

PARLEZ AUX ENFANTS

**Comment parler aux
enfants, aux adolescents
et aux enfants adultes de
votre affection de la peau**



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie



Canadian Skin Patient Alliance
Alliance canadienne des
patients en dermatologie



Vous venez de recevoir un diagnostic d'une maladie grave de la peau. Cette affection peut entraîner des modifications physiques de votre apparence. Elle peut provoquer de l'inflammation dans votre corps, des douleurs chroniques, des démangeaisons ou de nombreux autres symptômes physiques et émotionnels désagréables, et parfois invalidants. « C'est difficile d'avoir une maladie de peau. L'impact de vivre avec une telle affection est souvent plus qu'à "fleur de peau". Les conséquences sur la santé émotionnelle et mentale des personnes touchées, et en particulier des enfants et des jeunes, peuvent être profondes. » (ACPD, Shed the Shame, 2022) Vous vivez peut-être avec cette maladie depuis longtemps, mais les choses changent et votre

maladie provoque davantage de symptômes. La vie telle que vous la connaissez est différente et la vie telle que vos enfants la connaissent est différente.

Comment parler à vos enfants jeunes, adolescents ou enfants adultes de votre maladie et de la façon dont elle affectera votre vie quotidienne? Pourquoi est-il essentiel d'avoir ces conversations?

POURQUOI PARLER?

En tant que parents, tout ce que nous voulons, c'est assurer la sécurité de nos enfants. Ce désir ne s'arrête jamais, même lorsque nos enfants sont grands. Pour notre progéniture, nous serons toujours « maman, papa » ... Nous essaierons toujours de leur offrir un foyer sûr et protecteur. Lorsque nos enfants grandissent et quittent le foyer, nous voulons qu'ils continuent à être en sécurité sur le plan émotionnel, mental, physique et spirituel.

Et si votre enfant ou votre jeune partageait ses préoccupations, ses questions, ses craintes et ses espoirs avec une enseignante ou un enseignant, une entraîneuse ou un entraîneur, une ou un mentor ou une amie ou un ami adulte en qui elle ou il a confiance? Ces adultes spéciaux agissent comme des cercles de protection autour de votre enfant ou de votre jeune. Parfois, si vous vous sentez à l'aise de le faire, le fait de discuter et d'informer à l'avance ces adultes spéciaux de ce qui se passe avec vous peut les aider à répondre à votre enfant ou à votre jeune d'une manière qui vous convient. Vous pouvez également donner à votre enfant ou à votre jeune la permission de discuter avec la ou les personnes adultes spéciales qui vous font sentir en sécurité. En d'autres termes, vous choisissez votre équipe, et vous gardez le contrôle des choix concernant ce qui est discuté ou non avec votre enfant. En autorisant votre enfant ou votre jeune à parler ouvertement avec ses personnes de soutien particulières, vous lui offrez un « soutien englobant ». Il s'agit d'une équipe « de type familial » qui comprend des enseignantes et enseignants, des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux, des infirmières, des groupes confessionnels, des amies et amis et des membres de la communauté que vous connaissez. Les recherches démontrent que l'approche englobante du soutien est un moyen efficace de travailler ensemble pour aider l'enfant et sa famille à prendre les moyens pour aller de l'avant de manière positive. Elle aide la famille et l'enfant à développer des stratégies d'adaptation. Ces adultes veulent également que votre enfant soit en sécurité sur le plan émotionnel, mental, physique et spirituel. Vous avez des objectifs communs!

Nous savons tous que des malheurs arrivent à tout le monde. Cependant, nous vivons avec une vérité incontournable. Des malheurs arrivent dans la vie; parfois, les parents ou d'autres proches et personnes essentielles dans la vie d'un enfant tombent malades. Dans votre cas et la vie de votre enfant, ce malheur est lié à votre maladie de peau et aux conséquences qu'elle a sur votre vie.

Notre instinct nous pousse à protéger nos enfants pour qu'elles ou ils n'aient pas peur, qu'elles ou ils ne se sentent pas blessés ou différents de leurs amies et amis et qu'ils ne ressentent aucune des innombrables émotions négatives auxquelles ils peuvent être confrontés dans la vie. Votre diagnostic peut susciter de nombreuses émotions et questions à court et à long terme. Avec une approche directe, honnête et confiante, vous aiderez votre enfant jeune ou adolescent à faire face à la situation.

Surprotéger nos enfants n'est pas une bonne idée.

Les enfants sont brillants, et ils sont résilients si on leur en donne l'occasion. Ils écoutent et observent tout ce que nous disons et faisons! Ils sont comme des radars émotionnels, et ils sentent quand les adultes, ou d'autres personnes de la maison, sont anxieux ou inquiets. Ils captent toutes sortes d'informations et de changements dans nos vies. Si on les laisse interpréter ces informations seuls, ils peuvent imaginer des choses qui sont souvent pires que la réalité.

Lorsque nous parlons à nos enfants jeunes, adolescents ou même adultes, nous les aidons à comprendre ce qui se passe et, plus important encore, cela nous donne l'occasion, comme parent, de leur apprendre à faire face à la situation. Ils ont besoin d'informations et d'aptitudes pour faire face cette maladie de la peau, à ce qu'elle signifie pour eux et à son impact sur leur vie actuelle et même future. Lorsque nous parlons ouvertement avec nos enfants, nous les préparons à mieux faire face aux grandes émotions négatives de cette situation nouvelle ou permanente. Lorsque nous parlons à nos enfants, nous leur donnons des outils. C'est la première ligne de défense pour les garder en sécurité.

Lorsque nous sommes prêts à leur parler de choses sérieuses, cela leur donne la permission de poser des questions, d'exprimer leurs craintes et leurs insécurités, et d'être rassurés par nous, leurs parents, principaux soignants et adultes de confiance de leur vie. C'est l'occasion d'atteindre notre objectif de leur offrir une sécurité psychologique. C'est l'occasion pour nous d'aider à maintenir la santé émotionnelle et mentale de notre enfant jeune adolescent ou adulte.



CONSTRUIRE LA FONDATION

Il ne s'agit pas d'une seule conversation. Vous n'avez pas à essayer de tout aborder d'un seul coup. Vous aurez d'autres conversations au fur et à mesure que vous en apprendrez davantage sur la façon dont votre maladie vous affecte ou comment ses répercussions changent avec le temps.

Les enfants grandissent et mûrissent, et vous pouvez commencer par une conversation simple, en partageant uniquement des informations de base. Au fur et à mesure que votre enfant grandit et mûrit, ces conversations deviendront plus complexes et détaillées, car votre enfant ou votre jeune sera prêt à absorber les informations à des niveaux plus complexes. Elle ou il commencera à poser davantage de questions en essayant de comprendre et d'accepter votre maladie et la façon dont cette dernière affecte la vie quotidienne de la famille.

Il y a des choses que nous devons toujours considérer avant d'entamer les conversations.

On commence par « soi », toujours. Il est important de s'assurer que nous sommes dans le bon état d'esprit. Est-ce une bonne journée pour moi, physiquement et émotionnellement? Est-ce que je me sens capable de gérer les questions et les émotions

de mon enfant jeune, adolescent ou adulte qui pourraient faire partie de cette conversation ou qui pourraient survenir ensuite? Nous devons évaluer notre état physique et émotionnel. Si nous nous sentons bien, il est plus probable que notre enfant aussi se sentira bien.

Ensuite, nous devons nous assurer ou évaluer que notre enfant soit également bien. La journée a-t-elle été difficile ou excellente à l'école? Sa santé est bonne ou un rhume ou une grippe la ou le dérange? Comme nous, elles ou ils ont besoin d'être dans le bon état d'esprit. Évaluez leur état émotionnel et leur bien-être physique, et ensuite vous pourrez décider d'entreprendre la discussion ou d'attendre un meilleur moment.

L'utilisation des messages en « je » est la meilleure pratique. Lorsqu'on exprime des sentiments, l'utilisation du pronom « je » permet d'énoncer ses pensées et ses sentiments, et d'assumer la responsabilité de ce que l'on dit et de ce que l'on ressent. Les messages en « je » permettent également d'éliminer le blâme de l'autre personne dans la conversation. Il permet à votre enfant d'apprendre par la manière avec laquelle vous lui enseignez.



Par exemple, si votre enfant vous demande : « Maman, as-tu peur? ». Vous pouvez répondre : « Il m'arrive d'avoir peur. J'essaie d'être aussi brave que possible. Quand j'ai peur, j'aime demander à papa de me faire un câlin. Je me sens mieux après ça. »

Votre adolescente ou adolescent pourrait peut-être exprimer le caractère injuste de la situation. « Je ne comprends pas pourquoi tu acceptes ça, papa! C'est tellement injuste ce qui t'arrive, et tu as l'air affreux. Je ne peux pas supporter ton apparence maintenant! » Répondez d'une manière qui reconnaît leurs sentiments et affirmez que vous allez traverser cette épreuve ensemble. « Je sais que ça semble si injuste, et je me sens parfois comme ça aussi. Je me sens mal que ce soit si difficile pour toi de supporter mon apparence actuelle. C'est sûr que c'est un grand changement. J'espère que nous pourrons nous aider à nous adapter à ces changements. Je suis là maintenant, et je t'aime. »

Faire participer notre partenaire de vie est une bonne stratégie. Si c'est le cas, nous devons décider quelles informations nous voulons partager et comment nous voulons le faire. Nous devons avoir cette discussion à l'avance, nous préparer et faire de notre mieux pour rester sur la même longueur d'onde et être cohérents dans nos messages. Encore une fois, en tant que parents, nous sommes les experts de nos enfants. Nous devons réfléchir à l'impact que la nouvelle pourrait avoir sur eux afin d'être prêts, en tant qu'équipe, à gérer toute émotion négative ou préoccupation importante qu'un enfant pourrait exprimer sur la manière avec laquelle leur vie va changer. Si nous sommes des parents monoparentals, nous pouvons envisager qu'un membre de la famille ou un ami en qui nous avons confiance se tienne prêt à nous soutenir, ou nous pouvons choisir d'avoir cette conversation de manière indépendante. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire ici.

Nous devons choisir le meilleur moment et le meilleur endroit pour nos enfants. Si vous savez que votre enfant n'est à son meilleur le matin, ne choisissez pas le samedi à 9 heures pour essayer de discuter avec elle ou lui! Nous devons nous assurer que nous ne sommes pas pressés et que nous pouvons leur donner tout le temps dont elles ou ils ont besoin, alors prévoyez en conséquence. Si nous sommes pressés ou préoccupés par d'autres choses, nous ne pouvons pas accorder toute notre attention. Nous devons être concentrés. Où sont-elles ou ils le plus à l'aise pour discuter? Certaines ou certains aiment les promenades en voiture, d'autres aiment aller manger une crème glacée. D'autres préfèrent le réconfort de leur chambre. Choisissez un bon endroit pour eux et pour vous.



RECONNAÎTRE L'ÂGE ET LE STADE DE DÉVELOPPEMENT DE VOTRE ENFANT

Nous devons tenir compte à la fois du stade de développement et de l'âge mental de notre enfant. Un enfant peut avoir cinq ans, mais avoir les prouesses cognitives et émotionnelles d'un enfant de huit ans. Une adolescente ou un adolescent peut avoir 14 ans chronologiquement, mais fonctionner émotionnellement au niveau d'un enfant de 10 ans. Il se peut aussi que son développement corresponde à son âge réel.

Il est essentiel de comprendre le niveau de développement de votre enfant. Par exemple, plus l'enfant est jeune, moins il est probable qu'elle ou il comprenne les concepts de maladie grave ou ce qu'est une maladie de la peau. En revanche, une adolescente ou un adolescent comprendra des concepts plus complexes; elle ou il posera probablement plus de questions et voudra plus de détails.

Quand un enfant est jeune, il pense de manière plus concrète. Si vous leur dites : « maman est malade », elle ou il peut croire qu'elle ou il le deviendra aussi. Vous devez choisir vos mots avec soin. Vous pouvez nommer la maladie de la peau. Vous pouvez dire : « maman a quelque chose qui s'appelle l'alopecie. C'est un mot difficile à prononcer. Veux-tu essayer de le dire avec moi? Al - o -pe - cia! Cela veut dire que maman va perdre ses cheveux et je serai peut-être chauve. »

Offrez l'information par petits morceaux, puis attendez de voir comment votre enfant réagit. Si votre jeune enfant veut en savoir plus, elle ou il demandera. Si elle ou s'il ne le fait pas, arrêtez-vous à cette simple réponse et attendez la prochaine question, qu'elle arrive dans cinq minutes ou cinq jours plus tard! Même les enfants jeunes, adolescents ou adultes peuvent se sentir dépassés. Trop de détails d'un coup, c'est juste ça, trop. Vous pouvez dire à un enfant plus jeune : « papa a mal à la peau et il va aller chez le médecin pour qu'on l'aide ». Vous pouvez donner plus d'informations à votre enfant adolescent ou adulte : « papa a un cancer de la peau. Cela s'appelle un mélanome. Il va subir des examens, et les médecins détermineront ce qui est le mieux en termes de traitements. C'est tout ce que nous savons pour l'instant. Je peux répondre à toutes tes questions n'importe quand. Si je connais la réponse, je te le dirai. Si je ne la connais pas, j'essaierai de la trouver ». La meilleure approche consiste à faire en sorte que vos messages soient clairs, simples et directs.

Les enfants jeunes et adolescents ne sont peut-être pas prêts et ne veulent peut-être pas connaître tous les détails. Allez à leur rythme! Soyez prêt à répondre à leurs questions et à aborder leurs préoccupations au fur et à mesure qu'elles se présentent.

Soyez toujours sincère.

Utilisez toujours la terminologie correcte.

Commencez toujours par là où en est votre enfant et par ce qu'elle ou il est prêt à entendre.

N'oubliez jamais qu'en tant que parents, nous sommes les experts de nos enfants! Nous connaissons nos enfants, alors abordez-les « là où elles ou ils en sont » sur le plan de leur développement. Si vous n'êtes pas sûr, demandez au médecin, au pédiatre, à l'enseignante ou enseignant de votre enfant ou à d'autres personnes de votre entourage de vous donner des idées utiles.



Le diagramme ci-dessous est utile pour déterminer où nous pensons que notre enfant se situe sur le plan cognitif. Jean Piaget (1896-1980) était un psychologue du développement. Il a axé ses travaux sur l'éducation des enfants. La cognition fait référence à la manière dont nous apprenons et parvenons à comprendre notre monde.

LES STADES DE DÉVELOPPEMENT COGNITIF DE PIAGET

SENSORIMOTEUR

0 à 2 ans

La coordination des sens avec les réponses motrices, la curiosité sensorielle du monde en général. Le langage est utilisé pour les demandes et le catalogage. La permanence des objets est développée.

PRÉOPÉRATIONNEL

2 à 7 ans

La pensée symbolique, l'utilisation d'une syntaxe et d'une grammaire appropriées pour exprimer des concepts. L'imagination et l'intuition sont fortes, mais les pensées abstraites complexes sont encore difficiles. La conservation est développée.

OPÉRATIONNEL CONCRET

7 à 11 ans

Les concepts attachés à des situations concrètes. Le temps, l'espace et la quantité sont compris et peuvent être appliqués, mais pas en tant que concepts indépendants.

FORMEL OPÉRATIONNEL

11 ans et plus

La pensée théorique, hypothétique et contre-factuelle. La logique et le raisonnement abstraits. La stratégie et la planification deviennent possibles. Les concepts appris dans un contexte peuvent être appliqués à un autre.

Si nous utilisons ce diagramme pour comprendre où en est le développement de notre enfant, nous pouvons constater qu'un enfant de 11 ans ou plus sera capable d'absorber et de comprendre des concepts et des idées plus complexes. Nous pourrions également leur parler de la manière avec laquelle nous envisageons gérer la vie quotidienne lorsque les choses deviendront plus difficiles. Nous pouvons faire participer nos jeunes et leur demander de jouer un rôle dans la planification et la recherche d'idées pour que ça aille bien pour eux. Cela les aidera à développer des compétences d'adaptation et de résolution de problèmes.

PARLER DES SENTIMENTS

Nous éprouvons tous des émotions différentes, et c'est la même chose pour les enfants. Il est très important de ne pas cacher ses sentiments. Les enfants jeunes et adolescents apprennent de nous. Si nous « refoulons » nos sentiments, cela envoie le message qu'il n'est pas acceptable de parler de nos sentiments ou de les exprimer. Si nous sommes tristes, inquiets ou en colère à cause du diagnostic ou de la situation, il est normal de le dire. Nos sentiments sont valables.

Il n'y a pas de mauvais sentiment! Cela ne signifie pas que nous devons rester bloqués dans nos sentiments. Nous travaillerons avec notre équipe de soins pour trouver des moyens sains et appropriés de gérer ces sentiments naturels. N'oubliez pas que nos enfants jeunes et adolescents sont toujours en train d'écouter et de regarder. Si nous donnons l'exemple d'exprimer sagement nos sentiments et créons un environnement familial sûr, elles et ils sauront que c'est une bonne chose de les partager. Lorsqu'elles ou ils le font, validez leurs sentiments.

Elles ou ils peuvent exprimer de la tristesse, de la peur, de la colère, du ressentiment, de la confusion ou ne rien exprimer du tout. Elles ou ils ont peut-être simplement besoin de temps pour traiter les informations partagées. Donnez-leur du temps. N'insistez pas, surtout avec les adolescentes et adolescents. Elles et ils s'efforcent de devenir des individus, et veulent être compétents et confiants. Donnez à l'enfant plus âgé le temps de réfléchir aux questions qu'il pourrait vous poser. Nous pouvons faire le point quotidiennement et demander simplement « Comment te sens-tu aujourd'hui? ». Ou encore : « Veux-tu des nouvelles de papa? » Assurez-vous d'être prêt à leur donner le temps de répondre. Nous devons être prêts à nous concentrer et à les écouter activement.

Parfois, les enfants ont du mal à s'exprimer verbalement, vous pouvez constater un changement de comportement. Votre enfant de 6 ans recommencera peut-être à sucer son pouce. Peut-être que votre adolescente sera-t-elle plus renfermée, restera dans sa chambre. Laissez aller les choses et donnez-lui de l'espace, mais demandez-lui : « Ma chérie, est-ce que sucer ton pouce te fait te sentir mieux en ce moment? ». Attendez la réponse. Peut-être que votre enfant vous fera un signe de tête ou dira « J'aime ça ». Validez les sentiments. « C'est normal de vouloir se sentir en sécurité. Maman est là pour te faire un câlin quand tu veux ». Prenez le temps de prendre des nouvelles de votre adolescente.

Frappez à la porte, attendez la permission d'« entrer », puis dites : « Je viens juste vérifier. Tu es souvent dans ta chambre cette semaine. Je veux que tu saches que je suis disponible pour parler quand tu es prêt ou pour répondre à tes questions. » Votre adolescente peut dire « non merci », mais vous avez planté une graine. Donnez-lui le temps de germer.

Encouragez-les toujours à poser leurs questions et faites-leur savoir que vous serez prêt quand elles ou ils le seront. Lorsqu'elles ou ils posent leurs questions, l'honnêteté est toujours la meilleure politique.

Les enfants jeunes, adolescents et même adultes peuvent être concrets et pratiques. Ils veulent savoir comment cette maladie va affecter leur propre vie. Pour les plus jeunes, la routine est cruciale. Auront-elles ou ils la même gardienne ou la même garderie? Allez-vous continuer à leur donner leur bain? Qui va préparer leur souper? Qui regardera La Pat'Patrouille avec eux et les emmènera au parc? Une adolescente ou un adolescent peut s'inquiéter des activités parascolaires, de se faire conduire pour aller chez ses amies ou amis et en revenir, ou à un emploi à temps partiel. Un enfant adulte peut se demander si la responsable de l'éducation de ses jeunes frères et sœurs lui reviendra. Toutes ces préoccupations et questions sont valables. Encore une fois, soyez honnête, gardez les choses simples et soyez direct, et à ce stade, vous devriez les rassurer.

« J'ai pensé à cela et à planifier vos matchs de basket lorsque je suis à l'hôpital pour recevoir un traitement ou si j'ai beaucoup de douleurs. J'ai parlé avec tante Suzanne, et elle a accepté de te reconduire, donc tu n'auras pas à manquer aucun entraînement ou match. »

« Chérie, papa dit qu'il regardera La Pat'Patrouille avec toi quand maman ne se sentira pas bien. Papa adore cuisiner pour toi, surtout tes macarons au fromage préférés! »

« Chéri, je sais que tu dois t'inquiéter que si quelque chose m'arrive tu aies à élever tes frères et sœurs. Nous pouvons parler de cette possibilité si tu le souhaites. Il y a plusieurs options que nous pouvons examiner ensemble. »

ET S'ILS DEMANDENT, « VAS-TU MOURIR? »

Si la mort est une possibilité, reconnaissez que cela peut arriver, mais mettez les choses en perspective. Vous pouvez expliquer que les médecins, les infirmières et l'équipe soignante feront tout ce qu'elles et ils peuvent pour que vous vous rétablissiez. Vous pouvez dire à votre enfant jeune, adolescent ou adulte que vous la ou le tiendrez informé. « Je vous tiendrai au courant de l'évolution de ma maladie ». Vous pouvez dire à un enfant plus jeune : « Maman te tiendra toujours au courant de ce qui se passe ». La mort est souvent un sujet dont nous ne voulons pas parler, mais nous devons le faire. Les enfants jeunes et adolescents poseront des questions difficiles comme « Est-ce que je peux l'attraper? ». Ou encore : « Est-ce que je vais devenir malade moi aussi? ». Un enfant adolescent ou adulte peut poser des questions sur la génétique et demander s'il est à risque. Un enfant plus jeune ou adolescent peut demander : « Qui va s'occuper de moi ou de nous? ». « Est-ce que papa est tombé malade parce que je suis une mauvaise fille ou un mauvais garçon? »

Il faut répondre à ces questions difficiles. Nous devons répondre à toutes les questions honnêtement et de manière appropriée au stade de développement de l'enfant. Soyez patiente ou patient et sachez que votre enfant s'efforce de comprendre et d'accepter ce qui lui arrive et ce qui vous arrive. Lorsqu'elles ou ils essaient de traiter l'information, elles ou ils peuvent poser la même question à plusieurs reprises jusqu'à ce que la réponse soit claire dans leur esprit. Des questions nouvelles et plus complexes viendront possiblement au fil du temps.

Ne mentez pas et ne faites pas de promesses que vous pourriez ne pas être en mesure de tenir. Il est tentant de minimiser votre situation ou de protéger vos enfants. Souvent, nous sommes prompts à répondre « Non, maman ne mourra pas! » mais si vous souffrez d'une maladie potentiellement terminale, vous ne voulez pas faire une fausse promesse. L'établissement d'une relation de confiance est primordial.



Lorsque nous répondons ouvertement, honnêtement et directement selon leur niveau de développement, nous rassurons nos enfants en leur disant que même si la vie change, les adultes qui les entourent les soutiennent. Dans la plupart des cas, lorsque l'enfant comprend que l'adulte s'occupe toujours d'elle ou de lui, elle ou il commencera à se détendre.

DEMANDER DE L'AIDE

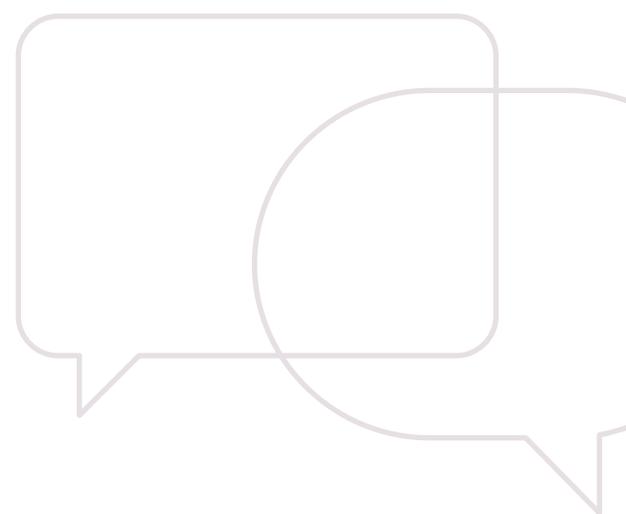
Si vous avez l'impression que vous ou votre partenaire ne vous en sortez pas bien, demandez de l'aide. Vous pouvez demander à être orienté vers une travailleuse sociale ou un travailleur social, une ou un psychiatre ou d'autres prestataires de services de santé mentale. Demandez l'aide d'une enseignante ou un enseignant ou d'une entraîneuse ou un entraîneur en qui vous avez confiance. Si vous ne souhaitez pas emprunter la voie officielle, vous pouvez en parler à votre pasteur, à votre rabbin, à votre prêtre ou à une personne de confiance de votre communauté religieuse. Parfois, une meilleure amie ou un meilleur ami, une ou un membre de la famille en qui vous avez confiance peut aider à combler le fossé entre l'enfant jeune, adolescent ou adulte. Choisissez une personne en qui vous et les enfants avez confiance, et que vous savez vous aime profondément. En d'autres termes, retournez-vous vers les membres de votre équipe englobante.

Commencez à parler avec votre enfant jeune, adolescent ou adulte et à l'impliquer le plus tôt possible dans le processus.

Elle ou il voudra vous aider et aura besoin de temps pour faire le point. Elle ou il se sentira beaucoup mieux en n'étant pas exclu, ou si elle ou s'il ne pense pas que les adultes « lui cachent des choses ». La connaissance donne du pouvoir. Lorsque nous pouvons apprendre à comprendre quelque chose, même si c'est un défi, cela diminue nos peurs et nos angoisses. Les enfants jeunes, adolescents et adultes ne sont pas différentes et différents. Aider nos enfants à faire face aux défis de la vie peut être difficile dans le meilleur des cas; cependant, nous devons nous rappeler qu'elles et ils sont étonnants et résilients, alors suivez leur exemple, soyez honnêtes et vous y arriverez. Plus nos enfants sont impliqués, plus elles ou ils comprennent et peuvent travailler sur les émotions, plus elles ou ils ont de chances de devenir des personnes entières et saines, mentalement et émotionnellement résilientes. C'est notre objectif, n'est-ce pas?

À PROPOS DE L'AUTEUR

Ce guide a été préparé pour l'ACPD par Joyce Hamelin. Joyce a complété deux baccalauréats avec mention et des études supérieures avec mention en travail social. Elle détient aussi deux diplômes, en éducation de la petite enfance et en soins infirmiers auxiliaires. Elle a travaillé avec des enfants, des jeunes et leurs familles pendant plus de 37 ans dans une myriade d'établissements de santé et de soins communautaires. Ses domaines de spécialisation comprennent le développement de l'enfant et la protection de l'enfance, ainsi que le travail avec les enfants, les jeunes et les adultes qui ont reçu un diagnostic d'anomalies du développement neurologique. Joyce se passionne pour le soutien aux familles afin qu'elles vivent au mieux leur vie, et pour le soutien aux parents afin qu'ils élèvent des enfants qui deviendront des personnes saines, compétentes et résilientes. Joyce est mère de six enfants dont l'âge varie de 13 à 36 ans. Elle comprend les défis liés au rôle de parent!



RESSOURCES

Voici quelques livres adaptés aux enfants qui pourraient aider à soutenir vos conversations [en anglais].

Pour vous, les parents :

Devine, M. *It's O.K. That You're Not O.K.: Meeting Grief and Loss in a Culture That Doesn't Understand*

Hamilton, J. *When A Parent is Sick, 2nd Edition*

Heagaard, M. *When Someone Has a Very Serious Illness: Children Can Learn to Cope with Loss and Change*

McCue, D. *How to Help Children Through a Parent's Serious Illness: Supportive Practical Advice from A Leading Child Life Specialist*

Pour les enfants de deux à cinq ans :

Stamm, J.A. & Kellogg, C. *Some Days: A Tale of Love, Ice Cream and My Mom's Chronic Illness*

Techentrup, B. *The Memory Tree*

Roberts, J. Dr. & Revell, C. *What Happens When A Loved One Dies? Our First Talk About Death*

Pour les enfants de quatre à huit ans :

Herman, S. *The Sad Dragon: A Book About Grief and Loss*

Karst, P. *The Invisible String*

Pour les enfants de neuf à douze ans :

Bostrom, K. *When Pete's Dad Got Sick: A Book About Chronic Illness (Helping Kids Heal)*

Leon, J. *Mommy's Going to the Hospital*

Thomas, I. *Worried (Dealing with Feeling...)*

Pour les adolescents et les enfants plus vieux :

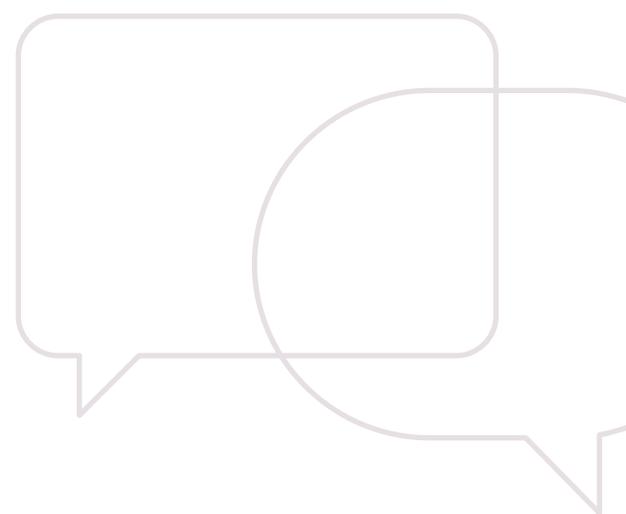
McClintock-Greenberg, T. *When Someone You Love Has a Chronic Illness: Hope and Help for Those Providing Support*

Zoffness, R. MS Phd. *The Chronic Pain and Illness Workbook for Teens: CBT and Mindfulness-Based Practices to Turn the Volume Down on Pain*

(Ce livre s'adresse à un adolescent atteint des douleurs chroniques, mais les exercices peuvent être adaptés pour aider votre adolescent à réfléchir et à mieux gérer ses émotions.)

RÉFÉRENCES

- Bright Horizons Education Team (2021) Talking With Children About The Serious Illness Of A Family Member
- Cosgrove, C. (2000) How to Talk to Children When a Parent is Ill, Berkley, Calif: WebMD Archives.
- CSPA, (2022) Shed the Shame Campaign. Ottawa, ON.
- Mahoney, S. (2022) Parenting With a Chronic Illness
- McClement S. RN, PhD and Simone Stenekes RN, MN, CHPCN(C), CNS (2019) Talking with Children and Youth about Serious Illness
- Piaget, J. (1971). The Theory of Stages in Cognitive Development. PsychNET.
- Sanquine (2021) 6 Steps for Talking to Children about Chronic Illness.
- Scottish Partnership for Palliative Care (2020). Talking to Children about Your Condition.
- Serani, D. (2016). The Do's and Don'ts of Talking with a Child about Death. Psychology Today, Sussex Pub., LLC.
- Ziba, K. (2019) How to talk to your child when someone is seriously ill, Babycenter.
- The Psychology Notes Headquarters (2022). The Jean Piaget Stages of Cognitive Development. Retrieved from <https://www.psychologynoteshq.com/piagetstheory/>





Canadian Skin Patient Alliance

Alliance canadienne des
patients en dermatologie