressante et difficile pour eux. Essayez de les exposer à un nombre limité d'endroits et de personnes qui en prendront soin et assurez une certaine constance. Cela favorisera le maintien d'une routine apaisante. Si vous devez amener votre nourrisson à tous vos rendez-vous,

assurez-vous de lui offrir un grand soutien et beaucoup d'affection. Apportez quelques objets familiers de la maison pour faciliter sa transition dans un nouvel endroit.

Les nourrissons ne sont pas assez âgés pour comprendre ce qu'est la maladie et l'impact que la maladie et le traitement exercent sur la vie de maman, mais ils sont capables de comprendre les effets de ces éléments sur leur vie. La principale préoccupation d'un bébé est la rupture de sa routine quotidienne et les changements dans ses interactions avec ses proches; des facteurs qui peuvent le perturber profondément. Essayez de préserver la routine quotidienne autant que possible et réduisez le nombre d'aidants supplémentaires.

S'ils sont perturbés par la maladie de maman, les bébés vous communiqueront leurs malaises en affichant des changements pour ce qui est de l'alimentation et du sommeil. Ces signes traduisent probablement un sentiment d'insécurité ou de confusion, en réaction à ce qui se passe dans leur monde. Ce dont les nourrissons ont le plus besoin à cette étape, c'est de réconfort, de contacts physiques affectueux et d'une saine routine quotidienne. Multipliez donc les contacts physiques avec votre bébé. Ne craignez pas qu'il devienne gâté à cette étape.

Les tout-petits : 1 an à 2 ans et demi

COMME LES NOURRISSONS, les tout-petits sont incapables de comprendre des explications sur la maladie de maman et les effets qu'elle exerce sur elle. Ils sont uniquement préoccupés par les effets que la maladie, le traitement et la convalescence de maman auront sur leur vie. Les tout-petits sont totalement centrés sur eux-mêmes et vivent dans l'instant présent. Donc, ils ne peuvent pas comprendre les concepts de temps qui vont au-delà de leurs routines quotidiennes, comme le moment de manger et le moment de dormir.

LORSQUE VOUS PARLEZ À VOTRE TOUT-PETIT DE VOTRE CANCER, RÉPÉTEZ ET UTILISEZ UN LANGAGE SIMPLE :

- *« Maman est malade. »*
- *« Maman a un bobo ici/est malade ici [pointez votre(vos) sein(s)]. »*
- *« Maman va chez le médecin. »*

Lorsque cela s'avère possible, montrez à votre tout-petit la façon de toucher délicatement pour lui démontrer comment il devra interagir avec maman pour que les zones opérées et/ou traitées ne soient pas blessées par un gros câlin bien intentionné. Flattez doucement votre tout-petit sur la main, l'épaule, la poitrine et dites « doucement » à voix haute pendant que vous posez ce geste. Puis, prenez la main de votre tout-petit dans la vôtre et flattez votre propre corps doucement avec leur main en disant « doucement » à voix haute. Les tout-petits aiment imiter les gestes et adoreront toucher et être touché avec douceur.

Être séparé d'un proche peut être une expérience particulièrement bouleversante pour un tout-petit parce qu'il ne peut pas comprendre que la personne qui est partie pour un moment reviendra. Il peut comprendre le concept de « parti » mais il ne comprend pas l'idée qu'une personne reviendra bientôt ou qu'une chose sera rapportée. Les tout-petits peuvent demander de façon répétée : « Où est maman ? ». Il importe donc de leur dire que maman est à l'hôpital ou au bureau du médecin ou qu'elle est allongée pour l'instant, chaque fois qu'ils posent la question. Vous pouvez diminuer cette détresse en leur donnant beaucoup d'affection, en assurant la stabilité du cercle des personnes qui en prennent soin et en leur offrant une routine calme et stable.

Aussi, tout comme les nourrissons, la réaction des tout-petits aux changements chez maman et dans la routine quotidienne se manifestera par des changements pour ce qui est de l'alimentation et du sommeil, ou par des comportements grincheux et accaparants. De plus, ils peuvent vivre une certaine régression, ce qui signifie qu'ils ne sont pas capables ni désireux de faire des choses qu'ils étaient capables de faire antérieurement. Par exemple, ils peuvent mouiller leur lit et réclamer à nouveau un biberon au lieu d'une tasse. Cette réaction est normale et indique que leur sentiment de sécurité et leur environnement sont vacillants. Acceptez ce besoin de régresser. C'est une façon qu'ont les tout-petits de retourner à un stade qu'ils percevaient comme familier et dans lequel ils se sentaient en sécurité. Cette réaction sera temporaire et vous ne ferez pas cesser ce comportement en les réprimandant et en les punissant. Ce dont ils ont plutôt besoin, c'est de réconfort, d'un entourage humain et de lieux familiers ainsi que d'une routine stable.

Certains tout-petits ne sont absolument pas touchés par les changements physiques, alors que d'autres sont bouleversés lorsqu'ils constatent que l'apparence de maman a changé. Il faut parfois du temps avant qu'un tout-petit se sente à l'aise avec la transformation. Cela signifie qu'il peut pleurer lorsqu'il vous voit ou refuser d'aller vers vous. Essayez de ne pas le prendre de façon personnelle. Un tout-petit a besoin de voir maman se comporter comme « maman » malgré le changement d'apparence avant de se sentir assez à l'aise pour aller vers elle.

Les enfants d'âge préscolaire : 2 ans et demi à 4 ans

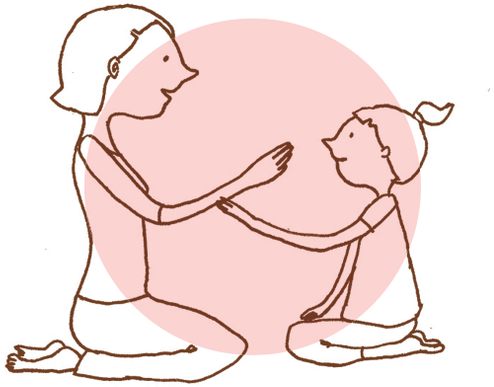
LE MONDE D'UN enfant d'âge préscolaire s'ouvre pour inclure leurs parents et les membres de leur famille immédiate. Ils ne peuvent toujours pas assimiler de l'information complexe mais ils ont une compréhension limitée du concept de temps dans sa forme la plus simple, comme les notions d'hier, d'aujourd'hui et de demain.

Des idées commencent à se former et des liens à se faire sur le fonctionnement du corps, mais l'enfant a une compréhension limitée de ce qu'est la maladie. La plupart des enfants de cet âge perçoivent la maladie comme étant un rhume, une grippe ou quelque chose que l'on attrape, comme la varicelle.

LORSQUE VOUS LEUR PARLEZ DE VOTRE CANCER, UTILISEZ UN LANGAGE SIMPLE ET PARLEZ D'UNE VOIX NORMALE (NE CHUCHOTEZ PAS, ÉVITEZ UNE IMPRESSION DE SECRET), SOYEZ BRÈVE ET FAITES DES PAUSES POUR PERMETTRE À VOTRE ENFANT DE JOUER :

- *« Maman est malade. Ce n'est pas comme un rhume. »*
- *« La maladie s'appelle le cancer. »*
- *« Les médecins aident maman à guérir. »*
- *« Les médecins donnent des médicaments spéciaux à maman. »*

Les enfants d'âge préscolaire apprennent de façon visuelle. Donc, lorsque vous leur donnez des explications simples sur votre cancer, l'utilisation de poupées ou de marionnettes peut vous être utile pour démontrer ce qui arrive au corps de maman (masse et chirurgie) et ce qui arrivera pendant le traitement (cicatrices, guérison et médicaments par CCIP,



orifice ou i.v.). Invitez votre enfant à poser un pansement adhésif sur la zone traitée. Cela les aidera à comprendre, de façon concrète, que c'est là où maman est malade et que les médecins travaillent fort pour réparer cette zone. Donnez des explications simples et brèves. N'allez pas au-delà de sa capacité d'attention ou de son niveau de développement par rapport à la compréhension. Nombre d'enfants de cet âge ne peuvent assimiler que de petites quantités d'informations à la fois et ont besoin de temps pour jouer entre les explications, puisque le jeu favorise chez eux la compréhension et l'intégration de nouvelles informations. Lorsque votre enfant semble distrait, arrêtez les explications et poursuivez-les à un autre moment.

Les enfants d'âge préscolaire réagissent davantage à des sentiments plutôt qu'à des faits. Sachez que votre enfant observe et est attentif à votre langage corporel pour détecter des signes indiquant la façon de réagir à la nouvelle de votre maladie. Donc, si un membre de votre famille pleure, votre enfant pleurera aussi. Un enfant de cet âge vit de nouveaux sentiments et de nouvelles émotions et peut éprouver de la difficulté à les contrôler. Il peut vivre un enchaînement de tristesse, de peur, de colère et un état de bonheur en peu de temps. Ces états sont normaux puisqu'il réagit aux bouleversements imposés à sa routine, au fait qu'il est fréquemment séparé de maman (ou des deux parents au fur et à mesure que les rendez-vous à l'hôpital se multiplient), à l'ajout d'autres personnes qui prennent soin de lui et à la perte de l'attention qu'il recevait des amis et de la famille et qui est maintenant tournée vers maman.

La pratique d'activités physiques et aussi d'activités artistiques, comme le dessin, la peinture et la musique, aident les enfants de cet âge à exprimer leurs émotions.

Les enfants d'âge scolaire : 5 à 8 ans

LES ENFANTS D'ÂGE scolaire commencent à explorer le monde autour d'eux tout en étant encore centrés sur leurs parents, leur famille immédiate et les routines familiales. À cet âge, les enfants dépendent grandement de leurs parents et sont davantage préoccupés par leur sécurité et celle de leur famille puisqu'ils commencent à penser de façon logique et peuvent différencier une maladie bénigne d'une maladie grave.

LORSQUE VOUS RÉVÉLEZ À VOTRE ENFANT QUE MAMAN A UN CANCER, EXPLIQUEZ CLAIREMENT CE QUI SE PASSE :

- *« Maman a un cancer. »*
- *« Le cancer est une maladie, et elle est différente d'un rhume. »*
- *« Cette maladie n'est pas causée par quelque chose que tu as fait. »*
- *« Tu ne peux pas attraper le cancer de maman. »*
- *« Peu importe le nombre de rendez-vous que maman aura, ___ (un parent/un membre de la famille/une personne qui en prend soin) prendra soin de toi. »*

QUAND VOUS EXPLIQUEZ CE QUI VOUS ARRIVERA PENDANT LE TRAITEMENT, UTILISEZ DES PHRASES COMME :

- *« Les médecins feront une ouverture pour sortir le cancer. »*
- *« Maman aura un pansement spécial, là où les médecins ont fait l'ouverture. »*
- *« Maman recevra des médicaments par un tube spécial qui entre dans son corps. »*

Si vous êtes à l'aise de montrer le CCIP, l'ouverture, l'IV ou le cathéter de Hickman à votre enfant, il importe de lui expliquer que cela a été mis en place pour introduire les médicaments dans votre corps et faire disparaître la maladie. Les enfants d'âge scolaire sont fascinés par le fonctionnement du corps, le matériel et les machines. Donc, quand vous le pouvez, expliquez la fonction des divers éléments du traitement et leurs effets sur vous. Lorsque vous êtes sur les lieux de l'hôpital, prenez le temps d'expliquer à votre enfant ce que fait chaque machine ou demandez à l'équipe médicale de vous aider à le faire. Offrez à votre enfant l'occasion de parler de votre

maladie, accueillez-le lorsqu'il exprime ses émotions et posez des questions. Certains enfants d'âge scolaire ont pour unique désir d'« être ensemble ». Ne leur imposez pas une discussion sur votre maladie. Vérifiez régulièrement et demandez-leur comment ils se sentent ou s'ils ont des questions. Il est bon de vérifier régulièrement la compréhension qu'a votre enfant de la situation en lui demandant ce qu'il en sait.

Les enfants d'âge scolaire ont un fort désir de ressembler à leurs amis et leurs pairs. Ils font donc de grands efforts pour afficher un comportement usuel en public et de ne montrer leurs inquiétudes et leurs émotions qu'en famille. Ils voudront peut-être poursuivre normalement leurs activités extérieures. Les enfants de cet âge sembleront très préoccupés par l'impact de votre maladie sur eux. Ils se demandent si une autre personne qui prend soin d'eux viendra les chercher après l'école ou le sport. Ils se demandent avec inquiétude s'ils pourront continuer à pratiquer un sport ou une activité parascolaire, quelles questions leurs amis poseront, quelle sera leur réaction à la maladie de maman et comment ils devront répondre. Pratiquez-vous à donner des réponses que vous aurez formulées à des questions ou à des commentaires couramment adressés à votre enfant par ses pairs et qui portent sur votre cancer. Cela peut aider votre enfant à développer une confiance en lui-même et à atténuer son sentiment d'embarras.

Les enfants d'âge scolaire : 8 à 12 ans

EN GÉNÉRAL, LES enfants de ces âges ont les mêmes besoins de communication que les enfants du groupe précédent, mais sur le plan développemental, ils commencent à sortir du cercle familial et à prendre une distance pour créer des liens avec leurs pairs.

Lorsque vous parlez de votre maladie, essayez d'être précise et offrez de l'information claire sur le diagnostic et le traitement. Donnez suffisamment d'information et précisez les faits pour permettre à l'enfant de penser de façon logique en lien avec ce qui arrive à maman. La plupart des enfants de ces âges savent que le cancer existe et qu'il y a divers types de cancer, tout en ne comprenant pas pleinement ce que sont les symptômes et le processus de la maladie. Il se peut qu'ils aient des questions concernant la capacité de l'équipe médicale à prendre soin de vous et il importe que vous leur donniez la possibilité de poser ouvertement ces questions.

À ce stade de développement, les enfants déplacent leur attention de la famille aux amis. Par conséquent, la maladie de maman doit être davantage abordée sous l'angle de l'impact qu'elle exerce sur l'enfant sur le plan social. L'enfant est parfois préoccupé par les perturbations que votre maladie peut avoir sur leur vie plutôt que par votre état; il s'agit d'un comportement normal qui s'inscrit dans le développement de l'enfant. Soyez patiente et compréhensive. À cet âge et à ce stade de développement, les enfants peuvent sembler égoïstes en s'inquiétant de l'impact de la maladie de maman sur leur vie, mais c'est la façon dont ils considèrent le monde en général. Par ailleurs, certains enfants de ces âges peuvent adopter prématurément des rôles et des responsabilités d'adultes et essayer de « prendre soin » de maman et des autres membres de la famille. Permettez-leur de participer aux soins qui vous sont prodigués en les laissant accomplir des tâches appropriées, comme vous apporter des oreillers ou des couvertures supplémentaires ou aider à préparer votre collation. Vous pouvez leur assigner d'autres tâches ou leur demander de participer à certains travaux de la maison, mais essayez de ne pas les surcharger. Donnez-leur des tâches qui s'appliquent à leurs propres besoins, comme préparer leur « boîte à lunch » ou garder leur chambre bien rangée. Encouragez-les à continuer à voir des amis, à pratiquer des sports et à fréquenter des pairs.

À ce stade, les enfants explorent leurs émotions et l'impact de celles-ci sur leur entourage. Ils demeurent généralement discrets quant à leurs émotions immédiates. Cela est dû au fait qu'ils ont amorcé l'apprentissage de l'expression de leurs émotions et qu'ils sont maintenant capables de les reconnaître chez d'autres personnes. Dans le cadre de ce processus d'apprentissage, la colère peut s'avérer la première émotion qui « monte » avant que la tristesse ou l'inquiétude puisse être exprimée de façon appropriée. Les enfants de ces âges peuvent diriger ces émotions vers des membres de leur famille immédiate puisque celle-ci est le lieu où ils se sentent le plus en sécurité pour exprimer leurs émotions intimes. En partageant vos propres inquiétudes, vos peurs et vos sentiments à propos de votre maladie, vous pouvez aider vos enfants à voir clair dans leur tourbillon émotionnel, ce qui aura pour effet de normaliser l'éventail d'émotions qu'ils vivent.

Les adolescents : 13 ans et plus

L'ADOLESCENCE PEUT être une période difficile. Chaque adolescent est foncièrement différent et réagira à votre cancer de façon différente. Les ados veulent accéder à une indépendance et cheminent dans cette direction, mais à bien des égards, ils ont encore besoin de leurs parents. À ce stade de développement, l'indépendance et le désir de passer de plus en plus de temps avec des pairs prennent une grande place et constituent l'une des étapes de croissance les plus importantes chez les jeunes de ces âges. En fait, aux yeux d'un adolescent, les amis ont autant d'importance que la famille. Au lieu de faire ce que les adolescents font tout naturellement et de s'éloigner de plus en plus de leur famille, un adolescent dont la mère a reçu un diagnostic de cancer sera retenu au sein de la famille pour participer aux tâches de soutien. Cette dynamique « d'ouverture-retenue » peut causer à l'ado des difficultés d'adaptation. Donc, essayez de ne pas prendre cela de façon personnelle, soyez patiente et donnez-leur le temps nécessaire pour trouver leur place dans ce contexte.

Les adolescents possèdent la capacité cognitive nécessaire pour comprendre de l'information complexe sur la maladie, mais ils sont aux prises aussi avec des concepts abstraits, comme le sens de la vie et de la mort. Ils peuvent avoir de fausses idées ou des croyances erronées concernant le cancer et le traitement de cette maladie en raison de certaines informations qu'ils détiennent de leurs pairs, des médias ou d'Internet. Les ados peuvent être très sensibles au mensonge ou à la tromperie. Par conséquent, donnez-leur beaucoup d'information sur votre maladie et tenez-les informés de votre état de santé et de vos plans de traitement. Peu importe s'ils sont intéressés ou non ou s'ils désirent recevoir ou non cette information, il importe que vous soyez ouverte et franche et que vous les gardiez au fait de ce qui se passe. Vous pouvez également leur remettre des livres ou des dépliants, les aiguiller vers des sites Web médicaux réputés s'ils veulent plus d'information et les encourager à poser des questions s'ils en ont. Nombre d'adolescents ont besoin de temps pour réfléchir sur l'impact que votre cancer aura sur leur vie et voudront peut-être parler à une personne autre qu'un parent. Assurez-vous que d'autres adultes en qui vous avez confiance soient disponibles pour dialoguer, comme une tante ou un oncle, un ami de la famille, une enseignante ou un entraîneur qui est au courant de la situation et qui se sent à l'aise de jouer un rôle de soutien.

Les adolescents sont capables de communiquer leurs émotions verbalement mais ils peuvent aussi réagir à ces émotions de façon physique en raison des changements hormonaux qu'ils vivent. Cela signifie qu'ils pourraient avoir des comportements étranges ou différents et éprouver notamment de la colère ou une grande tristesse. Parfois, votre adolescent semblera très mature et souhaitera assumer davantage un rôle d'aidant. D'autres fois, il semblera régresser et agira comme s'il était beaucoup plus jeune. Souvenez-vous que votre enfant est au stade de l'adolescence et essayez de ne pas avoir trop d'attentes. Il est normal qu'il participe aux tâches domestiques, mais il n'est pas normal qu'il prenne totalement en charge les besoins de son(ses) parent(s) et de ses jeunes frères et sœurs. Rassurez votre ado en lui signifiant que vous êtes toujours son parent. Demeurez cohérente dans vos attentes envers eux et dans la façon dont vous négociez ses limites et réagissez aux comportements problématiques.

Résumé

IL ARRIVE SOUVENT qIl arrive souvent que les femmes qui viennent de recevoir un diagnostic de cancer du sein se sentent dépassées. Il faut intégrer une grande quantité d'information, gérer les effets du traitement, les rendez-vous à l'hôpital et les suivis, et tout cela peut sembler une tâche à temps plein. Trouver des façons d'expliquer à vos enfants les diverses étapes peut exacerber votre stress. Nous espérons que cette brochure vous a fait voir qu'un dialogue franc et simple peut vous faciliter la vie, la vôtre et celle de votre enfant.

ÉDUCATION : Soyez ouverte et franche. Dites à vos enfants que vous êtes malade, appelez cette maladie « le cancer du sein » et expliquez le plan de traitement du mieux que vous pouvez au fil des étapes. Les enfants gèrent mieux les situations lorsqu'ils sont bien informés. Donc, tenez-les au courant.

IMPLICATION : Invitez vos enfants à s'impliquer pour qu'ils se sentent inclus. Permettre à vos enfants d'être présents à certains des rendez-vous à la clinique ou à l'hôpital; les inviter à visiter les lieux où se pratique la chimiothérapie ou à rencontrer l'équipe médicale qui travaille pour vous guérir constituent d'excellentes façons de les impliquer et de favoriser leur participation de façon positive.

EXEMPLE : Il importe de communiquer de manière soutenue. Donc, encouragez vos enfants à poser des questions et à parler de leur vécu et de leurs émotions. Donnez l'exemple. Essayez de ne pas dissimuler vos émotions concernant votre cancer et soyez prête à en parler avec vos enfants, dans un langage qui convient à leur âge.

OUVERTURE : Choisissez quelques proches, soit des gens qui prennent soin de vos enfants, soit des amis, soit des membres de votre famille, qui aideront à maintenir de façon continue leur routine habituelle. Cela leur assurera une stabilité, un encadrement et un sentiment de sécurité, dans une période où certains aspects de leur vie sont en transformation.

SOUTIEN : Recherchez un soutien pour vous-même. Vous pourrez ainsi mieux aider vos enfants pendant la période où vous vivez avec votre cancer.

Pour plus d'information, consultez la section des ressources sur le site Web de Rethink Breast Cancer, *au www.rethinkbreastcancer.com (en anglais seulement).*

illustrations: www.alliarnold.com

ABOUT *RETHINK BREAST CANCER*

Rethink Breast Cancer est la plus importante organisation canadienne de lutte contre le cancer du sein axée exclusivement sur les besoins des jeunes femmes. Sa dynamique entrée en scène en 2001 traduisait un désir de changer la perception qu'ont les gens du cancer du sein, notamment de démontrer que cette maladie ne frappe pas uniquement les femmes d'un certain âge mais aussi les jeunes femmes. Bien que leur nombre soit peut-être faible, leurs besoins sont très réels. À *Rethink Breast Cancer*, nous l'avons bien compris. C'est pourquoi nous nous investissons totalement dans notre mission, celle de concevoir des moyens de sensibilisation novateurs en regard de cette question, d'offrir un soutien et de poursuivre des recherches qui répondent de façon dynamique aux besoins particuliers des jeunes femmes.

Pour plus d'information, visitez le site rethinkbreastcancer.com ou composez le 1-866-RETHINK (738-4465).

Numéro d'enregistrement d'organisme de bienfaisance : 892176116RR0001

rethink breast cancer