

Épisode 10 : Comment parler à vos enfants

Sue : Faire face au cancer ne signifie pas que vous n'êtes désormais qu'un patient atteint de cancer. Nous entendons souvent les gens ayant un cancer partager le fait qu'ils ont besoin de se sentir vus, de se sentir compris et de ne pas se sentir seuls. Que vous soyez atteint d'un cancer ou que vous aidiez une personne qui l'est, joignez-vous à nous. Je m'appelle Susan Larkin. Nous faisons face au cancer ensemble.

Souvent, une expérience personnelle du cancer peut mettre en lumière des lacunes dans le système. Dans le cas d'Audrey Gouth, c'est ce qui l'a amenée à aider des mamans atteintes de cancer et leurs enfants. Joignez-vous à Audrey et à nos invités spéciaux alors que nous parlons de la façon d'aborder le cancer avec les enfants. Écoutons Melanie McDonough.

Melanie : Tout était un peu organique. Ma fille aînée ... à ce moment-là et mes plus jeunes... je crois. Et, oui, tout s'est produit de manière organique : j'ai reçu le diagnostic un vendredi à 16 heures. J'avais moi-même un rendez-vous avec mon médecin parce que j'avais eu la biopsie et c'était pendant la COVID.

C'était un rendez-vous téléphonique. Quand la médecin a pris l'appel, elle a dit : « De quoi parlons-nous aujourd'hui? » J'ai répondu : « Eh bien, j'ai eu une biopsie pour un cancer du sein. »

Avait-elle reçu les résultats? Elle m'a mise en attente. J'ai eu l'impression d'attendre un bon moment. J'ai alors commencé à me sentir nerveuse. Elle a regardé [les résultats] et m'a dit : « Nous avons reçu les résultats et c'est en effet un cancer. »

J'étais stupéfaite. Puis mon mari était aussi sous le choc. Nous nous disions : « Bon, que faisons-nous maintenant? » Ma mère et ma sœur étaient allées prendre les enfants, et ils jouaient dans le sous-sol. » Nous avons demandé de les tenir occupés pendant ce rendez-vous. Alors quand la médecin a dit que c'était un cancer, nous étions ébranlés et ensuite émus.

Alors, nous nous demandons : « Que faisons-nous maintenant? » Quelles sont les prochaines étapes? Puis Cam, mon mari, a dit : « Les filles sont à la maison. » Mais je ne peux pas *ne pas* être émotive et bouleversée. Je pourrais éclater en sanglots cette fin de semaine. On ne peut pas leur cacher. Je ne voulais vraiment pas leur dire avant de connaître les prochaines étapes ou le plan d'action, ou savoir au moins où nous en étions avec le cancer.

Parce que la médecin a dit : « Nous devons vous faire passer un examen pour savoir s'il s'est répandu. » Nous avons donc eu une petite discussion, et il me disait de ne pas être émotive. J'ai dit d'accord. Il me disait : « Je ne veux pas qu'elles l'apprennent de quelqu'un d'autre ou qu'elles surprennent une conversation si j'en parlais à des membres de la famille. » Et il disait : « Je ne veux pas qu'elles s'inquiètent toute la fin de semaine et se demandent pourquoi papa pleure ou est bouleversé. »

Parce qu'il ne fait pas cela très souvent. J'étais d'accord avec lui, mais j'ai dit que je voulais leur annoncer moi-même, plutôt que lui. Je suis allée chercher les filles au sous-sol pour qu'elles viennent au rez-de-chaussée. Nous nous sommes installés dans la salle

de séjour et j'ai simplement dit : « Vous savez, maman a passé des examens médicaux récemment et nous avons reçu de l'information. »

Et elles ont dit : « OK. » Puis j'ai dit : « On a appris que j'ai un cancer du sein. » À ce moment-là, mon mari pleure, et les enfants commencent à pleurer. Et moi, j'essaie de les empêcher de s'inquiéter, mais je suis moi aussi émotive. Et elles avaient des questions, comme « qu'est-ce que ça veut dire? ». Et sans doute des idées à propos du cancer, tout comme nous, vous savez.

Le cancer, ça veut dire « serrer une toilette dans ses bras » d'après les réseaux sociaux et les films. Alors, je crois qu'elles ont eu peur. Elles ont leurs idées et j'ai dû leur dire que je ne savais pas vraiment. Et ce fut la partie la plus difficile, vous savez : « Maman a le cancer, et je ne sais pas vraiment. » Alors, nous sommes restés assis et nous avons pleuré, et je ne pouvais répondre à aucune de leurs questions. Je leur ai simplement dit : « Je dois passer d'autres examens et ensuite nous verrons, et nous aurons un plan d'action. » Je crois qu'en effet ce fut la meilleure décision pour notre famille, surtout avec le recul. Nous avons été honnêtes et ouverts. À partir de ce moment, de ce jour-là, à mesure qu'il y avait des rendez-vous ou d'autres choses, comme mes traitements, la chirurgie, la radiothérapie et tous les rendez-vous entre tout cela, nous avons été ouverts. Nous avons aussi des discussions ici et là. Et je les aborderais du genre : « Hé! J'ai eu un rendez-vous et voici ce qu'on m'a dit. Avez-vous des questions? Comment vous sentez-vous à propos de maman? » En revisitant cela, je pense que ça s'est très bien passé parce que de temps à autre, à l'heure du coucher, elles me demanderaient également : « Oh, d'accord, alors tu vas avoir ton opération. Qu'est-ce que ça veut dire? Comment te sens-tu? » Parfois, nous sanglotions, nous pleurions... comme... je ne sais pas, je me sens nerveuse.

Et elles me répondraient : « Moi, aussi, je suis nerveuse. » Et nous pleurions un peu dans le lit. Puis, je disais : « OK, eh bien, je vais bien aller. » Puis : « Nous allons nous en sortir. » Nous avons été obligés d'avoir ces conversations dures, mais jamais elles ne nous ont questionnés du genre : « Est-ce que c'est vrai? » Elles nous faisaient confiance et c'était donc plus facile. Parce que nous étions ouverts et elles avaient confiance. Alors je ne crois pas qu'elles s'inquiétaient autant.

Je crois qu'elles avaient, aussi étrange que cela puisse paraître, elles avaient le bon âge, car elles n'allaient pas fouiller d'elles-mêmes sur Google. Ou si jeunes qu'elles auraient... que mon mari aurait eu besoin d'aide extérieure. Si nous avions eu par exemple des tout-petits, vous voyez? Cela aurait été plutôt difficile, je crois.

Sue : Oh, belles façons de se câliner. Quand vous avez perdu vos cheveux, comment ont-elles réagi?

Melanie : Alors, nous avons fait ça par étapes. Je suis une personne qui fonctionne par étapes ou avec des listes. Nous avons parlé du fait que mes cheveux tomberaient. J'ai une gentille nièce qui avait 24 ans à ce moment-là. Je lui ai demandé de venir. J'avais de très longs cheveux en boucles, au milieu du dos.

Je lui ai demandé de venir un peu avant de commencer ma chimio pour couper mes cheveux super courts, les côtés et le derrière rasés, en laissant un peu de longueur sur le dessus. C'était en quelque sorte une étape. Je crois que mes filles ont également vu cela

en phases. Une fois que j'ai commencé la chimio, après le deuxième traitement, quand j'ai pris ma douche, ils ont commencé à tomber... dans la douche.

Alors j'ai demandé à mon mari de raser le reste. Moi, chauve... nous en faisons des blagues avec les filles. Mais je voulais aussi qu'elles en retirent une leçon... que tout n'est pas une question d'apparence. Ils jouent beaucoup en matière de confiance, mais ce n'est pas tout ce qui compte. Nous faisons des blagues, par exemple, en nettoyant le plancher de la salle de bain, si je trouvais un élastique pour cheveux, je disais : « Oh! À qui, cet élastique? »

Elles répondraient, toutes les deux : « Pas le mien? » Et je dirais : « En tout cas, ce n'est pas à moi. » Et nous éclaterions de rire. Alors d'y mettre un peu d'humour, vous comprenez.

Sue : Voici Maureen Holloway.

Maureen : Ce que je n'ai pas réalisé, c'est l'impact immense que cela a eu chez mes enfants. Nous leur avons dit que j'allais bien aller, mais quand on dit qu'on va bien aller, ils savent bien...

Puis quand ils ont appris, car ils ont appris plus tard. [Ils ont dit :] « Tu ne savais pas si tout irait bien. » J'ai dit : « Qu'est-ce que nous étions censés vous dire? Vous n'aviez que 12 ans et six ans à ce moment-là. » Quoi qu'il en soit, ils allaient bien pendant ma chimio. Puis un an plus tard, mon aîné a vécu une anxiété profonde, ce qui n'est pas facile quand on a 12-13 ans.

Et maintenant, Jules Whish.

Jules : Je crois que... avec Otis, par exemple, il n'avait pas encore deux ans au moment où j'ai reçu mon diagnostic. Il a trois ans et demi aujourd'hui. Il y a des gens qui m'avaient demandé : « Est-ce que Otis le sait? » Et je répondais non, il ne le sait pas parce que je ne crois pas qu'il va comprendre. Et, bien entendu, il n'aurait pas compris.

Mais en avril, par exemple, quand j'ai eu une mauvaise réaction lors d'un essai clinique, j'ai abouti à l'hôpital pour six jours. Il savait que j'étais à l'hôpital et que j'étais malade. Alors, il savait quand je ne me sentais pas bien. Et quand j'ai des rendez-vous, nous sommes francs à propos de cela.

Nous n'avons pas nécessairement utilisé le mot cancer. Ce n'est pas parce que nous le cachons. C'est simplement parce que nous désirions attendre qu'il soit à un âge où il comprend ce que c'est. Et je crois qu'il trouve sa façon de me soutenir, ce qui est vraiment mignon. Si je me sentais abattue par la chimio ou autre chose, il prenait soin de moi et s'assurait que tout était bien.

Sue : Et maintenant, écoutons ma conversation avec Audrey Gouth. Audrey, merci beaucoup d'être avec nous aujourd'hui. Aimerez-vous dire aux gens qui vous êtes et parler de l'organisation que vous avez fondée?

Audrey : Bien sûr. Merci beaucoup de m'avoir invitée. J'aime toujours avoir une occasion de partager la passion de ma vie et ce privilège que j'ai de soutenir des gens qui vivent une épreuve de cancer.

Mon nom est Audrey Gouth. Je suis fondatrice de NANKIND, et notre organisation comprend vraiment l'expérience de cancer vécue par de jeunes parents qui ont des enfants.

Sue : Merveilleux. Vous savez, avec votre travail chez Nankind, à quel point il est important de songer aux conversations avec les enfants quand nous allons leur parler du cancer.

Quand vous travaillez avec vos bénévoles, qui sont spécialement formés par vos spécialistes de l'enfance, quels sont les questions ou soucis courants des parents concernant ces conversations?

Audrey : Je peux vous en parler en tant que parent, mais j'aimerais aussi vous en parler selon la perspective d'un enfant parce que j'en ai réellement une expérience vécue.

Quand j'avais neuf ans, mon père a reçu un diagnostic de cancer et c'était un grand secret. Mes parents ne voulaient pas en parler avec nous. C'était un grand secret de famille. Et un jour, je marchais dans les couloirs de l'école, j'étais en troisième année, et j'ai entendu deux enseignantes dire : « Oh, as-tu entendu au sujet de M. Belford? Il a le cancer. »

Et c'est comme ça que j'ai appris qu'un de mes parents était très malade. Ce n'était pas bien accueilli d'en parler parce que je savais qu'ils essayaient de le garder secret. Et je ne voulais pas les contrarier. Alors, vous voilà en train de grandir dans cette situation où c'est un secret. Et est-ce que je peux croire l'information qu'ils me donnent?

Plusieurs années plus tard, je suis adulte. J'ai moi-même des enfants et je reçois un diagnostic de cancer. Qu'est-ce que je fais? Je retrouve le même comportement que je crois être le bon. Je veux protéger mes enfants des épreuves. On s'en remet à ce que l'on connaît. Et c'est encore vrai aujourd'hui.

Sue : Alors, Audrey, en repensant... Si vous étiez capable de parler à vos parents ou à Audrey, quel que soit le nombre d'années qui ont passé. Que diriez-vous aujourd'hui, après toute cette expérience dans cet environnement de soutien aux enfants dont les parents ont le cancer? Qu'auriez-vous souhaité qu'ils sachent? Ils le savaient tous à l'époque. Et vous le saviez à l'époque.

Audrey : J'aurais voulu savoir, surtout maintenant que j'ai eu le cancer et que j'ai des enfants qui ont un parent qui a le cancer... Je ne réalisais pas à quel point ils avaient peur. Et cette conscientisation, même si elle n'était pas exprimée dans notre maison et même si j'essayais de les protéger des épreuves de la vie, ce que je sais aujourd'hui et ce que j'ai appris, c'est que les enfants, même s'ils n'ont que 18 mois, le savent quand quelque chose a changé, que ce n'est pas comme d'habitude.

Et les enfants qui n'ont que 18 mois peuvent vivre un deuil. Le deuil, c'est la perte de la normalité. Ce n'est pas seulement la mort, ou être en train de mourir. C'est que quelque

chose dans la vie a changé. Et quand des enfants ont un parent qui a le cancer, plus rien n'est normal. Ils ne peuvent pas aller à leurs activités parce que leur parent est trop malade pour les emmener. Ils ne peuvent peut-être pas faire les choses habituelles ou avoir des choses comme avant parce que leur parent ne peut plus travailler.

C'est aussi simple que d'avoir un parent qui a eu une mastectomie, une maman qui a eu une mastectomie et qui ne peut pas cajoler son enfant. Alors comment composons-nous avec cela? Comment gérons-nous cela? Que dit-on à nos enfants? Ça dépend vraiment de l'âge, n'est-ce pas? Car cela dépend si l'enfant à qui vous parlez a 3 ou 4 ans ou s'il est un jeune adolescent.

Les enfants de parents qui ont le cancer ont quatre questions. Est-ce que je l'ai causé? Vous savez, dans notre organisation, souvent les enfants vont nous dire qu'ils ont l'impression qu'ils ont causé le cancer de leur maman parce qu'ils n'ont pas rangé leur chambre et qu'elle leur criait après et était contrariée.

Sue : Wow. Wow. Et quelles sont les trois autres questions? Vous avez dit qu'il y en avait quatre.

Audrey : Les enfants pensent de façon magique. S'ils ne reçoivent pas de réponse aux questions qui leur trottent dans la tête, ils ont ce qu'on appelle une pensée magique et ils imaginent des histoires. Et ces histoires sont tellement pires que la réalité. Alors, il est très important de répondre à leurs questions.

Et ils doivent savoir qu'ils ont le droit de poser des questions. Alors une des questions qu'un enfant pourrait poser c'est « est-ce que j'ai causé le cancer de maman? ». Les histoires que les enfants que nous soutenons nous ont racontées... comme « je n'ai pas nettoyé ma chambre et maman me criait après, alors c'est pour ça qu'elle est tombée malade ».

Sue : Ouais. Et quelles sont les autres choses courantes que les enfants pourraient entretenir comme pensée magique?

Audrey : Une autre serait « est-ce que je l'ai attrapé? ». Quand les enfants ont vécu quelque chose comme la pandémie et la COVID, où tout le monde porte un masque et personne ne peut venir dans leur maison, ils vont interpréter cela comme une chose semblable à la COVID. Alors nous devons leur assurer qu'ils ne peuvent pas attraper le cancer. Le cancer est quelque chose qui se produit à l'intérieur du corps, ce n'est pas quelque chose que tu as attrapé de quelqu'un.

Une autre encore, c'est « qui va prendre soin de moi? ». « Qui va prendre soin de moi? » Et nous devons rassurer les enfants : « Beaucoup de gens sont là, dans ta vie, pour prendre soin de toi. Parlons de tous ces gens. Nomme-moi des gens qui t'aiment vraiment, selon toi. Qui t'aime vraiment et prendra soin de toi. Et une autre, c'est « est-ce que je peux le guérir? »

Est-ce que je peux le guérir ? Les enfants veulent ces superpouvoirs, vous comprenez? Ils croient qu'ils peuvent réparer les choses. Et il faut leur dire que les médecins font du mieux qu'ils peuvent. Et qu'ils utilisent de très bons médicaments pour aider maman à être

mieux. Puis, il y en a une autre, une bien dure, et il faut être très prudent avec celle-ci : est-ce que maman va mourir?

Mmm. C'est très dur, vous savez, quand ils posent cette question. Et la façon d'y répondre, c'est que toute chose vivante sur terre va mourir. Tu te souviens de l'oiseau que nous avons vu au bord du chemin? Sache que tout meurt. Mais le moment où cela va arriver pour tout le monde et pour tout, ça c'est un mystère.

Ensuite, il faut réitérer, vous comprenez : les médecins font tout ce qu'ils peuvent, ils nous donnent de très bons médicaments et de très bons traitements. Et nous espérons que cela ne va pas... mais nous ne savons jamais. C'est un mystère. C'est comme ça qu'on peut répondre à cette question.

Sue : C'est merveilleux. Vous mentionniez des enfants aussi jeunes que 18 mois ou 2 ans qui savent que quelque chose ne va pas dans la routine.

Je comprends que c'est un peu général, mais si vous songez à ces différents groupes d'âge, que ce soit préscolaire, primaire ou secondaire. Comment jugez-vous la quantité de détails, les mots que vous allez utiliser? Selon l'âge ou même le niveau émotionnel de ces enfants?

Audrey : Eh bien, je ne suis pas une spécialiste de l'enfance. Je ne parle qu'en tant que mère et quelqu'un qui fait partie de cette organisation depuis 14 ans. Et j'ai beaucoup appris de notre spécialiste de l'enfance, mais de ce que j'ai appris, les enfants vous donneront des indices et ils s'imprégneront de ce qu'ils sont capables de gérer.

Il y a des façons de leur donner de l'information à leur niveau. Et l'une des choses très intéressantes que font les spécialistes de l'enfance, c'est qu'ils utilisent beaucoup la pâte à modeler Play-Doh. Ils font des cercles et montrent beaucoup de cercles regroupés ensemble puis ils expliquent que le cancer, c'est un paquet de cellules qui se tiennent ensemble. Et ça peut être le genre de chose qu'on fait au niveau préscolaire avec de très jeunes enfants.

Ensuite, il y a l'ourson utilisé dans les cliniques pour expliquer ce qui arrive à leur parent s'il a un cathéter et toutes autres interventions médicales. Cela ramène les choses à leur niveau. Mais les enfants font ce que l'on appelle des sauts dans les flaques d'eau. Les enfants ne resteront pas assis pendant une demi-heure pour avoir une conversation avec vous.

Ils vous poseront une question. Est-ce que maman va mourir? Vous leur donnerez une réponse : c'est un mystère. Puis ils diront : OK, est-ce qu'on peut jouer maintenant? Alors ce ne sera pas : nous allons avoir une conversation d'une heure ensemble.

Sue : Oui. Ils ont une question et veulent une réponse. Et ensuite, ils passent à autre chose.

Et c'était en fait une de mes questions. Ce n'est pas une conversation seul à seul. Les parents ne vont pas s'asseoir pour avoir la conversation puis simplement présumer que c'est terminé, nous avons eu la conversation. Quels sont vos conseils aux parents pour garder la communication ouverte tout au long du traitement d'une personne?

Audrey : Je crois que si vous commencez par une conversation honnête et ouverte, l'enfant sentira qu'il peut poser des questions. C'est quand vous tentez de garder cela secret, vous savez... Toutefois, il peut arriver qu'il y ait trop d'information. Vous n'avez pas besoin de continuellement donner des détails sur tout ce qui vous arrive.

Simplement l'information de base, en gardant cela ouvert. Et les enfants viendront et se sentiront à l'aise de poser des questions. Il y a des familles qui ont un pot, et on peut écrire des questions et les mettre dans le pot. Ensuite, un moment est choisi pour répondre aux questions.

Il faut être créatif. Et l'art est un bon moyen pour stimuler la conversation. Colorier ou regarder des images et demander à un enfant ce qu'il dessine. Toutes sortes de choses peuvent sortir de cela. J'aimerais partager une conversation que j'ai eue à l'école de ma petite-fille, c'était très drôle. C'était la journée des parents spéciaux.

Pour vous donner une idée de la façon dont les enfants perçoivent les choses. Les enfants prennent les choses très au pied de la lettre. C'était la journée des personnes spéciales et son professeur a dit : « Peux-tu dire à ta classe ce que ton Bubby a de spécial? » Et elle a répondu : « Mon Bubby aide les personnes qui ont le cancer. » Le professeur a alors demandé à cette classe de première année : « Que savez-vous au sujet du cancer? »

Et un petit garçon a levé la main et dit : « Terry Fox avait le cancer. C'est quand on vous coupe une jambe et on vous fait courir beaucoup! Ensuite vous mourez. » Ouf! Alors, vous voyez... Nous avons eu une conversation à propos de cela. Nous avons parlé de cela. Ça ne s'attrape pas. Les personnes qui ont le cancer ne meurent pas toutes. Il existe de très bons médicaments et les gens guérissent.

Et nous avons beaucoup d'hôpitaux qui sont spécialement conçus pour soigner les gens qui ont le cancer. Alors, cela m'a réellement parlé. J'ai une autre anecdote pour vous pour vous dire à quel point les enfants prennent les choses au pied de la lettre. Ma spécialiste de l'enfance préparait un enfant à des funérailles, où il y aurait un cercueil ouvert. Elle a dit : « Melanie, tu vas aller aux funérailles. »

C'est correct. Après les funérailles, la spécialiste de l'enfance a appelé et dit : « Et alors? Comment ça s'est passé? » Elle a répondu : « Vous ne le croirez pas. Il y avait même la tête. »

Sue : Ils prennent cela tellement au pied de la lettre. C'est impressionnant, n'est-ce pas? Audrey, quand on pense aux enfants qui sont un peu plus âgés, les ados et un peu plus jeunes, nous pénétrons dans une zone dangereuse, car ils connaissent Google.

Ils connaissent Internet. Comment parlez-vous à propos de... d'abord, est-ce qu'ils vont en ligne pour rechercher un type de cancer que leur parent pourrait avoir? Avez-vous des conseils prodigués par vos travailleurs de l'enfance à ces enfants ou aux parents pour ce groupe d'âge concernant les recherches sur Google?

Audrey : En fait, même en tant que patient atteint de cancer, on nous dit de ne pas aller sur Google. Ça fait très peur. Je crois que la meilleure chose à faire, c'est de dire aux

enfants qu'il y a beaucoup d'information, mais qu'il y a beaucoup d'information sur Internet qui n'est pas vraie. Et qu'il faut faire confiance aux médecins qui prennent soin de nous parce qu'ils sont les meilleurs au monde. Et nous devons faire confiance aux professionnels médicaux qui prennent les bonnes décisions pour notre type de cancer. Aussi, nous sommes tous différents. Certaines personnes peuvent être sensibles à certains traitements, d'autres personnes auront un traitement différent, mais nous avons la chance d'avoir accès aux soins médicaux les plus formidables au monde.

Sue : Je me demande souvent... vous prenez le temps en tant que parent de vous asseoir pour avoir les conversations, vous êtes ouvert, vous répondez aux questions en toute honnêteté. Vous avez exercé en boucle la réponse mystérieuse. Que dire de la mort? Et, pour revenir à votre propre histoire, cet enfant va à l'école, cet enfant va visiter un grand-parent ou un membre de la famille bien intentionné, qui donne de l'information contradictoire ou répond différemment.

Que recommandez-vous? Les parents devraient-ils partager avec leur réseau comment ils décrivent ceci ou comment ils en parlent? Comment équilibrer vos conversations avec ces éléments extérieurs qu'ils pourraient recevoir ou entendre de façon inattendue?

Audrey : Je recommanderais qu'ils partagent cela avec les enseignants à l'école parce que les enfants auront souvent des problèmes de comportements en lien avec ce qui se passe à la maison.

Selon notre expérience, dans notre organisation, le cancer met tant de stress dans la famille que la famille est en véritable crise. Souvent, le mariage tombe en morceaux suite à un diagnostic de cancer et un traitement. Un enseignant doit être mis au courant que c'est ce qui se passe à la maison parce qu'un enfant pourrait afficher un comportement désagréable ou ses notes scolaires pourraient se dégrader.

Et, donc, sans cette compréhension, c'est très difficile pour un enseignant de soutenir cet enfant. Très dur. Les gens sont très bien intentionnés, mais ils disent des stupidités, parfois. Dire : « Oh, vous savez, le père de mon ami avait le cancer et voici ce qui est arrivé et il est mort. Ou, peu importe, vous comprenez. Ça n'aide pas beaucoup. Mais c'est très difficile de contrôler ce qui se passe à l'extérieur.

Quels que soient les gens dans la vie de cet enfant, s'il a une personne qui donne des services de soins, une nounou, une enseignante, une personne qui passe beaucoup de temps avec lui... ils doivent absolument être au courant de ce qui se passe dans sa famille. Rien n'est plus normal. Les choses changent du jour au lendemain. Je me souviens d'une mère qui m'a dit : « Nous n'avons pas mis le nez dehors depuis des semaines parce que je n'ai pas l'énergie de mettre l'habit de neige ou les bottes à mon enfant.

Il n'y a rien de normal, vous comprenez? Alors, à toute personne qui a une interaction directe, je peux partager avec vous certaines choses étant donné que nous parlons de choses qui, selon les gens, ont un impact sur les enfants de façon majeure. Et si quelqu'un ne retient qu'une chose de cette conversation, j'espérerais que ce soit au sujet des funérailles ou de la Shiva. Si vous êtes présent et parlez à un enfant, s'il vous plaît, ne lui dites pas que la personne est dans un endroit meilleur.

Parce que pour l'enfant, ça lui dit qu'il est... c'est un abandon. Pourquoi m'a-t-elle laissé? Pourquoi maman a-t-elle voulu me laisser pour aller ailleurs? Je n'étais pas assez gentil? Je me souviens que les enfants prennent les choses au pied de la lettre. Les enfants vont intégrer les choses. Je vais partager avec vous une chose que quelqu'un m'a dit quand j'avais 12 ans.

Je n'étais pas une jeune enfant, mais quelqu'un m'a dit : « Ton père veillera toujours sur toi de là-haut. » Une chose très commune que les gens disent : ils vont veiller sur toi. Savez-vous que chaque fois que j'embrassais un gars au secondaire, j'avais des crises de panique (en imaginant), [imaginant] qu'il me regardait? Alors, vous comprenez, vous devez faire très attention à ce que vous dites à un enfant parce que ça peut parfois faire grandement partie de leur psyché sans qu'on le réalise.

Sue : Comme enseignante ou tante, ou peut-être êtes-vous une personne qui fait partie de la vie de cet enfant... quels sont des choses utiles que vous pourriez dire à cet enfant?

Audrey : Eh bien, je dirais que du point de vue d'un parent ou d'un adulte qui aide la famille, quand vous dites à un patient de cancer : « Comment puis-je aider? » Vous leur donnez une autre tâche. Le cancer est déjà une grande tâche. Il y a tant de rendez-vous et de choses à prévoir. Alors si vous me dites « que puis-je faire? », vous me donnez la tâche de vous trouver une consigne, de vous gérer, n'est-ce pas? Alors, ne demandez pas. Faites, tout simplement. Prenez les enfants, sortez-les pour la journée, promenez le chien, vous comprenez? Faites quelque chose, envoyez des cartes, envoyez des notes, laissez des messages vocaux « je pense à toi ».

Mais comprenez que demander quoi faire à cette personne, c'est de lui donner une tâche. Également, cela dit à une maman qu'elle ne peut pas être la maman qu'elle souhaite être. Alors, je m'occupe de ça pour toi. Et la majorité des mamans ne veulent pas admettre qu'elles ne peuvent pas être la maman qu'elles souhaitent être. Alors, ne donnez pas de tâche à quelqu'un. Faites! Faites quelque chose, tout simplement.

Une des choses importantes que nous avons commencée pendant la COVID, c'est la préparation de repas. Quand on y pense, nos enfants, plusieurs de nos enfants pendant la COVID, survivaient à l'aide de céréales. Parce que faire une liste d'épicerie, aller magasiner, surtout pendant la COVID, ou commander en ligne, c'était impossible. Puis porter les sacs à la voiture ou dans le métro ou l'autobus... préparer les repas, nettoyer après le repas.

On se dit que ce n'est pas une grosse tâche, mais c'est une énorme tâche. Bien s'alimenter, c'est si important, si important.

Sue : Ça comble un besoin physique et il y a un soutien émotionnel là, également. De savoir que quelqu'un vous garantit du soutien, que quelqu'un est là pour vous.

Audrey : La nourriture, c'est de l'amour, n'est-ce pas?

Sue : La nourriture, c'est de l'amour.

Vous parliez du fait qu'il y a ce sentiment de faire un deuil après avoir perdu ce qui était normal dans cette famille. Quand le traitement est terminé et que la normalité est toujours

différente, comment continue-t-on à soutenir les enfants? Tout comme les adultes qui craignent une récurrence et qui ont l'anxiété du scan... et tous les éléments qui s'ajoutent à cela après un traitement... ce n'est pas un retour à l'avant-cancer, c'est une normalité différente. Comment préparez-vous les enfants pour ce stade?

Audrey : Ça, c'est très intéressant parce que c'est au cœur de ce que nous faisons. Au début, quand j'ai créé cette organisation, je croyais que c'était un répit pour les mamans. Oh, nous allons donner un répit aux mamans. Mais lorsque nous avons pris de l'expansion, à plus de seulement quelques mamans, et que nous avons de plus en plus de mamans et plus de cancers, nous avons réalisé que nous avons cette occasion unique : les parents nous faisaient confiance. Nous faisons notre entrée à un moment où rien n'était normal, la famille était en crise. Et nous avons appris que chez les enfants de moins de 16 ans exposés à une maladie de longue durée ou à la mort d'un patient, les incidences de problèmes de santé mentale augmentaient de 50 pour cent.

Alors, l'occasion était formidable pour nous d'intervenir avant que l'enfant devienne... disons, qu'il ait des problèmes émotionnels résultant d'un deuil non résolu. Nous avons donc conçu un programme qui permettrait aux enfants de vivre ces grosses émotions, non pas supprimer les émotions, mais avoir les grosses émotions, partager les grosses émotions.

Une des choses importantes dont nous n'avons pas parlé, c'est la colère. Vous savez, on va directement à la peur, mais les enfants sont très centrés sur eux-mêmes... ils sont très en colère s'ils ne peuvent pas aller à leur match de hockey; et ils sont très, très, très en colère s'ils ne peuvent pas avoir une fête d'anniversaire parce que leur mère est trop malade. Ce n'est pas au sujet de la mère malade, vous comprenez?

C'est « je suis en colère parce que je n'ai pas eu ceci ». Alors comment faisons-nous pour qu'ils composent avec cela? Nous avons développé toutes ces activités pour leur apprendre à composer avec cela. Comment gérer ces grosses émotions? Ou nous avons une chose que nous appelons le monstre des soucis avec de grosses dents. Et ils fabriquent leurs soucis et ils les mettent dedans.

Le monstre des soucis mâche les émotions. Nous utilisons beaucoup de choses qui aident les enfants à bâtir leur résilience, à développer des capacités d'adaptation et des stratégies. Alors, ils ont cette boîte à outils. Et la prochaine fois que la vie les bousculera : « Je ne sais pas comment faire ceci, alors je vais faire mes exercices de respiration. »

Pour les petits enfants, nous avons un moulin à vent. Nous leur enseignons comment respirer avec des moulins à vent. Ils sont si simples. C'est ce dont les enfants ont besoin. Comment puis-je gérer ces émotions au lieu de les garder à l'intérieur? Il n'y a pas de mal à être triste. Il n'y a pas de mal à pleurer. Il n'y a pas de mal à être en colère. Maintenant, comment pouvons-nous composer avec ces émotions de manière productive, pas de façon destructive?

Sue : C'est fascinant. Alors, c'est de laisser les enfants ressentir ce qu'ils ressentent. Et il n'y a pas de mal à cela.

Audrey : C'est de reconnaître qu'il n'y a pas de mal à cela.

Sue : Et en tant que parent, reconnaît-on, par exemple : « Tu sais quoi, moi aussi j'ai de la colère, j'ai peur. » Et que tout le monde ressent ces émotions?

Audrey : Et triste. Ce que nos bénévoles nous disent, c'est qu'ils entrent dans une maison et tout le monde est triste.

Il y a ce sentiment, ce nuage de tristesse. Alors, laissez entrer quelqu'un qui a de la joie, qui apporte un sentiment de joie. Et la normalité est vraiment importante.

Sue : Voyez-vous des enfants qui... je ne sais pas si le mot « culpabilité » est juste, mais s'ils vont chez un ami et qu'ils ont du plaisir, ils reviennent ensuite à la maison enthousiastes parce qu'ils ont eu du bon temps.

Audrey : Une culpabilité énorme. Une culpabilité énorme d'avoir simplement ri et eu du plaisir. Nous avons le droit de célébrer des choses et d'être joyeux. Il n'y a pas de mal à être joyeux. C'est très commun chez les enfants de se sentir coupable. C'est très commun chez les enfants d'avoir peur de laisser leur maman, de vouloir être un aidant, vous savez. Maintenant, c'est moi l'aidant. Je dois prendre soin de maman. Surtout dans une famille monoparentale. C'est très, très commun.

Sue : Alors, peut-être de simplement dire : « Nous allons choisir un film drôle ce soir et le regarder en famille, et rire en famille, pour montrer qu'il n'y a pas de mal à ça. Ça, c'est merveilleux.

Je crois que c'est très important pour les parents de savoir qu'il y a des organisations comme la vôtre. Que Nankind est là pour aider les parents, les familles, de manière individuelle, mais aussi pour les conseils. Il y a d'excellentes ressources pour les parents qui entreprennent cela... d'avoir ces conversations. Et, pour les aidants : écouter et se souvenir à quel point les enfants peuvent prendre les choses au pied de la lettre. Et ces sauts dans une flaque d'eau, la pensée mystique ou la pensée magique, voilà de quoi nourrir nos réflexions.

Vraiment... creuser et se souvenir de ce que c'est que d'être un enfant. Aimerez-vous partager autre chose que je n'ai pas demandé, Audrey?

Audrey : L'une des choses que nous avons comme ressource, c'est : comment parler à vos enfants à propos du cancer. C'est offert dans la plupart des hôpitaux.

Je le dis avec beaucoup d'enthousiasme parce que tout le monde nous le demande. Et ils le distribuent. Si ça vous intéresse, n'hésitez pas à aller sur nankind.com. Vous pouvez obtenir de l'aide. Et nous serions ravis de faire tout ce que nous pouvons pour vous aider.

Sue : C'est merveilleux, Audrey. Merci beaucoup pour cette conversation, d'avoir donné de votre temps, et pour tout ce que Nankind fait.

C'est phénoménal.

Audrey : Merci beaucoup pour cette occasion, Sue. J'en suis très reconnaissante.

Sue : Qu'arrive-t-il quand une personne atteinte de cancer se regarde dans le miroir et ne se reconnaît pas? Dans notre prochain épisode, Andrea Gally partage l'épreuve de son image corporelle et des couvre-mamelons. S'il vous plaît, partagez le balado Faire face au cancer ensemble avec toute personne dans votre vie qui a reçu un diagnostic de cancer ou qui s'occupe de quelqu'un qui en a reçu un.

Et si vous aimeriez en savoir plus à propos de Belle et bien dans sa peau et notre atelier, allez à bbdsp.ca.