

Comment expliquer la maladie à son enfant quand on est fibro-kystique



Fibrose kystique
Canada

Donnez le souffle de vie^{MD}



Grâce aux progrès en matière de recherche et de soins, les personnes fibro-kystiques vivent jusqu'à un âge adulte avancé, mènent une vie productive et ont des enfants. Par conséquent, les adultes atteints de fibrose kystique se trouvent maintenant dans la situation où ils doivent expliquer cette maladie à leurs enfants.

Cette brochure décrit la façon dont les enfants réagissent à la maladie à diverses étapes de leur développement. Elle donne des suggestions sur ce que vous pouvez faire pour aider votre enfant à affronter les « crises » inévitables qui accompagnent la fibrose kystique. Rappelez-vous que le personnel de la clinique que vous fréquentez peut suggérer au besoin d'autres spécialistes comme des travailleurs sociaux, des psycho-éducateurs, des psychiatres et des psychologues.

Céline Gagnon est une mère fibro-kystique de 48 ans qui a deux garçons âgés respectivement de 17 et 15 ans. Elle explique ce que signifie être une mère atteinte de fibrose kystique :

« Je n'ai jamais rien caché aux enfants. Même lorsqu'ils étaient tout petits, le panier dans lequel étaient tous mes médicaments se trouvait sur la table. Dès le départ, je leur expliquais qu'on ne devait pas jouer avec des médicaments, ni les prendre. Les médicaments existent pour soulager les bobos des gens. J'ajoutais alors que maman avait une maladie "la fibrose kystique", et que mon corps ne digérait pas très bien la nourriture. Petit à petit, leur curiosité s'est développée et les questions sont venues en majorité de mon plus vieux. "Mais pourquoi toi, maman, tu as mal au ventre et pas moi? Pourquoi as-tu la fibrose kystique, etc." Les explications suivent leur niveau de compréhension. J'ai eu le plaisir de recevoir plusieurs encouragements de la part de mon grand comme "Moi, maman, quand je serai grand, je vais trouver le médicament pour te guérir. C'est dommage, maman, que tu sois malade. J'aimerais avoir une maman qui n'est pas malade." Ça m'attriste d'entendre cela. Alors je leur réponds que moi aussi j'aimerais ne pas être malade, mais c'est comme ça. Je dois vivre avec la maladie, mais mon cœur va très bien et il est rempli d'amour pour eux. Quand j'ai le cœur trop lourd, mon conjoint me donne l'appui et l'humour dont j'ai besoin.

Lorsque j'ai développé le diabète, j'ai ajouté un paragraphe à mon histoire! Quand mes garçons étaient jeunes, ils aimaient les voitures. J'ai donc essayé d'expliquer cette maladie de cette façon : "Pour qu'une voiture fonctionne, tu dois mettre de l'essence (sucre) et avoir la clé (insuline) pour la démarrer. Si tu appuies trop sur l'accélérateur et donnes trop d'essence (sucre), l'auto peut étouffer. Si tu n'appuies pas assez sur l'accélérateur, tu ne peux aller nulle part. Il s'agit d'avoir la bonne quantité." Je leur ai expliqué que mon crayon à insuline était un ami et qu'il contenait un médicament appelé "insuline" pour remplacer l'insuline que mon pancréas ne produisait plus. Ce fameux crayon, nous l'avons surnommé "moustique". Je ne me cachais pas pour me piquer et, à l'occasion, les enfants me voyaient faire la grimace. Je reconnais davantage les signes de l'hypoglycémie (baisse de sucre) et je le dis alors aux enfants. Ils me répondent : "Mange du sucre, maman!".

Maintenant que mes enfants sont plus âgés, nous discutons de leurs inquiétudes en famille, y compris ma participation à des projets de recherche, le don d'organes, la perte d'autonomie et la mort. Les conversations sont parfois animées, mais tellement enrichissantes!

La maladie change souvent la dynamique d'une famille. Les liens entre les membres de la famille sont beaucoup plus étroits et on essaie de vivre les petits bonheurs au jour le jour. Les "Je t'aime maman" aident beaucoup à traverser les moments plus difficiles et à redonner la raison de continuer. Les enfants ne sont pas stupides; ils sont simplement petits. Ils savent lorsque ça va mal, alors pourquoi ne pas leur dire la vérité? »

Céline fait ressortir de nombreux aspects qui sont importants quand elle explique sa maladie à ses enfants. La chose la plus importante est de ne JAMAIS mentir à vos enfants. Vous avez consacré des années à gagner leur confiance et il est primordial qu'ils se sentent en sécurité, qu'ils aient confiance en vous et qu'ils puissent communiquer avec vous.

La maladie ne touche pas seulement la personne malade; elle a des répercussions sur toute la famille. Si les enfants sont informés de la situation, on peut les guider et les aider à interpréter les événements de façon réaliste, saine et optimiste, et ils peuvent apprendre à acquérir des habiletés d'adaptation. Quelle que soit la façon dont cela se terminera, l'influence positive ou négative que votre maladie aura sur vos enfants dépendra de vous – de vos paroles, de vos actions et de l'amour que vous leur témoignerez. Vos enfants comptent sur vous pour les guider et c'est vous qui donnez l'exemple.¹

Les parents cherchent souvent à protéger leurs enfants lorsqu'ils doivent affronter une situation difficile. Cependant, de nos jours, les spécialistes encouragent les parents à inclure les enfants dans leurs discussions. Ils peuvent ainsi resserrer les liens familiaux et permettre aux jeunes de se préparer à n'importe quelle éventualité, qu'il s'agisse d'autres problèmes de santé, de la mort ou de toute autre situation exigeant qu'ils se servent de leurs habiletés d'adaptation. Vous

ne pouvez pas protéger vos enfants contre les petits et les gros bobos de la vie mais, en vous servant de l'expérience que vous avez vécue avec la fibrose kystique, vous pouvez donner à vos fils et à vos filles les outils nécessaires pour affronter les situations difficiles.¹ En faisant preuve de franchise, d'ouverture d'esprit et d'honnêteté, vous pouvez également mettre l'accent sur le positif, notamment sur ce qu'il est possible de faire pour que vous vous sentiez mieux.

Si vous avez minimisé la gravité de la maladie et qu'un voisin, un enseignant ou un camarade de jeu suggère que votre état de santé est grave, vous devrez alors faire face à l'angoisse éventuelle que vos enfants auront ressentie en apprenant la nouvelle de quelqu'un d'autre. En donnant une explication à vos enfants, vous avez également l'occasion de leur dire que vous êtes toujours prêt à parler et que s'ils ont la moindre inquiétude, ils peuvent toujours s'adresser à vous.



Voici les raisons pour lesquelles il faut dire la vérité aux enfants :

1. Vos enfants sont touchés par tout ce qui se passe dans la famille.
2. Plus la situation est grave, plus elle aura d'effet sur eux.
3. Si vous mentez à vos enfants, cela ne fera qu'empirer la situation.²

À mesure qu'ils grandissent, les enfants comprennent mieux; c'est pourquoi il est utile de savoir ce qu'ils peuvent comprendre à des âges différents. Il est fort possible que vos enfants ne correspondent pas totalement à la description présentée dans une catégorie donnée. Vous trouverez ci-après un guide à ce sujet.

Enfants d'âge préscolaire

Les tout-petits ne comprennent peut-être pas les mots que vous employez, mais ils sont très sensibles au climat émotionnel qui règne à la maison et ils réagissent à une perte. Votre hospitalisation et le changement de routine qui en découle sont des exemples de perte qu'ils peuvent ressentir.

La routine constitue la sécurité de l'enfant. Le moindre changement est ressenti et il peut se traduire par de l'irritabilité ou par une modification de ses habitudes alimentaires et des perturbations intestinales. Ce genre de comportement est tout à fait normal et c'est pour l'enfant sa façon de faire face à la situation, car il n'est pas vraiment capable de verbaliser ses émotions.

Jusqu'à l'âge de huit ans environ, ce que l'enfant craint le plus c'est d'être abandonné. Vous pouvez atténuer cette crainte avec une bonne dose de contacts physiques, d'amour et de paroles rassurantes. Étant donné qu'à cet âge, l'enfant développe encore ses habiletés linguistiques, il est important d'utiliser un langage simple et direct lorsque vous lui expliquez votre maladie. Il vous faudra peut-être répéter votre histoire de différentes façons pour être sûr que votre enfant comprend. Vous pouvez aussi vérifier s'il comprend bien en lui demandant de vous expliquer ce que vous avez dit. Si vous ne pouvez pas être à la maison, il est bon de demander à une autre personne comme votre conjoint ou un membre de la famille de prendre soin de votre enfant et de maintenir sa routine.³

Dans ce groupe d'âge, les enfants ne comprennent pas non plus que la mort est quelque chose de permanent, car ils n'ont pas vraiment la notion du temps. Il arrive souvent que, lorsque le père ou la mère meurt, l'enfant demande quand il ou elle va revenir. Pour dire qu'une personne est morte, n'employez pas les expressions « elle est partie », « elle s'est endormie » ou « elle s'est éteinte », car les enfants de ce groupe d'âge pensent de façon littérale et ils risquent d'avoir peur d'être abandonnés ou de s'endormir. Même si cela paraît dur à entendre pour un adulte, n'hésitez pas à dire que la personne est « morte ».

Quand vous expliquez votre maladie à un enfant d'âge préscolaire, il faut vous préparer à trois situations inévitables :

1. L'enfant s'imaginera qu'il est responsable de la maladie. À cet âge, les enfants sont égocentriques et ils se croient parfois coupables d'une situation qui est indépendante de leur volonté.
2. L'enfant aura peur d'attraper la maladie.
3. L'enfant voudra savoir qui prendra soin de lui.²

Il est essentiel de lui expliquer que ce qui arrive n'est pas de sa faute, que personne ne peut attraper la maladie et de lui préciser qui s'occupera de lui. Rappelez-vous que, pour les enfants de cet âge, la routine est synonyme de sécurité.



Enfants de six à douze ans

Les enfants de cet âge veulent en savoir plus sur le corps humain et sur la façon dont il fonctionne. Ils risquent de vous poser des questions précises sur votre maladie, du genre « Pourquoi tu tousses? » ou encore « C'est pourquoi tous ces comprimés? ». Ils commencent également à prendre conscience de leur rôle dans la famille et peuvent comparer leur famille à d'autres et se rendre compte qu'elle est différente. Par exemple, ils peuvent remarquer que la maman de Matthieu n'a pas besoin d'utiliser un masque comme leur mère et cela peut les gêner par rapport à leurs camarades. À cet âge-là, il importe pour les jeunes d'appartenir au groupe et de ne pas être différents.

C'est aussi à cet âge-là qu'ils commencent à avoir des relations sociales en dehors de la famille, par exemple en suivant des cours de musique ou en pratiquant un sport. Si un problème de santé se présente et que les circonstances changent à la maison, l'enfant aura peut-être besoin d'encouragement pour poursuivre ces activités.

Il est important de souligner que ces jeunes commencent à prendre conscience de leurs émotions sans toutefois se sentir à l'aise avec elles. Des sentiments comme la culpabilité, la dépression, la tristesse, la peur, la colère, l'envie et la confusion sont nouveaux et parfois accablants. L'enfant peut réagir en les ensevelissant ou en les ignorant, ce qui n'est peut-être pas la réaction la plus saine. Comme parent, vous pouvez l'aider à explorer ce nouveau monde affectif en l'observant discrètement et en discutant avec lui de façon à aborder ce sujet.⁴

À cet âge, l'enfant découvre le sentiment de culpabilité. Il s'est peut-être disputé avec son père ou sa mère fibro-kystique qui, peu de temps après, a dû être hospitalisé(e).

L'enfant a peut-être songé ou « souhaité » que son père ou sa mère s'en aille et, comme par miracle, cela s'est produit. L'enfant se sent alors coupable d'avoir été la « cause » de l'hospitalisation. Il est donc important pour un parent de parler à l'enfant des sentiments qu'il ressent et de garder les communications ouvertes.

Un enfant âgé de six à douze ans peut vous aider à prendre soin de votre santé de façon très simple. Par exemple, il peut vous apporter un verre d'eau pour vos médicaments. Des tâches simples suffisent pour qu'il se sente spécial et utile et elles peuvent diminuer ses craintes au sujet de votre maladie. Elles aident également à renforcer son rôle et ses responsabilités au sein de la famille.

Les enfants plus âgés se rendent compte des conséquences que la mort du père ou de la mère peuvent avoir sur eux et sur les autres membres de la famille. Ils peuvent poser des questions sur les convictions religieuses ou culturelles de la famille et ressentir peut-être le besoin d'en parler pour « donner un sens » à ce qui s'est passé.

L'enfant plus âgé peut nier que quelque chose a changé même s'il est profondément touché. Il peut aussi avoir un sens aigu de sa propre mortalité même s'il hésite à en parler pour ne pas avoir à aborder un sujet aussi pénible. Comme parent, il est important de parler avec votre enfant et de surveiller attentivement tout comportement inhabituel qui se prolonge.⁴



Adolescents

Qui dit adolescence dit période de grands changements physiques et affectifs. « Faire partie du groupe » est extrêmement important pour les adolescents qui sont parfois sensibles aux apparences ou même gênés de leur différence quand, par exemple, ils sortent souper avec leur mère ou leur père qui est relié(e) à un réservoir d'oxygène. Cependant, certains adolescents trouvent que leurs camarades sont un bon réseau de soutien et ils sont capables de partager leurs émotions avec eux quand peut-être personne d'autre n'arrive à les comprendre.

La lutte pour l'indépendance est l'un des grands dilemmes des adolescents. Elle peut être particulièrement intense lorsque le père ou la mère est malade parce que le jeune se sent parfois coupable de quitter la maison au lieu de rester au foyer pour apporter une aide. Vous pouvez donner la permission à votre enfant de sortir et de se divertir pour refaire le plein d'énergie affective. Par contre, votre adolescent est peut-être le mieux placé pour comprendre ce que vous ressentez quand il vous faut compter de plus en plus sur les autres.¹

Lorsque vous discutez de votre problème de santé avec votre adolescent, il est possible qu'il vous pose beaucoup de questions pour y voir clair dans sa tête. Comme les adolescents n'aiment pas du tout les tromperies, il est crucial de dire la vérité. Ils ont le droit de savoir si votre état de santé a changé et ils se demanderont quels effets ce changement aura sur eux et sur les autres membres de votre famille. Si votre santé se détériore, donnez à votre adolescent une évaluation réaliste de la situation pour que, s'il arrive quelque chose, il ne soit pas pris au dépourvu, ce qui apaisera ses craintes.

Rappelez-vous que les adolescents réfléchissent souvent dans l'abstrait et qu'ils cherchent « le sens de la vie ». Soyez prêt à discuter de vos propres convictions religieuses et culturelles de façon à aider votre adolescent à comprendre ce qui se passe.

Vous devez accepter que votre enfant ait besoin de parler à quelqu'un pendant vos moments critiques. Si ni vous ni votre conjoint ne pouvez le faire, trouvez quelqu'un à qui votre enfant peut se confier. Le père ou la mère malade doit continuer de jouer un rôle actif dans la vie de son enfant et vice-versa. Continuez donc de communiquer avec votre adolescent et de lui offrir des conseils, tout comme vous le feriez si vous étiez en bonne santé.

Signes révélateurs

Pendant toute la vie de votre enfant, il y aura des moments où vous sentirez que votre enfant a du mal à affronter certaines choses. Voici une liste de « signes révélateurs » indiquant peut-être que votre enfant a besoin d'aide. Il peut s'agir d'une simple discussion avec vous ou d'une rencontre avec un spécialiste.

- Mauvaise conduite ou abandon des activités normale
- Perturbations de l'alimentation et du sommeil – trop ou pas assez
- Fréquents maux de tête et d'estomac
- Régression au plan du comportement, par ex. faire pipi au lit, sucer son pouce

- Isolement, c.-à-d. passer trop de temps dans sa chambre ou à dormir
- Nouvelles craintes irrationnelles
- Colère inhabituelle
- Échec au lieu du succès habituel, par ex. devoirs
- Tranquillité inhabituelle

Rappelez-vous que pendant la période où un enfant doit s'adapter à de graves situations d'ordre médical ou pendant qu'il traverse une période de deuil, il peut lui arriver d'adopter périodiquement des comportements comme ceux qui sont mentionnés ci-dessus. Cependant, si le comportement en question se prolonge ou si vous avez l'impression que l'enfant éprouve des difficultés, il est temps de faire appel aux services d'un spécialiste.

Parler de votre maladie terminale

Inévitablement, votre enfant devra affronter votre mort et la façon dont vous le préparez peut faire toute la différence dans la manière dont il va surmonter cette épreuve et continuer sa vie.⁴

Même si cela semble difficile, il importe maintenant pour vous de mettre vos propres inquiétudes de côté et de vous concentrer sur les besoins de vos enfants.⁴

Le plus beau cadeau que vous puissiez offrir à vos enfants, ce n'est pas de les protéger contre le changement, la séparation, la peine ou le stress, mais de leur donner la confiance et les outils nécessaires pour qu'ils puissent affronter les situations difficiles et grandir avec tout ce que la vie leur apporte.¹

Même s'il n'est peut-être pas important pour votre enfant aujourd'hui de savoir qu'il a pu dire « Je t'aime » et « Au revoir », il se rendra compte de l'importance de ce geste plus tard dans sa vie.

Le fait de comprendre les inquiétudes de votre enfant peut vous aider à planifier la façon dont vous allez aborder ce sujet. Les enfants ont trois besoins fondamentaux :

1. Avoir leurs besoins physiques et affectifs satisfaits continuellement.
2. Comprendre, à leur niveau, ce qui se passe.
3. Être rassurés de savoir que l'on s'occupera d'eux quoiqu'il arrive.¹

Il est parfois utile d'attendre de parler à votre enfant jusqu'à ce que vous ayez formulé un plan qui tient compte de ces trois besoins fondamentaux. Rappelez-vous que si vous avez besoin d'aide, vous pouvez vous adresser au personnel de la clinique, aux travailleurs sociaux et au personnel de l'hôpital et prévoir au besoin une « séance de répétition ».

Il est important d'expliquer ce qui se passe dans un langage adapté à l'âge de votre enfant et de vous exprimer de façon directe au lieu d'utiliser des euphémismes qui risquent d'être mal compris. L'explication peut être suivie d'autres détails concernant les besoins physiques et affectifs de l'enfant et de réponses à ses questions.

Une fois la nouvelle annoncée, c'est le moment de dire au revoir. Rappelez-vous que même si vous ne pouvez pas changer la situation sur le plan médical, vous pouvez par contre avoir une influence sur les effets indélébiles de votre mort sur les personnes qui vous sont chères et qui vont vous survivre. En faisant en sorte que les dernières visites avec votre enfant soient significatives, vous créez des souvenirs qui lui resteront toute la vie.¹ Vous pouvez aussi créer une vidéo ou un album de photos pour qu'il se souvienne de votre apparence physique ou de votre voix, ou encore écrire une lettre qui pourra être lue à une occasion spéciale comme une remise de diplôme ou le jour de son mariage. D'autres façons de témoigner votre amour à votre enfant sont de lui expliquer qui prendra soin de lui et de prévoir pour lui des séances de consultation pour les personnes en deuil. Le plus important, c'est de mettre à profit le temps qu'il

vous reste. Rappelez-vous : vous êtes toujours le père ou la mère de votre enfant et celui-ci se souviendra toujours de vous comme tel.

Cette brochure est publiée en hommage à Bob Phillips, un père fibro-kystique qui a lui-même eu de la difficulté à expliquer la maladie à son fils. C'est à la demande de Bob que cette brochure a été créée à l'intention des parents fibro-kystiques pour essayer de leur rendre la tâche plus facile.

Références

1. Schlessel Harpham, Wendy MD. *When A Parent Has Cancer - A Guide to Caring for Your Children*. New York: HarperCollins, 1997.
2. McCue, Kathleen MA CCLS with Ron Bonn. *How to Help Children Through a Parent's Serious Illness*. New York: St Martin's Griffin, 1994.
3. Kroen, William C. PhD, LMHC. *Helping Children Cope with the Loss of a Loved One - A Guide for Grownups*. Minneapolis: Free Spirit Publishing Inc., 1996.
4. Grollman, Earl A. *Talking About Death: A Dialogue Between Parent and Child*. Boston: Beacon Press, 1990.
5. Hamilton, Joan. *When A Parent is Sick*. Nouvelle-Écosse: Pottersfield Press, 2001.

Autres ressources

East, Stephanie. *Go Lungs Go!* – Un livre destiné aux enfants de parents fibro-kystiques. Adressez-vous au coordonnateur de la clinique de fibrose kystique que vous fréquentez.

http://rex.nci.nih.gov/NCI_Pub_Interface/guide_for_kids/kidsparents.html

Un site pour les enfants sur les parents atteints du cancer.

<http://www.kidsgrowth.com/resources/articledetail.cfm?id=940>

Un site pur les parents qui souhaitent aider leurs enfants pendant le deuil.

Buscaglia, Leo. *The Fall of Freddie the Leaf: A Story for All Ages*

Un récit destiné aux enfants traitant de la vie et de la mort.

<http://www.providence.org/healthlibrary/contentViewer.aspx?hwid=aa122262&serviceArea=generic>

Un article pour comprendre et aider l'enfant en deuil.

Remerciements

Fibrose kystique Canada tient à remercier Céline Gagnon, la famille Mason, la D^{re} Nancy Brager, Jennifer Dunlop et Annie Thomas pour leur collaboration.

Pour obtenir plus de renseignements sur la fibrose kystique, veuillez communiquer avec votre section locale ou avec :



Fibrose kystique Canada

2221, rue Yonge, porte 601
Toronto (Ontario) M4S 2B4

416-485-9149 | 1-800-378-2233

info@cysticfibrosis.ca

www.fibrosekystique.ca

Au Québec, vous pouvez vous adresser à :



Fibrose kystique Québec

425, avenue Viger Ouest, bureau 510
Montréal (Québec) H2Z 1X2

514-877-6161 | 1-800-363-7711

Bureau de Québec : 1-877-653-2086

info@fibrosekystiquequebec.ca

www.fibrosekystiquequebec.ca

Fibrose kystique Québec est une association provinciale de Fibrose kystique Canada.



Fibrose kystique
Canada

Donnez le souffle de vie^{MD}

www.fibrosekystique.ca

N° d'enregistrement d'organisme de bienfaisance :
10684 5100 RR0001

2011-07 | *This publication is also available in English.*