

Parler aux enfants d'une maladie grave

Six grandes questions et trois principaux sujets à aborder



Les six grandes questions

Un diagnostic de maladie grave chez un enfant ou une personne qu'il aime suscitera chez lui beaucoup d'inquiétudes et de questions. Elles se résument aux six grandes questions que voici:

- Comment **S'APPELLE** la maladie?
- Qui d'autre peut **L'ATTRAPER**?
- Est-ce que c'est ma **FAUTE**?
- Est-ce que je peux la **GUÉRIR**?
- Qui va **S'OCCUPER** de moi?
- Comment faire pour garder mon **LIEN** avec les personnes que j'aime?

Il importe de parler de ces inquiétudes même si votre enfant ne les a pas encore soulevées. Beaucoup d'enfants se posent les questions ci-dessus, mais ils n'expriment pas toujours leurs pensées et leurs craintes. Vous pouvez aborder les questions dans n'importe quel ordre et à n'importe quel moment. Vous auriez intérêt à voir où en est votre enfant dans ses questionnements à différentes étapes de son développement et tout au long de son parcours relativement à la maladie.



Comment s'appelle la maladie?

Il est important de nommer le problème de santé, la maladie ou l'événement qui a causé la maladie grave. Le fait qu'on dise tout simplement qu'une personne est « malade » peut être effrayant et déroutant pour les jeunes enfants. Ces derniers pourraient se demander si eux ou une personne qu'ils aiment pourraient aussi finir par souffrir d'une maladie grave la prochaine fois qu'ils sont « malades ». Nommer la maladie permet aux enfants de mieux comprendre et leur donne une occasion de poser des questions. Le fait de donner aux enfants et aux adolescents des renseignements honnêtes, opportuns et adaptés à leur âge et à leur stade de développement peut les aider à bâtir un sentiment de confiance et à se sentir plus aptes à faire face à la situation.

Qui d'autre peut l'attraper?

La plupart des enfants connaissent le rhume et la grippe – ils savent qu'ils peuvent « attraper » ces maladies. Si votre enfant est atteint d'une maladie qui n'est pas contagieuse, rassurez les autres enfants en leur disant qu'ils ne peuvent pas l'attraper ni la transmettre. Il est aussi important de communiquer cette information directement à votre enfant malade, car il pourrait avoir peur de rendre les gens de son entourage malades. Expliquez clairement à tous qu'ils peuvent se retrouver ensemble dans le même espace et se toucher sans danger.

Est-ce que c'est ma faute?

Beaucoup d'enfants croient que leurs pensées, leurs comportements ou leurs désirs peuvent influencer sur le monde qui les entoure. Même si cette croyance fait naturellement partie de leur développement, elle peut parfois les amener à s'imaginer qu'ils sont responsables de la maladie.

La plupart des enfants se demandent ce qui a causé la maladie. Si on ne leur donne pas une explication ou des renseignements adaptés à leur stade de développement, ils pourraient penser que d'une certaine façon, c'est leur faute. Par exemple, un enfant malade pourrait croire que s'il s'était mieux comporté, cela ne lui serait pas arrivé.

Si un enfant a eu un certain rôle à jouer dans la maladie, rassurez-le en lui disant que, parfois, il se produit des choses qu'on aurait voulu éviter. Il est important de permettre à l'enfant de parler de ses sentiments et de ses inquiétudes, et de s'assurer qu'il sait qu'il est aimé de façon inconditionnelle.

Est-ce que je peux la guérir?

Dans bien des cas, les enfants croient que c'est à eux, entre autres, d'améliorer la situation. Par exemple, ils pourraient croire qu'ils sont responsables du rétablissement d'un frère ou d'une sœur plus jeune. De même, si le traitement ne donne pas les résultats voulus, un enfant malade pourrait penser qu'il ne fait pas assez d'efforts pour guérir. Il importe de le rassurer en lui disant que beaucoup de fournisseurs de soins font partie de l'équipe et qu'ils font tous de leur mieux pour l'aider. Donner des tâches aux enfants peut les aider à se sentir inclus. Par exemple, ils peuvent faire des câlins, prendre leurs médicaments, faire un dessin, prier et exprimer leurs sentiments. Assurez-vous que les enfants savent qu'ils peuvent être utiles, mais que ce n'est pas leur responsabilité de tout arranger.

Qui va s'occuper de moi?

Beaucoup d'enfants malades s'inquiètent de qui s'occupera d'eux et de leur famille. C'est normal qu'ils se soucient de leur propre bien-être et de celui des personnes importantes dans leur vie. L'enfant malade pourrait avoir peur de devenir trop malade pour qu'on puisse prendre soin de lui. Rassurez votre enfant en lui disant qu'il y aura toujours quelqu'un qui prendra soin de lui. Aidez-le à nommer les adultes qui l'aiment et qui vous aideront à prendre soin de lui. Il pourrait s'agir de membres de la famille, d'amis, de fournisseurs de soins, de chefs religieux et de membres de la communauté. Faites savoir à votre enfant qu'il peut parler à ces personnes, leur poser des questions et leur exprimer ses sentiments.

Comment faire pour garder mon lien avec les personnes que j'aime?

Rappelez à votre enfant qu'il aura toujours un lien avec les personnes qu'il aime. Même si l'enfant est séparé de sa famille en raison de la maladie, rappelez-lui qu'il reste lié à ses proches grâce, entre autres, à des photos, à des objets en commun (p. ex. tout le monde a le même animal en peluche ou le même bracelet), à des lettres, à des histoires ou à des rencontres vidéo. Dans le cas d'un enfant gravement malade, expliquez-lui ce que vous ferez pour qu'il fasse toujours partie de la famille, même si la maladie change les choses.

Les trois principaux sujets à aborder

Une maladie grave peut être une source de stress et de confusion pour l'enfant malade de même que pour ses frères et sœurs. Il peut se produire beaucoup de changements et y avoir beaucoup d'incertitude. Chaque enfant aura des besoins qui lui sont propres, ainsi que sa propre façon d'assimiler les choses et de demander de l'aide.

Vous pouvez aborder les trois sujets ci-dessous pour créer des occasions de parler aux enfants de leurs sentiments et de leurs pensées, tout en vous laissant l'espace nécessaire pour écouter, valider et éprouver des émotions ensemble. Voici les sujets dont il s'agit:

- **ce que se demande votre enfant;**
- **ce qui inquiète votre enfant;**
- **ce que souhaiterait votre enfant.**

Prenez souvent le temps de vous informer de ce que votre enfant se demande, de ce qui l'inquiète et de ce qu'il souhaiterait. Évitez de porter des jugements et d'essayer de minimiser les propos ou les préoccupations difficiles. C'est naturel pour un parent de vouloir dire quelque chose comme « tu n'as pas besoin de t'inquiéter de ça » quand son enfant lui dit qu'il pense à quelque chose de difficile ou d'effrayant. Si votre enfant aborde un sujet, c'est qu'il y pense et qu'il veut en parler. Lui dire de ne pas s'inquiéter ne fait pas habituellement disparaître son inquiétude. De plus, on pourrait, sans le vouloir, mener l'enfant à croire que c'est un sujet dont il ne devrait pas parler ouvertement.

Vous n'avez pas à avoir les réponses à tout. Il n'y a rien de mal à vous demander ensemble ce qui en est de certaines choses, à souhaiter des choses qui pourraient être possibles ou non et à vous inquiéter de ce qui est difficile. Dans bien des cas, en tant qu'aidants naturels, nous essayons de minimiser le stress et les inquiétudes en disant des choses comme « tout va bien » ou « tu es fort, ne pleure pas. ». Les enfants peuvent le sentir quand « ça ne va pas » et ils savent que la vie n'est pas toujours parfaite. Profitez de ces occasions pour inclure et soutenir votre enfant par rapport à ce qui se passe. L'inclure peut l'aider à mieux prendre les choses en main, à bâtir la confiance, à acquérir des techniques d'adaptation et à renforcer sa résilience. Passer du temps avec les enfants à parler de ce qu'ils se demandent, de ce qui les inquiète et de ce qu'ils souhaiteraient peut les aider à se sentir proche des personnes qui s'occupent d'eux; ainsi, ils n'ont pas à gérer seuls toutes leurs grosses pensées et leurs grosses émotions.

Vous n'êtes pas seuls

En tant que parents, vous connaissez votre enfant mieux que quiconque. Apprendre à d'inclure et de soutenir votre/vos enfant(s) dans la maladie peut être nouveau et se sentir parfois dépassé. Votre équipe de soins de santé est là pour vous aider dans vos efforts continus pour appuyer votre/vos enfant(s) tout au long de ce parcours.

