

CONFÉRENCE SCHERING 2000

“Ma maman va-t-elle mourir?” – Comment répondre aux questions des enfants lorsqu’un membre de la famille a le cancer

par Carole Robinson et Karen Janes

Il faut créer une ordonnance pour aider la famille de manière à restaurer son intégralité et sa vitalité et minimiser la détresse liée à la maladie. Il est intéressant de noter qu’une mère recevant un diagnostic de fracture du fémur se voit proposer un programme de réadaptation. Rien de semblable n’existe pour les familles et les enfants qui font face au cancer du sein. Absolument rien. Et rien ne suffit pas, loin de là... (traduction libre de Lewis et al., 2000).

Toute maladie constituant un danger de mort est une affaire de famille – il n’y a **rien** de nouveau là-dedans. Bien qu’il n’y ait qu’une personne qui soit malade, chaque membre de la famille souffre de mal-être (Kleinman, 1988). Ainsi, chaque membre de la famille vit avec la maladie. La maladie chronique devient un membre de la famille importun, dérangeant et perturbateur qui accapare l’attention et cherche à établir sa domination (Robinson, 1998). Le cancer frappe comme l’éclair et sans avertissement, et chamboule le schéma de la vie familiale. C’est souvent une invitation à reconfigurer la vie sur la survie. Nous sommes au service de la vie, et non pas de la seule survie.

Lewis et ses collègues (2000) nous incitent à remettre en question la situation actuelle: il faut faire quelque chose pour aider les familles touchées par le cancer au niveau du processus de reconfiguration. Pourquoi? Certains diront que notre travail consiste avant tout à sauver des vies. Pourquoi devrions-nous consacrer une partie de notre temps si précieux aux familles qui s’efforcent de s’adapter au cancer et de refaçonner leur vie? Pour donner une réponse succincte à cette question, c’est parce que cela a une incidence sur la santé de la famille et sur celle de la personne. Tout parent qui vit avec le cancer se préoccupe du bien-être de ses enfants. Les préoccupations sapent l’énergie. Elles modifient l’équilibre biologique du corps. Elles bloquent la joie. Nous vous invitons à penser à aider les parents à soutenir leurs enfants comme s’il s’agissait d’un élément de gestion des symptômes que l’on met au service de la vie en cultivant les forces de la famille et de ses membres individuels pour faire face à l’adversité.

Les travaux de recherche de Lewis montrent que les enfants vivent le plus souvent dans l’ombre de la maladie. La réalité est que nous avons traité les enfants et les adolescents de parents atteints de cancer

avec une négligence bénigne (Lewis, 1997). Cela se remarque notamment au début de la phase du diagnostic et du traitement qui se caractérise par une grande intensité et durant laquelle se définissent les grands traits de la manière dont les membres de la famille composeront avec le cancer. Nous savons que la manière dont les adultes font face à la maladie sert de modèle à la réaction des enfants. (Il convient de faire attention à ce moment-là). Cela signifie que le schéma devrait nécessairement inclure les enfants dès l’amorce du processus. Malheureusement, il ne semble pas que les professionnels de la santé aient l’habitude de faire sortir les enfants de l’ombre et de favoriser leur implication active. Il est intéressant de noter que les parents ne le font pas non plus quand on leur en donne l’occasion (Lewis et al., 2000). La focalisation, aiguë par la peur et le besoin, reste entièrement braquée sur le parent malade et sur le mariage.

Selon Lewis et ses collègues, les prestataires de soins se doivent de créer une ordonnance afin de guérir la famille (2000, p. 217). Pourquoi une ordonnance? Une ordonnance reconnaît officiellement l’existence d’un problème, et elle oriente la pratique. Une ordonnance répond à la question posée sur ce qui peut être fait pour résoudre le problème en proposant des détails particuliers en matière d’interventions, d’échéances et de responsabilités. Toutefois, si on considère l’unicité de chaque famille et de chaque enfant, il est peu probable qu’une ordonnance générale facilite la guérison. Nous proposons donc des idées sur le problème vu à travers les yeux de l’enfant ainsi qu’une approche que nous avons trouvée utile.

La guérison est tout mouvement qui nous rapproche de l’intégrité de la personne (Remen, 1996). Remen estime que les êtres humains tendent naturellement vers leur intégrité; cependant, il arrive souvent que ces mouvements donnent naissance à un paradoxe. Ainsi, lorsque la vie nous oblige à relever des défis, il nous faut nous défaire de certaines choses si nous voulons nous rapprocher de notre être véritable. Et ceci s’applique aussi bien aux familles qu’aux individus. La guérison exige que l’on réajuste les parties de l’être et de la famille et que l’on dégage le schéma essentiel – qui peut-être très simple – résumant l’intégrité d’une famille particulière. La guérison exige que tous les membres de la famille soient dans le tableau. Lorsqu’un parent a le cancer, la guérison nécessite que le cancer ne représente qu’une partie du tableau.

À nos yeux, la vie est une œuvre d’art – une histoire qui se matérialise par ses couleurs, ses formes, sa texture et son schéma. Ayant défini ce cadre, on pourrait considérer la vie comme une courtpointe dont les morceaux s’accumulent au fil des ans. C’est une œuvre toujours en cours. La vie familiale se caractérise par une réciprocité inhérente; ainsi, la vie familiale exerce une influence sur les membres de la famille, et vice versa. Le cancer s’introduit dans la famille comme le ferait un visiteur importun qui s’invite et devient membre du groupe familial. Lorsque cela se produit, la courtpointe prend une allure folle. Le schéma, les couleurs et la texture deviennent imprévisibles, mais l’assemblage des morceaux peut donner des résultats d’une beauté étonnante. Un nouveau schéma apparaît au fil du temps. Les questions, les inquiétudes et les peurs des enfants forment les coutures de la courtpointe car elles offrent la possibilité d’établir ou de rétablir des rapports.

Le monde des enfants est expérientiel. Ils tirent une signification de leurs expériences et du monde, et réalisent l’incidence qu’ont les choses sur eux et l’incidence qu’ils exercent

Carole Robinson, RN, PhD, est infirmière-coordonnatrice régionale – Gestion de la douleur et des symptômes, Cancer Centre for the Southern Interior, BC Cancer Agency, Kelowna, C.-B. Karen Janes, RN, MSN, est chef régionale, Pratique professionnelle – Soins infirmiers, Vancouver Cancer Centre, BC Cancer Agency, Vancouver, C.-B.

eux-mêmes sur le monde. Par enfants, on entend ici les enfants d'âge scolaire qui, selon Erikson (1963) en sont au niveau de développement de l'accomplissement. Les enfants d'âge scolaire font tous les efforts possibles pour développer un sens de leur compétence personnelle et interpersonnelle en démarrant des choses et en les menant à bien, jusqu'à ce que le résultat leur procure de la satisfaction. Ces enfants ont soif d'apprentissage et ils se développent en participant à des activités qu'ils trouvent significatives. Ils découvrent le monde des relations interpersonnelles et sortent des limites de la sphère d'influence familiale (Combrinck-Graham, 1990). Les enfants d'âge scolaire tirent une grande satisfaction du comportement autonome qu'il adoptent dans l'exploration et la manipulation de leur environnement et des interactions avec leurs amis.

Que se passe-t-il lorsque la maladie grave d'un parent devient le compagnon de tous les jours de l'enfant? Les modifications des habitudes de vie, les changements vécus au niveau du soutien parental, qui s'accompagnent de secrets, d'inquiétudes, de colère et d'incertitude, influencent leur capacité à démarrer des travaux, à assimiler de nouvelles connaissances et compétences, à se concentrer et à mener à bien des activités avec un sens d'accomplissement et de satisfaction. Pour les enfants d'âge scolaire, pensons aux obstacles que le cancer dresse sur le chemin des accomplissements. Il peut s'agir, tout simplement, de ne pas pouvoir aller à l'entraînement de soccer parce qu'il n'y a personne pour les y conduire.

Avant d'aborder les questions des enfants, il importe d'examiner deux mythes (adaptés des travaux de Lewis et al., 2000) qui peuvent nuire à la capacité des parents à répondre aux questions de leurs enfants lorsqu'un des parents a le cancer.

Mythe 1: Les parents s'inquiètent de l'impact possible du cancer sur leurs enfants et ils abordent donc les questions que ces derniers se posent

C'est vrai que les parents s'inquiètent. Par contre, cela ne veut pas dire qu'ils sont au courant des inquiétudes de leurs enfants ni qu'ils se sentent capables de les aborder. Parfois, les parents sont tout simplement débordés par leurs propres problèmes de mal-être. Nous nous imaginons que vous êtes nombreux, en tant que professionnels de la santé, à avoir tenu en vous même une conversation sur ce que vous pourriez possiblement faire pour les enfants – eh bien, les parents font souvent la même chose. Ainsi, on se renvoie nos inquiétudes et nos peurs. Lorsqu'on leur demande s'ils connaissent les questions et les inquiétudes de leurs enfants, bien des parents avouent que non. Le silence des parents est alimenté par la croyance selon laquelle le cancer et les réponses au cancer peuvent rester cachés, que d'une façon ou d'une autre, les adultes de la famille peuvent traverser cette expérience tout en en protégeant les enfants. Cette croyance est un piège particulièrement pernicieux pour les mères. La leçon à tirer de tout cela est que les parents ont aussi peur que nous des questions difficiles et qu'ils ont, eux aussi, peur de bousculer le pot de fleurs des émotions.

Les recherches de Shands, Lewis et Zahlis (2000) nous apprennent que lorsque les mères s'entretenaient avec leurs enfants du cancer du sein dont elles étaient atteintes, elles avaient tendance à privilégier la cognition et les détails médicaux plutôt que les sentiments, les soucis et les inquiétudes de leurs enfants. On remarquait également l'absence de toute discussion sur l'incidence que le cancer pourrait avoir sur la vie de l'enfant. Ceci a amené les auteurs à avancer ce qui suit: "les mères participant à cette étude auraient pu tirer profit d'une documentation écrite décrivant la manière dont les jeunes enfants entendent et traitent ce qu'on leur dit et ce, aux différents niveaux de développement". Elles ont besoin qu'on les aide à apprendre le type et la quantité d'information qui sont utiles à leurs enfants.

Mythe 2: Toute question exige une réponse

Une autre croyance qui fait écueil est que "toute question exige une réponse". On y détecte une croyance sous-jacente qui pourrait s'exprimer ainsi: "et je dois absolument avoir la réponse". Ces croyances sont problématiques parce qu'elles sont source de peur à l'idée de se poser des questions ou de s'en faire poser. La réflexion se passe ainsi: "Si je pose une question ou que j'invite autrui à en poser une, et que je n'en connais pas la réponse ou que je ne suis pas capable de résoudre le problème, je serais en situation d'échec." Il convient ici de voir les questions comme les coutures de la courtoise de la vie familiale – autant de fils qui nous rapprochent dans notre compréhension et notre appréciation mutuelles. Je suis certaine que vous avez toutes entendu un jeune enfant poser des questions sans fin du genre "Maman, pourquoi est-ce que le ciel est bleu?" ; "Pourquoi est-ce que les nuages bougent dans le ciel?" ; "Comment est-ce qu'ils restent accrochés là-haut?" ; "Qu'est-ce qui fait le vent?". Nous essayons patiemment de répondre aux questions par des explications pour nous apercevoir qu'en fin de compte, l'enfant ne prête pas attention aux réponses - "Mais maman, pourquoi est-ce que le ciel est bleu?" Souvent, c'est l'écoute et le rapport établi qui comptent, ainsi que l'attention que nous accordons à l'enfant. Les questions établissent une relation. Elles ne réclament pas nécessairement une réponse. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les réponses, notamment celles qui sont censées représenter "la" réponse, mettent fin à la conversation.

Nous voyons donc dans les questions les coutures de la courtoise, les panneaux qui nous guident jusqu'aux préoccupations et inquiétudes, les roches qu'il faut retourner pour voir ce qui se cache dessous. Selon l'enfant, ces questions peuvent être posées par l'intermédiaire de mots, d'actes ou même de silences. Il est plus facile d'aborder les questions exprimées par les mots et, dans le meilleur des mondes, c'est aux adultes qui ont à cœur le bien-être de l'enfant qu'il revient, dès le début de l'expérience de cancer, d'anticiper la situation et d'amener l'enfant à formuler ses questions. Voilà bien un défi de taille. À un moment de leur vie où les parents sont au bout du rouleau, nous exigeons d'eux qu'ils fassent plus encore en prenant soin de leurs enfants.

Voici les lignes directrices que nous proposons aux parents: faites démarrer le dialogue dès le début du vécu du cancer; pensez à l'avance aux propos que vous tiendrez (vous voudrez peut-être même vous entraîner); faites-le ensemble; faites en sorte que cela reste aussi simple que possible; focalisez l'attention sur ce que la vie des enfants va devenir (sa structure et leurs réactions); faites leur savoir comment ils pourront vous aider; prévoyez leurs questions; affirmez-leur que le dialogue se poursuivra; enfin, écoutez-les attentivement afin d'être à même d'apprécier le vécu de vos enfants (Hamilton, 1999). Tournons-nous maintenant vers des facettes particulières des questions posées par les enfants.

Quelles sont les questions que les enfants se posent lorsque le cancer frappe leur famille? Les enfants d'âge scolaire manifestent une curiosité remarquable à propos de la vie et un entraînement pour les détails intéressants. Durant cette période de latence, les enfants ont des inquiétudes à la fois concrètes et abstraites au sujet de la maladie, particulièrement au sujet des maladies graves. Et que cela vous plaise ou non, les médias sont tout puissants de nos jours, et les enfants n'ignorent pas que le cancer est une maladie grave, que le cancer est une mauvaise nouvelle, qu'il fait des ravages, qu'il fait des victimes. Et les enfants se posent une foule de questions – qu'ils exprimeront ou non. Ces questions nous permettent d'entrevoir l'expérience qu'ils font de la vie et leur vécu du cancer. Leurs questions concernent trois besoins fondamentaux: la satisfaction de leurs besoins physiques et affectifs de base, la compréhension, à leur propre niveau d'entendement, de ce qui se

passé, l'assurance que quelqu'un sera là pour prendre soin d'eux peu importe ce qu'il advienne (Harpham, 1997a). Les questions posées par les enfants sont liées aux trois thèmes suivants: le cancer, le traitement du cancer, le vécu du cancer – et la vie après le cancer.

Questions sur le cancer

Les enfants demandent: “De quoi ça a l'air, le cancer?” Sous forme non dite, ils se posent peut-être la question: “Comment vais-je voir le cancer de ma maman (de mon papa)?” Les enfants posent les questions: “Qu'est-ce qui cause le cancer? Qu'est-ce qui détraque les cellules?” Ce qui masque les questions suivantes: “Pourquoi est-ce que cela frappe ma maman (mon papa)? Qui ou quoi en est responsable? Pourquoi le mal frappe-t-il ma maman, ma famille – pourquoi me frappe-t-il, moi? Est-ce que je suis la cause de ce cancer? Pourrait-il frapper d'autres membres de ma famille? Est-ce que je pourrais en être atteint un jour? Est-ce que le cancer est une maladie contagieuse? Peut-on arrêter le cancer?” En écoutant les questions exprimées et les questions cachées relatives à la cause du cancer, nous avons l'occasion de découvrir les théories des enfants, de corriger les idées fausses et de renforcer les choix de santé positifs. Les enfants ont besoin de savoir qu'il leur est impossible d'attraper le cancer de leur parent, ni personne d'autre d'ailleurs. Il y a des adultes qui se préoccupent de la contagion possible du cancer, il n'est donc pas surprenant que les enfants se fassent aussi des soucis à ce propos. Les enfants d'un âge scolaire plus avancé posent de plus en plus souvent de questions sur les aspects héréditaires du cancer. Il est essentiel de leur rappeler qu'aucune de leurs actions n'est responsable du développement de la maladie chez le parent, surtout s'ils ont entendu dire que le stress peut causer le cancer. Quel enfant n'a jamais été source de stress pour ses parents? Les enfants peuvent éprouver des sentiments de culpabilité d'une intensité foudroyante lorsqu'ils font face à une situation sur laquelle ils n'exercent aucun contrôle (McCue & Bonn, 1994).

Les enfants demandent: “À quoi les docteurs voient-ils qu'une personne a le cancer?” Ils s'intéressent au processus de la découverte, mais ils veulent peut-être aussi dire: “Peut-être que quelqu'un a fait une erreur? Êtes-vous certain(e) que ma maman (mon papa) a le cancer?” La fascination qu'ils ont des chiffres et des statistiques fait naître des questions sur l'incidence et la prévalence du cancer – ils se demandent quelle est l'ampleur de la maladie cancéreuse. Certains enfants demanderont: “Y a-t-il plus de gens qui meurent du cancer que de gens qui y survivent?” Les questions cachées peuvent s'articuler ainsi: “Quels espoirs puis-je entretenir?” et la question la plus chargée de sens de toutes: “Est-ce que maman (papa) va mourir?” Dans leur livre destiné aux parents, McCue et Bonn (1994) adressent le rappel suivant aux parents avec douceur, mais aussi avec fermeté: “Lorsqu'ils apprennent qu'un de leurs parents est atteint d'une maladie grave, tous les enfants, mis à part les plus jeunes, vont se demander: “Vat-elle (il) mourir?”

Questions sur le traitement du cancer

Si on considère les subtilités et la complexité du traitement du cancer, il n'est guère surprenant que les enfants se posent de nombreuses questions sur l'aspect scientifique du traitement et sur le vécu de cette expérience. En voici quelques-unes: “Comment la chimio détruit-elle les cellules cancéreuses?” “Comment la radiothérapie tue-t-elle les cellules cancéreuses? “Les radiations peuvent-elles donner le cancer?” “Est-ce qu'on est radioactif quand on reçoit un traitement de radiothérapie?” “Pourquoi est-ce qu'on donne de la radiothérapie à certains patients et de la chimio à d'autres?” “Quel est le meilleur traitement des deux?” “Qu'est-ce que c'est que la greffe de moelle osseuse?” “Dans combien d'os est-ce qu'on met de la moelle osseuse?” “Comment fait-on pour la

mettre aux bons endroits?” “Quand est-ce que le patient commence à ressembler à la personne qui lui a donné de la moelle osseuse?” “Pourquoi est-ce que la chimio fait perdre leurs cheveux aux gens?” “Pourquoi est-ce que maman (papa) est toujours fatigué(e)?”

Les enfants s'inquiètent de la sécurité et de l'efficacité du traitement du cancer. Si les enfants n'obtiennent pas de réponses directes aux questions – exprimées ou cachées – qu'ils se posent, ils font appel à leur imagination et à leur créativité pour inventer des explications ou des justifications qui peuvent être beaucoup plus effrayantes que la réalité. Les enfants s'intéressent non seulement au fonctionnement des traitements et aux effets qu'ils auront sur leur parent et sur le cancer qui les frappe, mais ils désirent aussi savoir si le traitement se soldera par une réussite. Très courageusement, ils peuvent exprimer la question cachée: “Que va-t-il se passer si le traitement échoue?”

Les enfants sont curieux d'esprit et ils sont en quête de réponses. Le défi consiste à entendre les questions exprimées et cachées et à anticiper les inquiétudes des enfants. La vérité, l'honnêteté et l'espoir orientent les questions-coutures, que ce soit pour les enfants, les parents et les professionnels. McCue et Bonn (1994) avancent ce commentaire à propos de l'honnêteté et de la vérité, “l'honnêteté ne signifie pas tout dire... En revanche, cela signifie, simplement, que tout ce qu'on dit doit être vrai”. On aide les enfants en leur expliquant le problème de santé et en lui donnant un nom – le cancer. Initiez les enfants à certains des termes qu'ils vont sûrement entendre – ou qu'ils ont déjà entendus. Ils ont besoin de savoir ce qui va être fait pour aider le parent malade et de comprendre ce qui pourrait se passer à la lumière de la compréhension de l'adulte qui prend soin d'eux. On les aide aussi en leur assurant que leurs parents et leurs proches feront tout leur possible pour aider maman ou papa à se rétablir et à satisfaire les besoins des enfants.

Questions sur la vie

Les enfants sont pleins de vie. Ce sont eux qui nous apprennent que vivre sa vie est différent de survivre. Les enfants savent ce que cela veut dire d'être en bonne santé et malade en même temps. Par leurs jeux, ils mettent en évidence ce qui va bien plutôt que d'abandonner la partie à ce qui va mal. Quels genres de questions les enfants se posent-ils au sujet de la vie?

Qu'est-ce qui m'arrive?

Quand c'est le corps qui pose les questions

Parfois, lorsque les enfants sont incapables d'exprimer leurs questions par des mots, c'est leur corps qui le fait pour eux. Il arrive que les “bobos” soient une demande de relation d'affection, tout comme les questions formulées à haute voix. “Maman, j'ai mal au ventre. Est-ce que je dois aller à l'école?”; “Je n'arrive pas à dormir. J'ai fait un cauchemar. Puis-je venir me coucher à côté de toi?”; “J'ai mal à la tête. Tu peux venir me chercher?”; “Je me sens malade. Est-ce que j'ai le cancer, moi aussi?”

Chez les enfants, les soucis, la confusion et l'incertitude s'expriment souvent sous forme de douleurs corporelles. Les enfants réagissent aux situations pénibles comme l'annonce du diagnostic de cancer chez un parent de la même façon qu'ils réagissent aux autres difficultés de la vie; cependant, le schéma en sera probablement exagéré.

Que doit-on faire? Premièrement, il faut savoir apprécier les tendances particulières de l'enfant. Je pose souvent la question que voici: “Élisabeth est-elle le genre d'enfant qui a mal au ventre quand elle vit des moments difficiles ou bien pleure-t-elle ou rentre-t-elle dans sa coquille?” Deuxièmement, il faut aiguïser nos sens pour bien cerner le schéma global. Cela peut nécessiter des efforts collectifs en faisant appel à des adultes importants dans la vie de l'enfant tels que les enseignants.

Troisièmement, lorsqu'on est en présence de douleurs physiques, il ne faut pas écarter d'emblée l'existence possible de problèmes physiques. Enfin, une fois qu'on a éliminé l'hypothèse d'un tel problème, il faut tirer parti de la métaphore. Voici quelques questions que nous avons trouvées utiles: "Si ton mal au ventre pouvait parler, qu'est-ce qu'il dirait?"; "De quelle couleur est ton mal de tête – A-t-il la couleur de la colère? La couleur de la tristesse? Celle de la peur?"; "Peux-tu me dessiner une image de ton mal de tête?"

À quoi ressemble le deuil? Au plus profond de l'être

Toute maladie mettant en jeu le pronostic vital s'accompagne d'un sentiment de perte, et le deuil est la réaction à cette perte. Les enfants dont un parent vit avec le cancer, éprouvent des pertes réelles et significatives qui peuvent inclure: la perte des habitudes de vie quotidiennes, la perte de mets favoris, la perte du rire, la perte de la présence du parent malade et du parent en bonne santé et la perte du temps passé en famille. De telles pertes peuvent entraîner une érosion de la stabilité et de la sécurité.

Les écrits spécialisés parlent du deuil anticipé (ou anticipatoire) comme si le seul type de deuil qui compte est celui qui a lieu en prévision de la mort. Ceci constitue un handicap majeur pour le deuil associé aux maladies constituant un danger de mort en minimisant ou même en excluant les pertes réelles actuelles éprouvées durant cette période. En outre, quand les professionnels de la santé conceptualisent le deuil comme étant une réaction d'anticipation à la mort, notre capacité d'aide en souffre car nous négligeons les pertes subies à ce moment-là. Il ressort de tout cela qu'il faut focaliser l'attention sur les pertes actuelles.

Chez les enfants, l'expression du deuil est difficile à saisir car elle prend des formes multiples. Puisqu'ils sont pleins de vie, les enfants ont tendance à ne pas faire du deuil à temps plein, ils passent plutôt rapidement de l'ombre au soleil, et vice versa. Ils ne veulent pas bousculer le pot de fleurs des émotions et il se peut qu'ils éprouvent leur deuil dans leur for intérieur. Ici encore, il importe de surveiller les schémas qui se dessinent, ce qui sera plus facile si on a un sens de la manière dont la famille exprime son deuil. Car le deuil possède plusieurs visages: ceux de la tristesse, de la colère, du repli sur soi-même, de la rébellion ou de l'inquiétude débordante. Les enfants qui vivent un deuil peuvent sembler régresser vers un stade antérieur. Ils peuvent rechercher l'affection et la compagnie de leurs animaux familiers ou d'animaux en peluche. Notre expérience nous montre que, souvent, les jeunes enfants d'âge scolaire parlent plus facilement de la tristesse qu'un animal familier ou qu'une peluche ressent que de leurs propres émotions à eux.

On aide les enfants en reconnaissant les pertes qu'ils subissent et les émotions qu'ils éprouvent. Dans son livre destiné aux enfants "Becky and the worry cup", Harpham (1997b) propose une méthode créative pour y parvenir.

Quand est-ce que les choses reprendront leur cours normal?

Trouver l'équilibre entre espoir and honnêteté

Nous avons discuté de la perte de normalité qui accompagne toute maladie menaçant le pronostic vital. Les choses deviennent imprévisibles à mesure que les schémas habituels de la vie évoluent ou même volent en éclats. Les enfants et les adultes essaient ardemment de s'accrocher à la vie telle qu'ils la connaissaient avant ou même de la retrouver. Lâcher prise et adopter une nouvelle normalité sont des tâches pénibles. Pourtant, le seul fait d'incorporer le cancer dans le tissu de la vie familiale crée un nouveau schéma. La difficulté réside dans le fait de découvrir ce nouveau schéma, de trouver des moyens de lui accorder sa confiance et d'y trouver du confort.

Il est intéressant de noter que ce nouveau schéma est très rarement entièrement neuf. Il retient des morceaux de l'ancien. On aide les enfants à trouver du confort en leur demandant de se concentrer sur ce qu'ils aimeraient conserver de l'ancien schéma et de dégager ce qui fonctionne bien dans le nouveau. Il est notamment utile de conserver les morceaux qui célèbrent la vie, comme les anniversaires de naissance. Les morceaux significatifs de l'ancien schéma forment autant de coutures familières dans la courtepoinde de la nouvelle normalité.

Que devrais-je faire? Quelle attitude devrais-je adopter?

Les enfants sont souvent confrontés par des sentiments de culpabilité et d'inquiétude quand un de leurs parents est malade. Ils s'interrogent: "Est-ce que je suis aussi sage que je le pourrais?"; "Est-ce que j'ai causé la tristesse de maman?"; "Je me suis mis en colère parce que j'avais raté ma pratique de fanfare et papa était si fatigué qu'il a dû aller se coucher – était-ce ma faute?". Même les plus vieux des enfants d'âge scolaire ont besoin qu'on les rassure à maintes reprises qu'ils ne sont en aucun cas responsables de la maladie du parent. Ils doivent savoir qu'il est normal que les gens commettent des fautes et que les membres de la famille se disputent parfois, même quand cette dernière est touchée par le cancer.

Les enfants se demandent quand il est raisonnable pour eux de s'amuser, de jouer avec des amis et de s'éloigner du parent malade. Ils doivent réaliser que lorsqu'ils s'amusent, le parent malade se réjouit de cet état de fait.

Quel conseil les enfants dont un parent est atteint du cancer ont-ils pour d'autres enfants dans la même situation? "Soyez patients, faites ce que l'on vous demande de faire et aidez à accomplir les tâches domestiques." Et qu'est-ce que ces enfants-là attendent en retour? "Qu'on leur dise merci." "Qu'on remarque les efforts qu'ils fournissent." "Qu'on sourie davantage." "Qu'on privilégie la vie au détriment du cancer."

La grande question: "Est-ce que ma maman (mon papa) est en train de mourir?"

"Ma maman (mon papa) est-elle en train de mourir?" est la grande et l'ultime question que les enfants posent. Je voudrais vous présenter Henri, un garçon de huit ans que j'ai rencontré lorsque ses parents m'ont consultée parce qu'il avait des problèmes scolaires. Il en avait déjà eu l'année précédente, mais durant l'automne où il est venu me voir avec sa famille, les choses avaient vraiment empiré. J'ai appris, en aparté, que son père avait récemment été diagnostiqué d'un cancer et qu'il avait subi une chirurgie et de la radiothérapie et qu'il suivait actuellement un traitement de chimiothérapie. Les parents d'Henri étaient convaincus que ses difficultés n'avaient rien à voir avec le cancer mais ils ont tout de même accepté que je lui pose quelques questions. Je me suis demandée à voix haute si ses difficultés de concentration à l'école étaient reliées aux inquiétudes qu'il avait au sujet de son papa. "Oui." Je me suis demandée à voix haute s'il se faisait du souci à propos de son papa, en sachant qu'il était peut-être en train de vomir pendant que lui était à l'école. "Oui." Toujours à voix haute, je me suis demandée s'il s'inquiétait du fait que son papa était tout seul à la maison pendant que lui était en classe. "Oui." Encore à voix haute, je me suis demandée s'il se tracassait du fait que son papa puisse mourir. "Oui" (d'une voix faible). Les inquiétudes d'Henri l'empêchaient de bien gérer sa vie scolaire.

Au fil des ans, les enfants comme Henri nous ont enseignées que les enfants, mêmes les plus jeunes, ont une compréhension du mourir et de la mort. Les enfants ne posent pas habituellement la question, mais c'est une question à laquelle on peut répondre même si elle n'a pas été posée.

Le rôle de l'infirmière

On peut se demander ce que les infirmières peuvent apporter aux enfants et aux familles dont un des parents a le cancer? Quel est alors notre rôle? N'est-ce pas là le travail de quelqu'un d'autre? Ceci ne prend-il pas davantage de temps et de compétences? Il ne fait aucun doute que les infirmières reconnaissent l'importance de la collaboration avec d'autres professionnels. Toutefois, nous apprécions la perspective proposée par Lewis (1990) : "Le rôle prépondérant de l'infirmière est d'aider la famille à se redresser, et non pas à "réparer" la famille; celle-ci y parvient d'elle-même dans la plupart des cas". Examinons quatre aspects de cette assistance au redressement familial. Nous commençons à aider les familles en reconnaissant et en comprenant l'impact du cancer sur chacune d'elles. Nous pouvons fournir une évaluation consciencieuse, systématique et permanente; sensibiliser les gens touchés aux questions, aux peurs et aux inquiétudes de leurs enfants; utiliser nos connaissances et nos compétences pour aider les parents à soutenir leurs enfants.

Comprendre l'impact du cancer sur la famille

Lorsque le cancer s'attaque au tissu de la vie, il touche souvent les divers membres de la famille de différentes façons. Il importe donc de se souvenir que chaque enfant vivra le cancer et y réagira d'une manière différente. Tous les divers membres d'une famille touchée par le cancer ont du travail devant eux. Lewis (1999) définit ce travail comme étant l'intégration du diagnostic et du traitement du cancer dans la vie quotidienne, "tout en maintenant la vie de famille. Le vécu de la maladie ne se limite pas au processus affectif et cognitif; il implique, chez les membres de la famille, le développement et le perfectionnement de nouveaux comportements qui sont souvent complexes". Lewis décrit ce processus comme un exercice d'équilibre entre deux vies: "la vie continue de la famille et la vie liée au cancer". C'est ainsi que de nouveaux schémas, de nouvelles structures, de nouvelles couleurs et de nouvelles coutures sont incorporés dans le processus visant à redéfinir le tissu de la vie familiale.

Dans les recherches effectuées auprès de familles, Hilton (1993) déclarait que "apprendre à vivre avec le cancer n'est pas tâche facile. Et qu'apprendre à composer avec le cancer de quelqu'un d'autre peut être plus difficile encore". Cet apprentissage touche chaque facette de la vie: les heures de veille, le sommeil, l'alimentation, le travail, les loisirs et l'amour. Sur une note humoristique, Hilton signalait que les "enfants n'étaient guère excités à l'idée de consommer plus de son, de légumes, de poisson, de tofu et moins de bœuf, de frites et d'aliments vides.

Nous présentons ci-dessous la façon dont une mère a décrit le carré de courtepoinTE qu'elle avait conçu pour représenter l'impact du cancer sur sa vie et sur celle de ses enfants:

Ce carré exprime la destruction de la vie telle que je la connaissais avant le diagnostic de cancer du sein, et la vie que je mène désormais. Le bord brûlé correspond au chaos total qui a succédé à l'annonce de l'existence de mon cancer. Le tissu rouge uni qui divise le carré représente l'état d'indétermination que je vivais, essayant de vivre au jour le jour. Les couleurs de mon carré sont intenses, presque violentes, parce que je veux qu'il soit beau sans pour autant offrir de réconfort. Le vécu du cancer du sein se caractérise par sa violence, et j'ai dû me battre pour assurer la beauté et l'intégrité de ma vie.

L'impact des pressions liées à une maladie grave n'a pas encore été déterminé avec netteté chez les enfants dont un parent est atteint de cancer. Pourtant, comme le précise Lewis (1999), "l'absence de morbidité psychosociale ne prend pas en compte le degré potentiel de détresse, de chagrin, de questions restées sans réponse, d'inquiétudes ou de chagrin non reconnus que les enfants peuvent éprouver et qui, dans l'ensemble, ne font l'objet d'aucun appui documentaire dans la littérature de recherche actuelle".

Évaluation consciencieuse, systématique et permanente

Les évaluations de famille que nous effectuons commencent tout simplement. On demande qui fait partie de la famille. On demande l'âge de chaque enfant afin de bien saisir les enjeux sur le plan du développement pour les enfants considérés en tant qu'individus et pour la famille prise dans son ensemble. On demande aux parents d'exprimer les inquiétudes qu'ils ont pour leurs enfants et de dire comment ils tentent d'y faire face. On essaie de leur demander : "Dans quelle mesure avez-vous été capables d'expliquer à vos enfants ce qui vous arrive?"; "Selon vous, quelles questions se posent-ils?"; "Qu'est-ce qui se déroule bien dans votre famille?" Reconnaissez le fait que le cancer touche chacun des membres de la famille, et indiquez que vous êtes là pour aider les familles à donner un sens à cette période de leur vie qui est souvent marquée par la confusion et l'incertitude. D'autres personnes peuvent également œuvrer auprès de la famille – n'hésitez pas à collaborer, à faire des coutures ensemble. Cela vous permettra d'élargir votre compréhension des inquiétudes de la famille, mais aussi de ses ressources, de ses compétences et de ses forces. C'est une tâche qui s'accomplit au fil du temps – un processus continu qui suit l'évolution du vécu du cancer par la famille.

Sensibiliser les parents aux questions, peurs et inquiétudes des enfants

Nous savons que les enfants s'inquiètent de la vulnérabilité du parent atteint de cancer. "Est-ce que tout ira bien pour maman (papa)?" Ils ont besoin d'information sur le cancer et sur le plan de traitement, ils ont besoin qu'on leur explique les changements qu'ils remarquent chez leurs parents et dans les habitudes de vie de la famille. Nous pouvons sensibiliser davantage les parents au sujet des inquiétudes de leurs enfants et de l'importance de soutenir leurs enfants, même s'ils sont déjà parvenus au mode "survie" eux-mêmes. Plus on attend et plus le problème paraît énorme. Il y a des fois où il faut se jeter à l'eau!

Utiliser nos connaissances et compétences pour aider les parents à soutenir leurs enfants

Les parents sont les gens les mieux placés pour soutenir leurs enfants. Les infirmières peuvent utiliser leurs connaissances et compétences pour aider les parents à y parvenir. Tout le monde a des ressources qui ont été mises à l'épreuve – partagez des idées avec des collègues des soins infirmiers ou d'autres disciplines. Rappelez-vous tout ce que vous savez sur la trajectoire du cancer et sur les répercussions de la maladie et du traitement sur les niveaux de confort et d'énergie. Toute coopération visant à soulager la détresse liée aux symptômes libère de l'énergie dont les parents ont grand besoin pour répondre aux besoins de leurs enfants en matière d'affection et de soutien. Comme un parent l'a observé: "Il est extrêmement difficile de faire quoi que ce soit pour ses enfants si on est trop fatigué pour quitter le divan." Des ressources telles que le livret de l'ACIO et de Janssen-Ortho Inc. **Your bank to energy savings** (1998) fournissent des idées concises et concrètes visant à donner aux parents de l'énergie à consacrer à leurs enfants. Une autre ressource, publiée par le Life Quilt, s'intitule **Practical support in breast cancer** (1999) et propose de nombreuses idées à l'intention des amis qui se proposent gentiment de venir en aide à une personne atteinte de cancer.

Réfléchissez à ce que vous savez à propos des questions et des inquiétudes des enfants dont un parent est atteint de cancer. Vous pouvez aider les parents à prévoir les questions importantes qu'ils poseront et les réponses qu'ils ont besoin d'entendre. Vous pouvez offrir des lignes directrices aux parents qui se préparent à parler à leurs enfants du cancer, de son traitement et de la vie au sein d'une famille touchée par le cancer. Étant donné que vous êtes compétente en enseignement au patient et à ses proches, vous êtes à même d'offrir de l'information et des ressources pratiques en doses suffisamment petites pour que les parents puissent les assimiler et les utiliser, même s'ils sont débordés par les exigences du vécu de la maladie. L'ouvrage

de Joan Hamilton **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children** (1999) présente des informations et des suggestions pratiques et du soutien. Vous pouvez y marquer les pages qui présentent diverses manières d'expliquer le cancer et son traitement ainsi que des idées pour aider les enfants à chacun des niveaux de développement.


"Est-ce que maman (papa) va mourir?" est une des questions les plus ardues qu'on doive entendre. J'en (KJ) ai fait de nouveau l'expérience en mai avec mes fils de 8 et 11 ans à la suite de l'infarctus du myocarde de mon époux – où je me devais de rechercher l'équilibre entre espoir et optimisme, entre honnêteté et vérité. Le courage m'est venu d'une femme que j'avais rencontrée et qui avait besoin qu'on l'aide à parler à ses enfants de son cancer du sein. Son état de santé se détériorait très rapidement et elle perdait souvent conscience. Elle était sur le point de mourir. Lorsque je me suis entretenue avec cette femme et avec son mari, je leur ai demandé ce qu'ils voulaient que leurs filles sachent à propos de la situation actuelle. La mère, d'une voix si faible que je pouvais à peine l'entendre, m'a dit: "qu'elles sachent qu'il y a de l'espoir. Peu importe ce qui va arriver, il y a toujours de l'espoir". Je pense à elle quand je lis cette définition du mot espoir: "L'espoir est plus que la conviction qu'une situation va s'arranger en fin de compte – c'est la certitude que quelque chose a un sens et une signification sans qu'on s'inquiète du dénouement final" (Schlesselman, 1998).

À propos des bienfaits...

Dans trois panneaux de la courtépointe Life Quilt for Breast Cancer, l'artiste Gay Mitchell dépeint une coupe à blanc dévastatrice, puis l'apparition de nouveaux signes de vie et enfin la présence d'une forêt rétablie bien verte. Le mouvement des images, de la coupe à blanc à la puissance et à la majesté d'un peuplement forestier adulte, en passant par les nouvelles pousses, illustre l'espoir et les possibilités qu'on peut exploiter quand on œuvre auprès de familles touchées par le cancer.

Les enfants et les parents en retirent-ils des bienfaits? Oui, nous disent les enfants et les parents. Les enfants sont capables d'articuler les changements que le cancer impose aux familles – davantage de tension, de fatigue, de soucis, de modifications sur le plan alimentaire (plus de brocoli, moins d'aliments vides...), de changements relatifs aux activités, de changements au niveau des gens. En revanche, ils décrivent des changements positifs qu'ils attribuent à l'expérience de cancer et dont voici quelques exemples: "Comme ça, je vois plus d'émissions avec Digimon!" (apparemment c'est bien), "Je passe plus souvent la nuit chez mon ami"; "Nous passons davantage de temps ensemble en tant que famille"; "Nous parlons plus de ce qui se passe"; "J'ai de meilleures notes à l'école parce que maman m'aide davantage. Je fais plus attention en classe parce que cela aide maman à se sentir mieux". Les écrits suggèrent que le vécu du cancer offre aux enfants la possibilité d'apprendre d'autres grandes leçons de la vie: "On est la même personne au-dedans", même quand des changements externes surviennent; "Parfois, il faut qu'on abandonne certaines choses avant de pouvoir passer à des choses plus importantes"; "Quelquefois, on doit attendre et fournir des efforts pour obtenir ce qu'on veut"; "On peut apprendre à s'adapter aux changements indésirables" (Harpham, 1997a) – même à des changements pires que de devoir manger du tofu et des légumes.

Wendy Harpham (1997a) offre cet encouragement depuis la perspective d'un parent atteint de cancer: "Le plus beau cadeau que vous puissiez donner à vos enfants n'est pas une protection du changement, de la perte, de la douleur ou du stress, mais la confiance et les outils nécessaires pour s'adapter et développer leur personne à partir de ce que la vie leur offre". Ce puissant cadeau est un gage de maintien de la vie. C'est un cadeau qui croît et se modifie au fil du temps. C'est un cadeau auquel nous pouvons contribuer notre écot.

En tant qu'infirmières en oncologie, nous faisons partie d'une communauté de "guérisseurs", et nous aidons les familles à façonner une courtépointe riche en intégrité de la personne, en amour et en espoir, à partir du tissu de la vie rongé par le cancer. 

Bibliographie

- Canadian Association of Nurses in Oncology. (1998). **Your bank to energy savings: How people with cancer can handle fatigue**. Toronto: Janssen-Ortho Inc.
- Combrinck-Graham, L. (1990). **Giant steps: Therapeutic innovations in child mental health**. New York: BasicBooks.
- Erikson, E. (1963). **Childhood and society** (2nd ed.). New York: Norton.
- Hamilton, J. (1999). **When a parent is sick: Helping parents explain serious illness to children**. Halifax: Author.
- Harpham, W.S. (1997a). **When a parent has cancer: A guide to caring for your children**. New York: Harper Collins.
- Harpham, W.S. (1997b). **Becky and the worry cup**. New York: Harper Collins.
- Hilton, B.A. (1993). Issues, problems, and challenges for families coping with cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, 9, 88-100.
- Kleinman, A. (1988). **The illness narratives: Suffering, healing & the human condition**. New York: Basic Books.
- Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports: cancer and the family. **Cancer**, 65, 752-759.
- Lewis, F.M. (1997). Behavioral research to enhance psychosocial adjustment and quality of life after cancer diagnosis. **Preventive Medicine**, 26(5), S19-S29.
- Lewis, F.M. (1999). Family issues in cancer care. In C. Miaskowski & P. Buchsel (Eds.), **Oncology nursing: Assessment and clinical care** (pp. 319-329). St. Louis: Mosby Inc.
- Lewis, F.M., Behar, L.C., Anderson, K.H., Shands, M.E., Zahlis, E.H., Darby, E., & Sinsheimer, J.A. (2000). Blowing away the myths about the child's experience with the mother's breast cancer. In L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (Eds.), **Cancer and the family** (2nd ed.) (pp. 201-221). New York: John Wiley & Sons.
- Life Quilt for Breast Cancer Society. (1999). **Practical support in breast cancer: An information guide for women with breast cancer and those who care about them**. Vancouver, BC.
- McCue, K., & Bonn, R. (1994). **How to help children through a parent's serious illness**. New York: St. Martin's Press.
- Remen, R.N. (1996). **Kitchen table wisdom: Stories that heal**. New York: Riverhead Books.
- Robinson, C.A. (1998). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. **Journal of Family Nursing**, 4(3), 271-290.
- Schlesselman, S. (1998). The influence of hope on the psychosocial experience. In R. Carroll-Johnson, L. Gorman, & N. Bush (Eds.), **Psychosocial nursing care along the cancer continuum** (pp. 83-89). Pittsburgh: Oncology Nursing Society
- Shands, M.E., Lewis, F.M., & Zahlis, E.H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. **Oncology Nursing Forum**, 27, 77-85.