

Et mes enfants dans tout ça ?

Un guide pour les parents vivant avec un cancer du sein

Linda J. Corsini, MSW, RSW



Nous tenons à remercier tout particulièrement nos sources de financement de leur généreux soutien sans lequel ce projet n'aurait jamais vu le jour.

Nous remercions :

La Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario

Des fonds supplémentaires ont été versés par ;

- Le Centre régional de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa (en particulier les services du travail social, des essais cliniques et de la bibliothèque)
- La Fondation du cancer de la région d'Ottawa
- L'École secondaire St. Matthew, activité de collecte de fonds « Bear Hug » et le groupe «The Force»

Nous remercions également nos partenaires communautaires :

- Le Programme Surmonter le cancer (Reach to Recovery) de la Société canadienne du cancer
- Sensibilisation au cancer du sein (Breast Cancer Action)
- Le Centre de santé du sein de la femme
- Le Groupe de soutien pour le cancer du sein d'Arnprior et du district

Enfin nous ne saurions oublier Lois Crowe : Brian Decker, de BC Decker Inc.; et Gilles Daigle, associé chez Gowling Lafleur Henderson LLP, dont les nombreuses contributions à ce projet nous ont été particulièrement précieuses.

La première édition de *Et mes enfants dans tout ça ?* fut publiée en 2006 en format livre. La Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario est heureuse de pouvoir rendre disponible cette version électronique et téléchargeable afin de pouvoir répondre aux besoins d'informations requises par les familles touchées par le cancer du sein.

Table des matières

Dédicace.....	iii
Avant-propos de l'auteur	iii
Avant-propos de la Fondation canadienne du cancer du sein	iv
Témoignages de parents	v
Introduction	vii
Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein	viii
Le diagnostic	1
Le traitement	8
Les considérations financières	17
L'après-traitement	23
L'hérédité et les tests génétiques.....	28
Les récurrences et les métastases	33
Les considérations juridiques	39
La progression de la maladie et le décès	45
Le décès et le deuil	55
Liste de ressources documentaires en français	62
Liste de ressources documentaires en anglais	65
Remerciements.....	71

Dédicace

J'ai eu le privilège de travailler avec plusieurs familles aux prises avec un cancer du sein et d'être témoin de leur force, de leur endurance et de leur courage remarquables. Je leur dédie ce livre. Mon vœu le plus cher, avec *Et mes enfants dans tout ça ?*, est d'arriver à communiquer leur sagesse à d'autres qui doivent relever, aujourd'hui, des défis semblables.

Je dédie aussi ce guide à ma mère, Josephine Agro Corsini, à ma belle-mère, Annette Denault Munt, et à ma fille, Serena Corsini-Munt, qui m'ont appris ce que c'est d'être mère.

Avant-propos de l'auteur

Et mes enfants dans tout ça ? est le nom qu'on a donné à un atelier pour parents que j'anime depuis 1996 au Centre régional de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa. C'est de là que j'ai eu l'idée de créer un guide de ressources qui traduirait l'immense sagesse qui se dégage de ces groupes de discussion et d'en faire profiter tous les parents qui reçoivent un diagnostic de cancer du sein.

Aujourd'hui, mon idée a porté fruit grâce à l'aide financière reçue en 2002 de la Fondation canadienne du cancer du sein et au soutien assuré sous de multiples formes par le Centre régional de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa ainsi que des partenaires communautaires de ce projet.

Les parents nous demandent parfois de les aider à expliquer leur diagnostic de cancer du sein à leurs enfants. L'expérience a révélé qu'en leur donnant les bons outils pour bien comprendre leur situation, ils réussissent mieux que quiconque à partager cette information avec leurs enfants. Chaque famille aura sa façon bien à elle d'aborder la situation, et nous espérons que ce guide saura leur être utile dans leur démarche.

Le matériel présenté dans *Et mes enfants dans tout ça ?* repose sur les efforts de collaboration concrets de plusieurs personnes et organismes. Avant de publier ce guide, nous avons organisé des groupes de discussion avec nos partenaires communautaires pour recueillir les réactions, les suggestions et les idées de femmes et d'hommes qui vivent avec le cancer du sein. Beaucoup d'entre eux ont généreusement accepté de partager leur histoire personnelle, et cela a contribué à étoffer les pages qui suivent. Nous remercions chaleureusement toutes ces personnes de leur grandeur d'âme et de leur courage. Vous avez enrichi ce guide par votre générosité.

Avant-propos de la Fondation canadienne du cancer du sein

En 2002, La Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario a versé des fonds au Centre régional de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa pour mettre en oeuvre *Et mes enfants dans tout ça ?*, un guide de ressources détaillé qui aborde une vaste gamme de questions et de défis auxquels les parents de jeunes enfants pourraient avoir à faire face tout au long de la maladie.

Le soutien qu'offre la Fondation à ce sujet – soutien rendu possible grâce à la générosité de nos donateurs – fait partie de notre engagement constant envers les jeunes personnes atteintes du cancer du sein. Nous sommes conscients que les personnes diagnostiquées avec un cancer du sein ont tous des besoins différents en fonction de leur âge et de leur stade de vie. Les parents avec de jeunes enfants par exemple, ont besoin entre autres de savoir comment communiquer avec leurs enfants sur le sujet de leur santé.

Cela peut être difficile pour les parents de répondre aux questions que posent les enfants, ceci encore plus quand ces questions n'ont pas de réponses faciles ou si par ailleurs, les parents doivent trouver une réponse à leurs propres questions. En donnant des informations qui sont pertinentes, accessibles et pratiques pour aborder les besoins complexes des parents et de leurs enfants, *Et mes enfants dans tout ça ?* vise à aider les familles à faire face au problème ensemble.

La mise en route de *Et mes enfants dans tout ça ?* a demandé un énorme engagement, beaucoup de travail

et de compassion, non seulement de la part des membres dévoués de l'équipe du projet dirigée par Linda Corsini, mais aussi de la part des parents touchés par le cancer du sein dont l'expérience a contribué à mettre le projet sur pied. Nombreuses sont les personnes qui généreusement ont offert de leur temps et de leur énergie pour faire de ce projet un succès.

La Fondation canadienne du cancer du sein tient à remercier et à féliciter tous ceux et celles qui ont participé à la création de *Et mes enfants dans tout ça ?*. Grâce à la vision et à la détermination de l'équipe du projet, cette ressource marque une contribution importante en matière de cancer du sein puisqu'elle répond aux besoins critiques des parents aux prises avec un cancer du sein. Nous sommes fiers d'avoir joué un rôle de soutien en rendant ces informations disponibles aux parents et aux familles.

Cette édition électronique téléchargeable de *Et mes enfants dans tout ça ?* devrait permettre un plus vaste accès aux informations dont les familles affectées par le cancer du sein ont besoin.

Jean Blacklock
*Présidente,
conseil d'administration,
Fondation canadienne
du cancer du sein,
division de l'Ontario*

Sharon Wood
*Directrice générale,
Fondation canadienne
du cancer du sein,
division de l'Ontario*

Témoignages de parents

Jane

Quand Linda m'a parlé de ses idées pour ce livre, j'ai tout de suite compris l'importance qu'il aurait. Ma mère est décédée d'un cancer du sein. Je suis une mère de famille ayant déjà eu un cancer du sein et porteuse d'une mutation génétique qui fait que mes enfants et moi avons un risque accru de développer certains cancers.

En 1968, lorsque ma mère a reçu son diagnostic de cancer, mes parents ont décidé de nous protéger contre cette épreuve. On savait qu'elle était malade, mais sans savoir ce qu'elle avait. Les gens parlaient à voix basse ou chuchotaient autour de nous. On sentait qu'il y avait quelque chose de terriblement grave qui se passait. Mes cinq frères et moi avons affronté la maladie et la mort de notre mère différemment. Un de mes frères s'est replié sur lui-même, un autre est devenu révolté et quant à moi, j'ai développé une peur de l'abandon.

Lorsque j'ai reçu mon propre diagnostic, j'ai juré que j'allais être franche et ouverte avec mes enfants, qui avaient alors 6 et 8 ans. Je voulais les inclure dans tout. J'ai décidé que j'étais experte en la matière parce que j'avais vécu une situation semblable dans mon enfance. Mais je m'apprêtais à découvrir que mes enfants étaient des individus ayant chacun leur personnalité et leur façon particulière de faire face à la situation.

Mon fils cadet a réagi tout de suite. Il ne me lâchait plus d'une semelle. Mon fils aîné, lui, a pris la chose calmement au début. Puis, un an plus tard, pendant mon rétablissement, un enfant à l'école lui a dit qu'un cancer revient toujours quand on l'a eu une fois et que la personne finit toujours par en mourir. Lui aussi ne m'a plus lâchée d'une semelle. Beaucoup de gens pensent comme cet enfant, mais la plupart des personnes atteintes d'un cancer du sein survivent à leur maladie. C'est pourquoi il est important de vérifier ce que votre enfant sait au sujet de votre maladie.

Ce guide de ressources nous aurait été tellement utile à mon mari et à moi. Nous avons fait des erreurs avec nos enfants. Nous leur avons donné trop d'information et de responsabilités et les avons laissé tomber. J'avais besoin d'aide. J'ai rencontré Linda et elle nous a aidées, ma famille et moi, à nous en sortir sans réactions négatives permanentes ni colère contenue. Elle nous a redonné notre famille et a renforcé nos liens en nous aidant, mon mari et moi, à écouter ce que nos enfants nous disaient.

Je vous encourage à lire le présent ouvrage, à utiliser les ressources disponibles et à ne pas avoir peur de demander de l'aide. Vos enfants représentent ce qu'il y a de plus important pour vous, et votre maladie va les affecter. Mais vous n'êtes pas sans moyens ! Vous pouvez les aider.

Jane Lorente Shepherd

Christine

Mon parcours de combattante du cancer du sein s'étend sur 22 ans, de 1983 à 2005, et je dirais que cela a été à la fois difficile et extraordinaire. J'espère que mon expérience saura vous donner l'espoir et l'encouragement dont vous avez besoin en ce moment.

Ma capacité de survivre vient de l'espoir, de la confiance, de mon sens de l'humour, de mon attitude positive, de mes priorités réalistes, du fait que j'ai appris à dire « non » et que j'attaque la vie de front. La chanson, les films drôles, les partys m'ont énormément aidée, ainsi que ma famille.

Mes expériences n'ont cependant pas toujours été positives. « Quel affreux héritage pour mes filles ! » me suis-je dit en pleurant lorsque le chirurgien m'a annoncé que mon cancer du sein avait récidivé – la huitième fois depuis le premier diagnostic en 1983.

Témoignages de parents

J'ai reçu mon premier diagnostic en 1983, à 37 ans, lorsqu'on ne prononçait le mot « cancer » qu'à voix basse et qu'on n'en discutait pas ouvertement. J'étais en état de choc, et mon mari ainsi que mes deux enfants préadolescents étaient terrifiés. Entre 1983 et 1988, le cancer a récidivé cinq fois. Puis, en 1994, le cancer est revenu encore une fois. Sept ans plus tard, en 2001, j'ai encore eu une récidive aux deux seins. En 2003 et 2004, le cancer a récidivé cette fois au cou, au côté gauche et à la colonne vertébrale.

Mes filles avaient 10 et 12 ans au moment du premier diagnostic, et elles ont vécu mes multiples hospitalisations et mes nombreux traitements à un âge particulièrement vulnérable de leur jeune vie. Comme ma famille immédiate était à l'étranger, des amis extraordinaires, un merveilleux oncologue, une travailleuse sociale ainsi que des médecins et des infirmières sont devenus ma famille étendue par choix. Même avec l'aide de cette famille étendue, j'avais souvent la responsabilité de rassurer et de soutenir ma propre famille. Un guide de ressources comme celui-ci aurait été une bénédiction à ce moment-là pour ma famille et moi.

Dans les années 1980, les groupes de soutien étaient peu nombreux et ne se rencontraient que de manière sporadique, et il était plus difficile d'avoir accès à de l'information. J'ai eu la chance de vivre dans une région urbaine où les traitements étaient facilement accessibles. Mais j'ai rencontré beaucoup de femmes, certaines très jeunes, qui devaient quitter leur foyer et leurs enfants pendant des mois parce qu'il n'y avait pas de centre de traitement dans leur région. Une ressource comme celle-ci leur aurait également été utile.

Mes filles, Alison et Samantha, ont aujourd'hui 32 et 34 ans, et mes dernières récidives les affectent plus profondément. Elles sont maintenant plus près de l'âge que j'avais lorsque j'ai reçu mon premier diagnostic. Mon mari, Richard, un homme bon et chaleureux, mon âme

sœur depuis 12 ans, a été témoin de presque autant de récidives que mon premier conjoint, Philip, qui demeure un grand ami.

Mon cheminement en présence du cancer du sein m'a montré bien des choses positives. Ainsi, aujourd'hui, je prends du temps pour moi et je profite de mes deux filles qui sont magnifiques et extraordinaires. Même si nous vivons dans des villes et des pays différents, nous passons autant de temps que possible ensemble en nous appelant et en nous écrivant souvent par courrier électronique. Nos rôles ont changé et, à bien des égards, elles me maternent. Ce sont aussi des survivantes. Elles sont devenues de belles jeunes femmes sensibles, aimantes et chaleureuses qui ont appris, grâce au cancer du sein, à apprécier chaque moment de la vie.

À toutes ces merveilleuses personnes qui m'accordent leur amitié et qui m'accompagnent – je sais que vous vous reconnaissez – je tiens à souligner que je ne me serais jamais rendue si loin sans vous. À Richard, Alison et Samantha, avec amour et gratitude – pour avoir eu le grand bonheur de vous avoir dans ma vie.

À toutes les personnes qui traversent cette épreuve, je dis « ne lâchez pas, aimez, riez et célébrez la vie ! »

Christine Sones

Introduction

Lorsqu'un parent est diagnostiqué avec un cancer du sein, la première question qu'il se pose est souvent « est-ce que je vais mourir ? » et la deuxième « qu'est-ce qu'il va arriver à mes enfants ? ».

Quand vous êtes diagnostiqué avec un cancer du sein, il est naturel que vous vous préoccupiez du bien-être de vos enfants. Le cancer du sein vous touche personnellement, vos enfants et la vie de votre famille. Comme pour tous les parents qui font face à cette réalité, le cancer du sein vous concerne bien entendu, mais il affecte aussi la vie de votre famille.

« Et mes enfants dans tout ça ? »

Vos enfants en particulier ont besoin de vous et vous voulez continuer à répondre du mieux possible à leurs besoins. Il est donc naturel que vous vous préoccupiez de leur bien-être et de la façon dont vous tenterez de garder l'équilibre entre vos propres besoins et ceux de vos enfants. Ce sera sans doute un des plus grands défis auquel vous ferez face durant votre maladie.

« *Et mes enfants dans tout ça ?* » a d'abord été conçu pour aider les parents atteints du cancer du sein et leurs partenaires de soutien, mais il peut aussi être utile aux parents atteints d'un autre type de cancer ou d'une maladie très grave. Ce guide de ressources contient de l'information sur vos besoins et sur ceux de vos enfants alors que vous êtes aux prises avec le cancer du sein. Il vise également à vous aider à déterminer les changements que vous devez apporter à votre vie de famille et vous propose des façons de les effectuer. Il s'adresse d'abord à vous, le parent atteint du cancer du sein, mais il peut aussi être utile à votre partenaire de soutien ou même à d'autres personnes qui sont en relation avec vos enfants, notamment leurs gardiens et gardiennes, leurs enseignants et enseignantes ainsi que les parents de leurs camarades. Par « partenaire de

soutien », on entend toute personne adulte qui partage vos responsabilités parentales, qu'il s'agisse de votre conjoint, d'un membre de votre famille, d'un proche ou d'un ami qui a à cœur le bien-être de vos enfants.

Il vous faudra ainsi apporter des changements à votre vie de famille non seulement pendant la période de traitement du cancer, mais aussi pendant toute la période qui suivra le traitement. En effet, même lorsque le traitement réussit bien et que vous vous retrouvez en rémission, les effets du cancer peuvent persister et altérer votre façon d'envisager la vie et votre rôle parental. La vie pourrait bien ne plus être jamais ce qu'elle était avant l'apparition de ce cancer. Vous pouvez choisir de lire le guide au complet ou ne lire que les chapitres qui s'appliquent à votre situation. Il peut être difficile sur le plan émotif de lire les derniers chapitres comme « La progression de la maladie et le décès » ainsi que « Le décès et le deuil ».

Il n'y a pas deux familles identiques et ces dernières évoluent constamment. Les familles diffèrent sur le plan de la culture, des valeurs, des habitudes et des croyances spirituelles. On s'est efforcé, dans le présent ouvrage, de tenir compte de cette diversité de même que des multiples façons dont les gens font face à une maladie grave.

La majorité des personnes survivent au cancer du sein et d'ailleurs, le taux de survie augmente chaque année. Certaines sont emportées par la maladie. Pour d'autres, le cancer du sein devient une maladie chronique qui comporte des défis particuliers pour la famille. La crainte d'une récurrence et la peur de la mort restent ainsi présentes pour la plupart des femmes atteintes du cancer du sein. C'est pourquoi « *Et mes enfants dans tout ça ?* » traite de l'évolution complète de la maladie afin de pouvoir offrir des renseignements, des idées et des ressources à tous les parents concernés.

Ce guide ne prétend pas offrir la solution à tous vos problèmes. De fait, les parents sont toujours ceux qui connaissent le mieux leurs enfants. De plus, chaque

Introduction

famille et chaque personne est unique et vivra vraisemblablement des situations que nous n'aurons peut-être pas abordées ici.

Nous vous invitons donc à tirer de ce guide l'information dont vous avez besoin, à vous fier à vos intuitions et à vous faire confiance. Rappelez-vous qu'il est tout à fait naturel et normal pour des parents de s'inquiéter de leurs enfants après avoir été diagnostiqué avec un cancer du sein, peu importe l'âge de ces derniers. Cette préoccupation s'applique donc même aux parents qui ont des enfants d'âge adulte. Nous avons mis l'accent dans ce livre sur la manière d'aborder ces préoccupations et sur la communication avec vos enfants.

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Les besoins des enfants

Être parent est une tâche difficile même dans les conditions les plus favorables. Ainsi, il n'est pas rare de penser, quand on est malade, qu'on est dépassé par les événements et qu'on ne sera pas capable de faire face à ce qui nous attend. En présence d'un cancer du sein, trouver l'équilibre entre ses besoins et ceux de ses enfants s'avère souvent la chose la plus difficile pour la personne atteinte et pour son partenaire de soutien. Ceci dit, il est important, lorsqu'on est malade, de maintenir une bonne relation avec ses enfants pour la santé et le bien-être de toute la famille.

Peu importe le moment et les circonstances de la vie, le succès quand on est parent consiste à créer des attaches solides pour nos enfants et à leur fournir des occasions de développer leur autonomie.

« Les enfants ont besoin d'attaches et d'occasions pour apprendre à devenir autonomes. »

En effet, les enfants ont besoin de sentir, d'une part, qu'ils sont en sécurité et protégés, qu'ils sont aimés, qu'on s'occupe d'eux, qu'ils font partie de la famille et qu'ils ont un rôle important à y jouer. Si vous avez un cancer du sein, vous pouvez toujours renforcer ce sentiment d'attachement chez vos enfants de plusieurs façons, en leur offrant par exemple :

- Une routine et une vie familiale régulières avec des heures fixes pour les repas et le coucher, la présence à l'école et des activités parascolaires ;
- De l'information sur ce qui arrive à votre famille ;
- L'assurance qu'il y aura toujours quelqu'un pour s'occuper d'eux ;
- De la compréhension et un soutien indéfectible.

D'autre part, les enfants ont besoin de développer un sentiment d'identité personnelle et d'acquérir les connaissances et les habiletés qui en feront des êtres

autonomes. Les parents peuvent encourager l'autonomie chez leurs enfants en communiquant avec eux, en établissant des limites claires de même qu'en leur faisant connaître et vivre des expériences appropriées à leur âge. Si vous avez un cancer du sein, vous pouvez continuer à répondre à ce besoin chez vos enfants en leur offrant :

- Un appui solide dans la poursuite de leur autonomie ;
- Des occasions de faire des activités indépendamment de la famille pour maintenir un sentiment d'identité propre ;
- L'encouragement à développer leurs propres intérêts et à poursuivre leurs activités habituelles à l'extérieur du foyer ;
- Votre appui et votre appréciation en ce qui concerne leur façon de composer avec la situation familiale.

Il est déjà difficile d'être un bon parent lorsqu'on est en bonne santé. Avoir à répondre aux besoins d'attachement et d'épanouissement de vos enfants risque d'être un défi de taille pour vous qui êtes aux prises avec votre cancer.

L'importance de parler du cancer du sein avec vos enfants

La communication ouverte entre les membres de la famille est importante en tout temps, mais elle est essentielle lorsqu'un des parents a une maladie grave. Dire aux enfants qu'on a un cancer du sein n'est pas chose facile et aucun parent ne souhaite vivre cette expérience. Une partie du rôle parental consiste à protéger nos enfants. Pour cette raison, vous voudrez peut-être leur cacher votre diagnostic le plus longtemps possible parce que vous avez peur de leur faire du mal. Il est normal que vous vouliez éviter que vos enfants s'inquiètent de votre santé et de l'avenir.

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Or, les enfants sont plus en mesure de faire face à la maladie grave d'un parent si on leur donne de l'information claire et honnête. Ils composeront mieux avec tous les aspects de la maladie qui vous touche si vous leur parlez franchement plutôt que de chercher à leur cacher la réalité.

« En communiquant avec vos enfants, vous éviterez qu'ils s'imaginent le pire. »

Les enfants sont très perspicaces et peuvent souvent sentir le stress ou l'inquiétude d'un parent même s'ils ne sont pas capables de s'exprimer par rapport à ce sujet. Le silence ne protège pas votre enfant contre la réalité et la gravité de la situation. En lui cachant des choses, vous pourriez l'empêcher de comprendre ce qu'il vit et ressent. En fait, peu importe son âge, l'enfant qui est laissé dans le noir par rapport à ce qui se passe autour de lui cherche à compléter les « trous » dans l'information en tirant ses propres conclusions à partir de ce qu'il observe. Il se sert alors de la logique propre à son âge ainsi que de son imagination pour construire des interprétations qui risquent d'être inexactes et même pires que la réalité. Même si l'information dont vous disposez n'est pas positive, il est plus facile pour vos enfants de composer avec la vérité qu'avec des rumeurs et des renseignements inexacts.

Lorsque quelque chose ne va pas, les enfants le sentent souvent, mais ils ne savent pas quoi dire ni comment réagir. Ils ont besoin d'aide et d'encadrement pour discuter de la maladie de leur parent et pour découvrir qu'ils peuvent parler ouvertement de leurs sentiments. En restant accessible et en leur permettant de discuter de la situation avec vous, vous encouragerez vos enfants à exprimer leurs sentiments et à poser des questions.

De cette façon, vous pouvez même renforcer votre relation avec vos enfants malgré une épreuve comme le cancer. En communiquant et en donnant à vos enfants

des renseignements adaptés à leur âge sur votre cancer du sein, vous favoriserez et solidifierez votre relation avec eux. Souvent durant cette période, des liens étroits se tissent entre les membres de la famille. À long terme, tous les membres de la famille peuvent profiter de ces nouveaux liens.

En parlant à vos enfants de votre cancer du sein, vous les aiderez également à mieux composer avec la situation. En effet, ils s'adapteront mieux aux changements qui surviendront dans la vie de famille au cours de la maladie s'ils comprennent de quelle manière le cancer du sein et son traitement vont les affecter personnellement. Du même coup, la crainte qu'on ne s'occupe plus d'eux se dissipera.

Le cancer du sein peut se guérir, se transformer en maladie chronique ou même, dans certains cas, menacer l'existence. Mais si votre cancer est de nature chronique, votre famille devra continuellement s'ajuster. Les enfants peuvent s'adapter plus facilement à ces ajustements si on les informe et s'ils s'y attendent dès le début.

Pour vos enfants, vous êtes un modèle quant à la façon de faire face à la maladie. En faisant preuve d'ouverture et d'honnêteté, vous les aiderez à réagir de la même manière. Être honnête avec vos enfants vous permettra aussi d'établir un lien de confiance avec eux et de rester près d'eux. Les parents doivent avoir confiance dans le jugement de leurs enfants et dans leur capacité de faire face aux crises ou aux situations imprévues qui surviennent à mesure que ceux-ci vieillissent. Chose étonnante, les enfants réagissent souvent mieux qu'on ne pense.

La manière d'aborder le cancer du sein avec vos enfants

La façon de communiquer avec vos enfants au sujet de votre cancer du sein dépendra de plusieurs facteurs :

- Votre niveau de préparation et votre ouverture d'esprit ;

- Votre style personnel de communication ;
- L'âge et le stade de développement des enfants ;
- La personnalité propre à chacun des enfants ;
- La gravité de votre maladie ;
- Votre situation familiale personnelle ;
- Vos pratiques culturelles ;
- Vos croyances spirituelles.

« L'honnêteté est la meilleure solution. »

Voici quelques conseils susceptibles de vous aider au moment de parler à vos enfants :

1. Se préparer

S'assurer de bien comprendre l'information médicale avant d'annoncer la nouvelle aux enfants.

Vous voudrez peut-être attendre de recevoir les résultats de vos tests afin de partager l'information en toute connaissance de cause et de façon précise. Si vous décidez d'en parler aux enfants avant d'avoir toute l'information en main, rassurez-les en leur promettant que vous leur communiquerez les détails au fur et à mesure que vous les recevrez.

Décider qui va annoncer la nouvelle aux enfants.

La personne la plus proche des enfants est souvent la plus indiquée pour leur annoncer que vous avez un cancer du sein. Idéalement, ce serait à vous et à votre partenaire de soutien de vous en charger. Si votre partenaire de soutien n'est pas d'accord avec vous sur ce qu'il faut dire, discutez de vos divergences d'opinion et décidez ensemble de la manière de procéder. Il est important que toute l'information partagée soit cohérente et uniforme,

de manière à éviter toute confusion. Si vous voulez de l'aide pour donner des renseignements précis, vous pouvez aussi faire appel à votre équipe soignante.

Planifier un moment pour parler aux enfants.

Pour parler à vos enfants, essayez de choisir un moment où vous vous sentez en forme et capable de le faire. Il n'y a jamais de moment idéal pour annoncer une mauvaise nouvelle. Toutefois, votre enfant sera probablement plus disposé à écouter lors d'une promenade à pied ou en auto, par exemple, ou lorsque vous venez le border dans son lit le soir, ou encore lorsque vous êtes en train de faire la vaisselle ensemble. Assurez-vous également d'avoir suffisamment de temps pour répondre aux questions que les enfants pourraient poser.

Prévoir l'endroit où leur parler.

Vous n'aurez peut-être pas toujours le choix de l'endroit où parler aux enfants parce que ceux-ci peuvent poser des questions à tout moment. Si vous le pouvez, choisissez un endroit où vos enfants et vous vous sentirez à l'aise et en sécurité.

2. Communiquer ouvertement

Communiquer avec les enfants en s'ajustant à leur niveau.

Tenez compte de la capacité de comprendre de vos enfants. Vous voudrez peut-être parler à chacun d'entre eux individuellement et ainsi adapter votre discours à la personnalité et au niveau de maturité de chacun. Impliquez-les autant que possible à un niveau adapté à leur âge. Si vous discutez de votre cancer du sein en présence de tous vos enfants, adaptez vos explications en fonction de l'âge du plus jeune. Vous pourrez toujours fournir d'autres renseignements aux plus vieux par la suite.

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Garder les explications brèves.

Parlez clairement et utilisez les mots justes. Donnez l'information par petite quantité pour éviter une surdose. Votre enfant pourrait arrêter d'écouter ou ne pas être capable de comprendre s'il y a trop de renseignements. Il vous fera habituellement savoir par son comportement s'il en a assez. Parce que vous connaissez bien votre enfant, vous êtes la personne la mieux placée pour savoir quelle quantité d'information vous devez lui donner.

Être honnête.

Essayez de ne pas faire de fausses promesses aux enfants. Les fausses attentes peuvent facilement entraîner la déception et un sentiment d'échec. Il n'y a pas de garanties dans la vie. Vous aurez probablement envie de dire aux enfants que tout va bien aller, mais il est important d'éviter de faire ce genre d'affirmation. Si vous avez des raisons d'être optimiste et qu'une attitude positive est de rigueur, alors annoncez la nouvelle en ce sens. Si vous avez des raisons d'être pessimiste quant à votre avenir, exprimez-vous alors le plus clairement possible en vous en tenant à l'information médicale dont vous disposez. Si vous n'avez pas de réponse claire, dites-le en précisant que vous allez vous informer et leur revenir avec la réponse. Concentrez-vous sur la communication honnête de l'information.

Écouter attentivement.

Écoutez vos enfants pour comprendre les questions qu'ils posent et deviner celles qu'ils ne posent pas. Essayez de vous montrer disponible et d'être sensible à tout changement dans leur comportement à la maison et à l'école.

Encourager la « rétroaction ».

Demandez aux enfants s'ils comprennent ce que vous leur avez expliqué. Laissez-les vous dire, dans leurs propres mots, ce qu'ils ont compris.

Encouragez-les à poser des questions et répondez-y le plus honnêtement possible. Il est acceptable de dire : « On ne sait pas encore. » ou « Le médecin est en train de vérifier ça. » Si vous ne pouvez pas répondre à leurs questions sur le coup, dites-leur que vous allez vous informer et quand vous pensez avoir la réponse.

Faire des mises à jour régulières.

Tout au long de la maladie, il faudra tenir les enfants informés régulièrement, même si très peu de choses ont changé. Même les enfants plus vieux auront besoin d'entendre l'information plus d'une fois pour bien la comprendre ou pour être rassurés. Les mises à jour régulières sont importantes. Vous devez continuer à communiquer avec vos enfants, que votre état de santé change ou qu'il reste le même. Il n'est pas suffisant de leur parler une seule fois.

3. Adopter une attitude positive

Reconnaître et souligner la force dont les enfants font preuve quand ils font face au diagnostic.

Complimentez vos enfants et donnez-leur du renforcement positif en les félicitant ou en les remerciant lorsque vous remarquez qu'ils vous aident dans la maison ou qu'ils font des tâches qu'ils vous auraient normalement laissé faire. Parfois, les enfants réagissent bien lorsqu'on leur confie une tâche ; ils ont ainsi l'impression d'être utiles.

Encourager les enfants à exprimer leurs sentiments et leurs pensées face à la vie quotidienne.

Partagez les hauts et les bas de votre journée et invitez vos enfants à en faire autant. Ne laissez pas le cancer dominer votre vie familiale.

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Laisser ses enfants être des enfants.

Offrez à vos enfants du temps et de l'espace à l'extérieur de la famille. Encouragez-les à faire des choses qu'ils aiment et à prévoir du temps pour eux-mêmes. Faites savoir à vos enfants qu'ils doivent continuer d'agir comme des enfants.

Encourager le jeu et les loisirs.

Il y a plusieurs avantages à jouer régulièrement. Entre autres, l'activité physique peut servir à libérer des émotions contenues. Le jeu créatif, quant à lui, permet aux enfants d'exprimer leurs sentiments et les aide ainsi à mieux comprendre ce qui se passe autour d'eux.

Cultiver le sens de l'humour.

L'humour, particulièrement en temps de crise, peut avoir un effet thérapeutique. Les plaisanteries ou l'humour, dans les situations les plus inattendues, peuvent soulager le stress. Essayez de rire. Votre humour encouragera peut-être aussi vos enfants à faire des farces. Créez des moments de bonheur avec votre famille.

4. Composer avec la peur de l'avenir

Prêcher par l'exemple.

Naturellement, vos enfants s'inquiéteront de l'avenir en apprenant que vous avez un cancer. Cette peur est normale tant chez les enfants que chez les parents. Cela sera sûrement difficile, mais essayez de gérer vos propres émotions à cette étape pour ne pas accabler vos enfants. Si vous avez l'impression que les événements vous dépassent, dites-le à vos enfants et expliquez-leur que, pour cette raison, vous avez demandé à votre partenaire de soutien de vous aider jusqu'à ce que vous ayez retrouvé un meilleur équilibre. Montrez à vos enfants des façons positives de gérer la situation. Parlez de l'avenir et de vos propres sentiments.

Prendre un temps d'arrêt.

À certains moments, arrêtez de penser à la situation et d'en parler, afin de tranquilliser la peur chez vos enfants. Offrez-leur du divertissement, regardez un film qu'ils aiment, faites une promenade ou invitez un de leurs camarades à la maison.

Se montrer disponible.

Essayez d'être disponible pour vos enfants tant physiquement qu'affectivement en passant du temps avec eux, en leur prêtant une oreille attentive et en leur montrant que vous comprenez et respectez leurs sentiments. Continuez à leur donner des câlins et à leur dire que vous les aimez.

5. Donner de l'espoir

Tout le monde a besoin d'espoir en l'avenir. Vos enfants ont besoin de savoir qu'ils sont en sécurité et qu'on va bien s'occuper d'eux : la maladie va affaiblir votre capacité de le faire comme à l'habitude. Expliquez-leur cette situation. Si vous n'êtes plus en mesure de vous occuper d'eux, prenez des dispositions pour que votre partenaire de soutien ou un autre adulte aimant le fasse. Dites-leur que la vie va continuer et que vous voulez qu'ils avancent dans la vie en allant à l'école et en devenant des adultes épanouis.

Les réactions des enfants à la nouvelle du cancer

Les enfants réagiront différemment à la nouvelle de votre cancer du sein selon leur âge, leur stade de développement, leur personnalité et leur situation familiale. Vous pouvez toutefois vous attendre à plusieurs réactions.

« Chaque personne réagit différemment. »

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Réactions courantes

Silence

Le silence est courant lorsqu'on parle à un enfant d'un sujet aussi sérieux. Si le silence de votre enfant vous rend mal à l'aise, vous pouvez lui demander : « À quoi penses-tu ? » L'enfant ne sait peut-être pas quoi dire ou quelle question poser. N'insistez pas. Respectez son besoin de prendre du temps pour assimiler l'information. Acceptez son silence ; il n'est pas nécessaire qu'il parle.

Négation ou refus d'accepter la réalité

Même si vous êtes malade, les enfants ont une tendance naturelle à espérer et à chercher des signes indiquant que vous allez mieux et que tout va bien aller. S'ils semblent nier les faits, cela ne veut pas dire qu'ils n'ont pas entendu ce que vous leur avez dit. Votre partenaire de soutien, les adultes de la famille et vous-même avez peut-être aussi de la difficulté à faire face à la réalité de la maladie. Il faut du temps à tout le monde pour s'ajuster.

Réactions émotives

Il est normal pour les enfants de ressentir de la tristesse, de la colère, de la peur, de l'inquiétude et même de la culpabilité. Si vos enfants expriment ce genre de sentiments au sujet de votre cancer du sein, dites-leur que vous les ressentez aussi. Vous pouvez leur dire quelque chose comme : « Toi et moi, on est tous les deux tristes. » En établissant un lien avec votre enfant de cette manière, vous éviterez qu'il garde ses émotions et ses pensées à l'intérieur et vous l'encouragerez ainsi à les partager avec vous. Si votre enfant a l'air tracassé, vous pouvez refléter ses émotions et dire : « Tu as l'air inquiet ou mécontent, est-ce que je me trompe ? »

Gêne ou embarras

Certains enfants sont gênés ou embarrassés par le cancer du sein de leur parent. Ils ne veulent pas être perçus comme différents des autres enfants. De plus, ils ne sont peut-être pas encore prêts à discuter

ouvertement de votre maladie. Ils pourraient ne pas être assez mûrs pour accepter les paroles de soutien et de compassion d'autres personnes. Il est normal pour certains enfants d'âge scolaire de ne pas discuter de la maladie de leur parent avec leurs camarades.

Comportements inhabituels ou inquiétants

Votre enfant a peut-être déjà des problèmes de comportement qui ont peu ou rien à voir avec votre cancer du sein. Toutefois, votre problème de santé pourrait les amplifier.

Certains enfants ont de la difficulté à composer avec la nature chronique du cancer de leur parent, surtout lorsque la maladie risque de s'étendre sur plusieurs années et de faire vivre à tous bien des hauts et des bas. Une période de maladie et de traitement prolongée exige des ajustements supplémentaires de la part des enfants, par exemple lorsqu'ils passent de l'enfance à l'adolescence.

Les signes indiquant que votre enfant a des problèmes peuvent se manifester à la maison, à l'école ou au contact d'autres personnes qui s'en occupent. Vous connaissez votre enfant mieux que n'importe qui et, avec votre partenaire de soutien, vous pouvez souvent reconnaître qu'un comportement de votre enfant n'est pas normal. Si vous vous inquiétez des comportements de vos enfants, discutez-en avec votre équipe soignante. Le counseling peut aider.

Plusieurs comportements peuvent indiquer que vos enfants ont des problèmes :

- **Régression**

L'enfant peut commencer à agir comme s'il était plus jeune ou retourner à des comportements antérieurs. Par exemple, un enfant qui est propre peut tout à coup se mettre à avoir des « accidents ». Les tout-petits peuvent reprendre des objets d'attachement qu'ils avaient abandonnés, comme une doudou ou un ourson en peluche. Ils peuvent se replier sur eux-mêmes et se remettre à jouer seuls.

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

Très souvent, leurs dessins donnent des indications de leur tentative de comprendre la situation.

L'enfant voudra peut-être se rapprocher de vous ou retourner dans le lit des parents, ou encore il refusera d'aller à l'école. Ses notes pourraient baisser et ses enseignants pourraient vous souligner des problèmes à l'école. Certains enfants d'âge préscolaire et scolaire plus âgés et adolescents deviennent également plus exigeants et semblent moins capables et autonomes qu'auparavant. Certains adolescents et enfants adultes, autonomes et sûrs d'eux avant l'apparition de votre maladie, donnent maintenant des signes qu'ils ont de la difficulté à s'adapter à la situation. Ainsi, ils pourront avoir constamment la larme à l'œil, ne seront pas souvent à la maison et n'appelleront plus ou ne viendront plus vous rendre visite.

Faites preuve de tolérance à l'égard de ces comportements et rassurez vos enfants. Penchez-vous sur les comportements en question et discutez de vos observations avec eux.

• Colère ou crise

La colère est une émotion courante et très légitime lorsqu'un parent devient malade. La routine de la famille change et tous les membres peuvent se sentir vulnérables. Les attentes et les besoins de vos enfants peuvent ne pas correspondre à ce que vous et votre partenaire de soutien pouvez offrir. Ce conflit peut entraîner de la frustration et de la colère. Si vous pensiez que vos enfants allaient devenir plus compréhensifs et indulgents, ces comportements pourraient vous étonner. Certains enfants deviennent agressifs, crient après les autres membres de la famille, leurs camarades et même vous, sont désobéissants et cherchent la querelle. Si ce comportement ne leur ressemble pas du tout, il peut signaler leur souffrance intérieure.

Il peut être difficile de composer avec ce genre de comportement, surtout lorsque votre énergie est

limitée. Il est parfois utile d'inviter les enfants à libérer les émotions contenues et à trouver des façons de diriger cette énergie ailleurs. Cependant, il faut qu'ils sachent qu'il y a des limites à la façon d'exprimer leur colère. Fixer des limites est un moyen de leur faire comprendre qu'il existe des règles pour exprimer ses sentiments lorsqu'on vit sous le même toit, et qu'il faut s'y conformer. Établir des limites peut être source de sécurité dans les moments de désarroi. C'est une responsabilité que votre partenaire de soutien et vous pouvez partager.

• L'enfant tranquille ou « trop docile »

Certains enfants réagissent en essayant de tout faire pour aider à la maison et vont presque jusqu'à abandonner toutes leurs activités personnelles. Ces enfants vont souvent s'occuper davantage de leurs frères et sœurs plus jeunes, assumer plus de tâches ménagères ou redoubler d'efforts à l'école pour obtenir de bonnes notes afin de faire plaisir à leurs parents. Encouragez vos enfants à poursuivre leurs activités personnelles dans la mesure du possible. Il y a danger que les enfants assument un rôle parental trop exigeant pour leurs capacités affectives et physiques. Votre partenaire de soutien et vous devez fixer des limites, indiquer ce que vous attendez d'eux et leur expliquer ce que sera votre rôle d'adulte. Définir les rôles donne un sentiment de sécurité et aide les enfants à se comporter d'une manière conforme ou adaptée à leur âge.

• Anxiété et dépression

Vos enfants vous parleront peut-être de leur propre peur de mourir et de la peur de vous perdre à la suite du cancer. Certains enfants prennent ou perdent beaucoup de poids. Ils peuvent manifester une tristesse malade. Rien ne semble leur faire plaisir et ils n'ont plus aucun intérêt pour les activités habituelles. D'autres n'arrivent pas à

Le rôle de parent quand on vit avec le cancer du sein

s'endormir ou à dormir la nuit. Écoutez leurs commentaires et observez leurs comportements. Si vous avez l'impression qu'ils sont anxieux ou déprimés, réagissez avec sensibilité en prenant la situation au sérieux. Offrez-leur du soutien et discutez avec votre équipe soignante pour obtenir de l'aide.

Obtenir du soutien pour parler du cancer du sein aux enfants

Grâce à l'information, au soutien et aux ressources disponibles, vous pourrez mieux gérer les préoccupations de vos enfants durant votre maladie.

Profitez de tout type de soutien à votre disposition :

- Partenaire ou personne de confiance ;
- Famille et amis ;
- Groupes de soutien pour personnes atteintes du cancer ;
- Thérapies complémentaires comme la méditation, les diètes et l'exercice ;
- Communautés culturelles et spirituelles.

Pendant votre maladie, il se peut que vous ayez des problèmes de communication avec vos enfants. En tant que parent, vous êtes responsable de leur parler de ce qui arrive. Faites confiance à votre jugement. Si vous ne savez pas comment entamer la discussion ou si vous êtes dans une impasse, vous pouvez demander de l'aide professionnelle auprès des ressources suivantes :

- Services de counseling du centre de cancérologie ;
- Médecin de famille ou équipe soignante ;
- Section locale de la Société canadienne du cancer.

« L'aide est là ! »

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Vous avez un cancer du sein.

On n'est jamais vraiment prête à recevoir pareille nouvelle. Aussi, l'apprendre est-il toujours bouleversant. Le choc du diagnostic pourrait vous empêcher d'entendre la suite de l'information que votre médecin vous donnera au sujet de votre état. Il est normal et naturel d'être bouleversée, en état de choc ou triste lorsqu'on reçoit un tel diagnostic.

Lorsqu'on vous annoncera la nouvelle, vous vous sentirez probablement vulnérable et l'avenir vous paraîtra incertain. À cette étape, il est très important de vous rappeler que même si certaines personnes atteintes d'un cancer du sein vont en mourir, un nombre beaucoup plus grand se font traiter et survivent.

« Je suis restée là, figée, à ne rien comprendre sauf les premiers mots que le médecin avait dits : " Vous avez un cancer. " »

Le diagnostic et le traitement du cancer du sein auxquels vous êtes confrontée peuvent vous affecter de plusieurs façons. Toutes sortes de questions vous viendront sans doute à l'esprit :

- Est-ce que je vais mourir de la maladie ?
- Qu'est-ce que je vais dire aux enfants ?

Voici d'autres questions courantes chez les parents :

- Comment la personne qui partage ma vie va-t-elle se débrouiller sans mon aide et ma collaboration habituelles ?
- Quel traitement devrais-je recevoir au juste ?

- Comment vais-je composer avec les effets secondaires des traitements ?
- Comment mes enfants vont-ils prendre les effets secondaires des traitements ?
- Je vis très loin d'un centre de cancérologie. Où vais-je habiter pendant la durée des traitements ?
- Pendant combien de temps vais-je devoir m'éloigner de ma famille pour la durée des traitements ?
- Est-ce que je pourrai continuer à travailler ou à payer mes factures ?

Après le diagnostic, il pourra y avoir des moments où vous aurez l'impression d'être forte et d'autres où vous vous sentirez faible, le moral à zéro. Vous aurez peut-être envie de pleurer lorsque vous êtes en compagnie de votre famille. Cette réaction est normale et naturelle. Elle peut montrer à vos enfants qu'il est acceptable d'avoir des réactions émotives.

Le cancer du sein est une maladie qui se présente différemment pour chaque personne. De plus, il existe plusieurs types de cancer du sein. Il est donc important pour vous de comprendre le type de cancer que vous avez et le stade auquel il est rendu. Votre cancer du sein pourrait se situer à l'un des stades suivants :

- **Stade 0** très précoce ou in situ ;
- **Stade 1** localisé, sans propagation ;
- **Stade 2 ou 3** une certaine prolifération locale aux ganglions, par exemple à ceux des aisselles ;
- **Stade 4** métastases signifiant que le cancer s'est étendu à d'autres parties du corps.

Vous êtes unique. Votre diagnostic, votre traitement et votre situation peuvent être différents de ceux du reste du monde. Votre réaction au diagnostic peut également être unique.

Que faire

Demandez à votre médecin de vous donner de l'information pour vous aider à comprendre le type de cancer du sein que vous avez et le stade auquel il est rendu. Essayez de vous concentrer sur les renseignements médicaux qu'on vous donne et de ne pas vous préoccuper de ce qui pourrait arriver ou ne pas arriver par la suite. N'ayez pas peur de poser des questions à votre médecin et à votre équipe soignante.

Savoir, c'est pouvoir. Assurez-vous de bien comprendre le diagnostic et d'apprendre tout ce que vous pouvez sur la maladie. Plus vous comprendrez ce qui vous arrive, plus vous serez capable d'affronter la situation. Vous avez un cancer du sein, mais vous pouvez tout de même faire des choix. Plus vous en saurez sur la maladie et son traitement, moins votre situation vous semblera déconcertante et inquiétante.

« Avant d'en parler aux enfants, il fallait d'abord que je démêle ça moi-même. »

Si vous ne savez pas trop quelles questions poser, en voici quelques-unes pour commencer :

- Quel type de cancer du sein est-ce que j'ai ?
- De quel genre de traitement aurai-je besoin ?
- Quels sont les effets secondaires de ce traitement ?
- Combien de temps mes traitements vont-ils durer ?
- Pendant combien de temps devrai-je m'absenter du travail ?
- Quelles sont mes chances de survie ?

Après le diagnostic, voici quelques suggestions pour vous aider à gérer tout autre renseignement médical qu'on vous fournira :

- Commencez un cahier de notes où vous garderez les renseignements médicaux vous concernant. Inscrivez-y les dates de vos rendez-vous.
- Demandez à une personne de confiance de vous accompagner chez le médecin à tous les rendez-vous où il vous faudra prendre des décisions ou discuter de plans de traitement. Quelqu'un d'autre peut vous servir de deuxième paire d'yeux et d'oreilles pour vous aider à mieux comprendre les choix que vous avez et pour en discuter.
- Mettez vos questions par écrit et apportez-les à vos rendez-vous chez le médecin.
- Mettez les réponses par écrit afin de ne pas les oublier.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Lorsqu'on reçoit un diagnostic de cancer du sein, on a besoin de soutien médical et affectif. Le soutien médical immédiatement à votre disposition dépendra de l'endroit où vous habitez, alors que le soutien affectif dépendra de la présence d'amis proches et de membres de votre famille qui vous entourent. Vous venez peut-être d'une petite famille ou encore d'une grande famille. Vous êtes peut-être loin de votre parenté et bénéficiez peut-être de peu de soutien affectif pour vous-même et pour vos enfants. N'oubliez pas que vous pouvez choisir les personnes que vous voulez pour vous épauler sur le plan affectif. Vous pouvez choisir des personnes qui vous sont chères pour vous confier et vous soutenir. Gardez à l'esprit que différentes personnes pourront vous aider de différentes façons. En profitant du soutien d'autres personnes, vos enfants et vous aurez l'impression de faire partie d'une grande communauté et de ne plus être seuls.

Lorsqu'on reçoit un diagnostic de cancer du sein, il est bon de désigner un partenaire de soutien et de demander à cette personne si elle se sent à l'aise dans ce rôle. Votre partenaire de soutien sera la personne la plus proche de vous pendant votre maladie et vous allez compter beaucoup sur elle. Votre partenaire de soutien pourra être la personne qui vit avec vous, un ami ou une amie ou encore un proche. Vous voudrez peut-être partager ce rôle entre plusieurs personnes. Votre partenaire de soutien sera la première personne vers qui vous vous tournerez pour avoir de l'aide et du soutien affectif.

« J'étais incapable de répéter les mots " j'ai un cancer " ; j'avais besoin que quelqu'un m'aide à annoncer la nouvelle aux enfants. »

La situation qui se présente va engendrer beaucoup d'émotions, tant chez vous qui recevez le diagnostic de cancer du sein que chez votre partenaire de soutien. Les partenaires de soutien connaîtront également des hauts et des bas, dans leurs émotions comme dans leurs sentiments, au moment du diagnostic ainsi que tout au long de votre maladie et de votre traitement.

Voici des points importants à garder à l'esprit concernant votre partenaire de soutien :

- Le partenaire de soutien pourrait avoir des réactions et des mécanismes d'adaptation différents des vôtres.
- Vous devez être réaliste dans vos attentes envers votre partenaire de soutien, car tout le monde a des besoins et des limites.
- Votre partenaire de soutien pourrait être submergé par le stress. En plus de vous offrir du soutien pendant votre maladie, cette personne devra probablement assumer plus de responsabilités familiales, parentales et ménagères qu'auparavant.

- Le partenaire de soutien devrait avoir la possibilité de demander du soutien en plus d'en donner. Les partenaires de soutien ont parfois l'impression qu'ils n'ont pas le droit de demander de l'aide parce qu'ils ne sont pas malades. Cependant, votre relation avec ce partenaire aura plus de chances de survivre s'il est permis à la fois de donner et de recevoir, même lorsqu'on fait face à un problème de santé comme le cancer du sein.
- Les partenaires de soutien doivent consacrer du temps à leurs propres besoins. Ils doivent prendre soin de leur santé et continuer leurs activités régulières autant que ce sera possible. Ces activités leur ménageront un espace de liberté où la fatigue affective et physique diminuera. La capacité pour eux de s'occuper d'une autre personne dépend particulièrement de leur capacité de prendre soin d'eux-mêmes.

« Mon partenaire a réagi très différemment de moi à la nouvelle de mon cancer. Il voulait qu'on le dise aux enfants tout de suite et moi, je voulais du temps pour digérer cette nouvelle avant d'en parler aux enfants. Il a donc fallu faire un compromis. »

Que faire

Dites à votre partenaire de soutien comment vous entrevoyez l'impact de votre diagnostic sur votre famille et sur vous. Il n'est pas inhabituel pour les parents et les partenaires de soutien de ne pas avoir le même degré d'aisance, de préparation ou la même capacité de faire face au cancer du sein. Reconnaissez vos différences et tenez-en compte du mieux que vous le pouvez.

Les parents cherchent toujours à donner aux enfants les outils dont ils ont besoin pour devenir des adultes bien équilibrés. Des relations positives avec des adultes bienveillants autres que les parents peuvent aider les enfants à se développer. Ces adultes peuvent accroître l'impression de stabilité des enfants pendant que vous êtes aux prises avec le cancer et que la maladie vous empêche d'être toujours avec eux. Demandez à votre partenaire de soutien et à d'autres adultes aimants d'assumer certaines tâches parentales. Si vous êtes chef de famille monoparentale, essayez de renforcer et d'agrandir votre réseau de soutien par l'entremise de la famille, des amis ou de l'équipe soignante et même de la communauté dans un sens large.

Identifiez les autres adultes à informer de votre diagnostic. Il peut s'agir de personnes qui gardent vos enfants, de leurs enseignants et des parents de leurs meilleurs amis. En prenant l'initiative d'informer vous-même ces personnes, vous épargnerez cette tâche à vos enfants. Il peut être utile d'informer le personnel de l'école de la situation à la maison. Cela lui permettra d'être plus vigilant si des problèmes se présentent à l'école. Demandez à vos enfants plus âgés si leurs enseignants sont au courant de la situation. Ils ne voudront peut-être pas en parler avec certaines personnes. Essayez de respecter toute demande raisonnable de respect de la vie privée, car le diagnostic concernant votre maladie est un renseignement de nature délicate et confidentielle.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Le diagnostic de cancer du sein vous touche personnellement, mais il touche aussi directement vos enfants. La tristesse, la colère et l'inquiétude, tant de

vos part que de la leur, sont des sentiments normaux. Il peut être difficile de commencer à parler d'un sujet aussi grave, particulièrement à cause du vocabulaire tout nouveau associé au cancer.

« Il est naturel que vos enfants aient une réaction égoïste. La première réaction de ma fille de 13 ans a été " c'est pas juste ! " et " et puis moi dans tout ça ? " »

Le mot « cancer » est un mot qui saisit et qui fait référence à une réalité difficile à comprendre. La majorité des gens n'ont pas le vocabulaire pour expliquer en termes simples ce qu'est le cancer. Parfois, le mot « cancer » provoque un choc si puissant qu'après l'avoir entendu, on ne comprend plus rien d'autre. Les adultes ont habituellement une réaction négative plus forte que les enfants au mot « cancer ». Selon l'âge qu'ont vos enfants, ils pourront ou non avoir une idée de la signification de ce mot.

Lorsqu'un parent reçoit un diagnostic de maladie menaçant la vie comme c'est le cas avec le cancer du sein, sa première question est souvent : « Qu'est-ce que je dis aux enfants ? » Et les enfants qui apprennent la nouvelle réagissent souvent en demandant : « Et moi dans tout ça ? » Les enfants dépendent de leurs parents pour s'occuper d'eux et les aimer, alors il est normal qu'ils se préoccupent d'abord d'eux-mêmes. Si vous êtes malade, ils se demandent qui va s'occuper d'eux si vous ne le pouvez pas. Il arrive qu'ils trouvent difficile le fait que vous êtes devenue le centre d'attention et qu'on s'occupe ou qu'on s'informe davantage de vous que d'eux (p. ex. leurs grands-parents).

Il n'est habituellement pas suffisant de dire aux enfants de ne pas s'inquiéter. Vos enfants pourraient penser que le fait d'avoir le cancer signifie que vous allez mourir. Si vous avez un cancer, attendez-vous à ce que vos enfants

arrivent éventuellement à cette conclusion. Vous aurez peut-être déjà pensé à cette possibilité et eux aussi, probablement. Donnez l'occasion aux enfants de parler de cette peur de la mort. Si vous croyez qu'ils pensent à cette possibilité, mais qu'ils ne sont pas capables d'en parler, demandez-leur s'ils ont peur que vous mourriez de votre cancer du sein et s'ils veulent en parler. Expliquez-leur que vous voulez vivre le plus longtemps possible et que votre équipe soignante et vous faites tout ce qui est possible afin de guérir.

N'oubliez pas que les enfants sont résilients. Vos enfants seront en mesure de faire face à la plupart des nouvelles que vous leur annoncerez si vous leur présentez la chose de manière appropriée. Ils sauront gérer la situation et y faire face s'ils comprennent ce qui se passe et s'ils savent qu'on va s'occuper d'eux pendant que vous êtes malade.

Voici quelques questions que les enfants se posent et quelques-unes de leurs préoccupations habituelles, lorsqu'ils apprennent qu'un de leur parents a un cancer du sein :

Préoccupations concernant les habitudes de vie et les responsabilités

- Qui va s'occuper de nous pendant ta maladie ?
- Qui va me conduire à l'école ou à mes activités sportives ?
- Est-ce que j'aurai des tâches supplémentaires à exécuter ?

Préoccupations concernant votre santé et la leur

- Vas-tu mourir ?
- Qu'est-ce qui va nous arriver si tu meurs ?
- Est-ce que je vais avoir le cancer moi aussi ?

Que faire

Sondez vos sentiments avant de parler à vos enfants. Si vous gérez vos propres émotions concernant le diagnostic de cancer du sein, vous serez plus à même

d'expliquer votre maladie aux enfants. Vous êtes un modèle pour vos enfants et leurs réactions seront fortement influencées par votre réaction et votre façon de présenter la situation.

Prenez le temps, avec votre partenaire de soutien, de rassembler vos idées avant d'annoncer la nouvelle. Pendant que vous faites cela, demandez aux personnes qui sont au courant de votre diagnostic de ne pas en parler à vos enfants en attendant que votre partenaire de soutien et vous en ayez d'abord discuté avec eux.

Obtenez l'aide des conseillers de votre centre de cancérologie pour vous préparer à faire connaître votre diagnostic aux enfants. N'oubliez pas que ce sont les parents qui connaissent le mieux leurs enfants. Vous pouvez obtenir des idées et des suggestions de sources externes, mais vous êtes le meilleur juge afin de décider ce qui fonctionnera le mieux pour votre famille.

Voici quelques points utiles qui pourront vous aider au moment d'annoncer votre diagnostic aux enfants :

- Décidez ce que vous allez dire à vos enfants ;
- Préparez ce que vous voulez dire ;
- Choisissez un endroit où vous vous sentez à l'aise et tranquille ;
- Réunissez toutes les personnes que vous désirez voir présentes ;
- Essayez de gérer vos émotions du mieux que vous le pouvez ;
- Utilisez un langage simple, clair et précis ;
- Essayez de transmettre un message cohérent et uniforme ;
- Soyez honnête par rapport à ce que vous savez ;
- Adaptez l'information en fonction de l'âge ;
- Ne donnez pas trop d'information à la fois ;
- Demandez-leur s'ils comprennent ;
- Encouragez-les à poser des questions ;
- Prêtez attention à leurs commentaires et à leurs réactions ;
- Rappelez à vos enfants qu'on va s'occuper d'eux.

« On ne peut jamais mal faire quand on dit aux enfants qu'on a le cancer. On fait de son mieux. Si on manque son coup la première fois, on se reprend. »

La manière la plus simple d'annoncer la nouvelle est de commencer par un énoncé simple comme : « Je suis allée voir mon médecin et il m'a dit que j'ai un cancer du sein. C'est une maladie grave et je vais avoir besoin de traitements. »

Parfois, les adolescents et les jeunes adultes préfèrent recevoir l'information d'une autre personne que du parent, par exemple une personne « experte » qui pourra répondre à leurs questions au sujet du cancer. Offrez-leur la possibilité de parler à votre médecin, infirmière, travailleur social, etc.

Questions et réponses

Il est normal pour les enfants d'avoir des questions et de poser – ou d'éviter de poser – des questions difficiles. Voici quelques exemples de questions et de réponses qui vous donneront une idée de la manière d'aborder certaines questions courantes :

• **Qu'est-ce que le cancer ?**

Le corps humain est fait de millions de cellules qui ont toutes une tâche précise à accomplir. Lorsqu'une personne a un cancer, certaines de ces cellules se modifient et se multiplient de façon incontrôlable. Les cellules du cancer envahissent certaines parties du corps où devraient se trouver des cellules en santé. Les cellules « malades », les cellules du cancer, se multiplient et forment une bosse ou une tumeur.

• **Comment as-tu « attrapé » le cancer?**

Personne ne sait vraiment pourquoi certaines personnes développent un cancer et d'autres non. Cela rend les choses très difficiles à comprendre. Les personnes qui font des recherches sur le cancer ne sont pas tout à fait certaines elles non plus. Les recherches continuent en vue de découvrir ce qui fait que des cellules en santé deviennent cancéreuses.

• **Est-ce que c'est de ma faute si tu as un cancer ?**

Non. Personne n'a rien fait pour causer ce cancer ou pour l'empirer. Tu ne peux pas provoquer un cancer chez une autre personne. On ne sait pas pourquoi moi j'ai un cancer et pourquoi quelqu'un d'autre n'en a pas.

• **Est-ce que je vais aussi attraper le cancer ?**

Le cancer n'est pas contagieux. On ne peut pas attraper le cancer. Tu peux me toucher et me faire des câlins sans problème. Une personne peut développer un cancer pour plusieurs raisons. Si ton père ou ta mère l'a, cela ne veut pas dire que tu l'auras aussi.

• **Est-ce que je peux faire quelque chose pour éviter d'avoir le cancer ?**

Il y a des choses qu'on peut faire pour éventuellement réduire la possibilité d'avoir un cancer ou d'autres maladies :

- Prendre soin de soi ;
- Faire faire régulièrement un examen de santé chez le médecin ;
- Manger sainement ;
- Faire de l'activité physique ;
- Ne pas fumer ;
- Boire de l'alcool avec modération.

Que font les personnes qui ont un cancer pour guérir ?

On peut traiter un cancer à l'aide de moyens variés. Les options de traitement comprennent normalement :

- La chirurgie ;
- La chimiothérapie (un traitement qui fait appel à un médicament ou à plusieurs pour détruire les cellules cancéreuses) ;
- La radiothérapie (un traitement qui émet un rayonnement de particules de haute énergie ou d'ondes comme les rayons X, les rayons gamma, les électrons ou les protons pour détruire ou endommager les cellules cancéreuses).

Parfois, il faut plus d'un type de traitement pour soigner le cancer.

Le diagnostic

Préoccupations courantes

- Choc et incrédulité.
- Crise au niveau de la santé pour toute la famille.
- Annoncer votre cancer aux enfants pourrait s'avérer votre tâche la plus difficile.
- Les besoins physiques et affectifs sont grands.

Parent atteint du cancer

- S'inquiète de soi, de son conjoint et de ses enfants.
- Sentiment de perte de contrôle de sa vie.

Partenaire de soutien

- Inquiétudes semblables à celles de la personne atteinte du cancer.

Enfants

- Besoin d'information adaptée à leur âge et à leur niveau d'intérêt.
- Besoin de savoir ce qui se passe et quelles seront les conséquences de la maladie et du traitement du parent sur leur vie.
- Croyance dans la capacité de leurs parents à surmonter le problème de santé.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Gardez la voie de communication ouverte et claire avec votre partenaire de soutien.
- Énoncez clairement vos besoins et vos attentes l'un envers l'autre.
- Faites preuve d'ouverture et d'honnêteté envers vos enfants.
- Prenez l'initiative du dialogue et faites connaître vos progrès.
- Faites régulièrement des mises à jour.
- Demandez de l'aide pour vos enfants et vous, au besoin.
- Familiarisez-vous avec le nouveau vocabulaire pour partager l'information.
- Restez présente, honnête et ouverte.
- Contenez votre anxiété.
- Faites preuve d'indulgence à votre égard : ceci n'est pas de votre faute.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Peu importe le genre de traitement que vous allez recevoir pour le cancer du sein, sachez qu'il va changer la vie quotidienne de votre famille. Vous aurez besoin de plusieurs séances de traitement ; c'est donc dire que lorsque celles-ci vont débuter, votre routine va être chambardée. Les changements dans votre vie familiale vont peut-être se produire rapidement, peut-être lentement. Cela ne va peut-être pas trop vous perturber ou au contraire, vous aurez peut-être l'impression de perdre le contrôle de votre vie. Le traitement peut entraîner des bouleversements dans la routine. Il peut aussi occasionner une exigence accrue sur le plan des responsabilités familiales et une diminution des ressources financières, ce qui pourrait causer un stress supplémentaire.

Vous ferez sans doute de votre mieux pour conserver une vie aussi normale que possible, mais vous devez vous attendre à certains changements et les accepter. Essayez de faire preuve de flexibilité et de patience à votre égard et envers les membres de votre famille pendant que vous vous adaptez à cette nouvelle situation.

Le traitement du cancer du sein varie d'une personne à l'autre. Vous devrez peut-être subir une chirurgie, avoir de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou une combinaison de ces traitements. Le traitement, peu importe lequel, peut affecter les aspects suivants de la vie :

- Votre présence physique à la maison ;
- Votre disponibilité affective à la maison ;
- Votre niveau d'énergie ;
- Votre apparence physique ;
- Votre capacité de travailler à l'intérieur et à l'extérieur de la maison.

« Il faut trouver la force de continuer et garder espoir. »

Vous pourriez aussi avoir plusieurs des effets secondaires suivants à la suite de votre traitement :

- Nausées ;
- Douleurs et inconfort ;
- Fatigue ;
- Difficulté à vous concentrer ;
- Perte de mémoire ;
- Perte des cheveux ;
- Perte ou prise de poids.

« Prendre soin de soi est la meilleure façon de prendre soin des enfants. »

Que faire

Participez activement à votre traitement. Effectuez votre propre recherche d'information et posez beaucoup de questions. Demandez de l'aide au besoin de manière à pouvoir poser vos questions à vos médecins et à comprendre parfaitement les choix qui vous sont offerts. Savoir ce qui vous attend peut vous aider à tirer le meilleur parti de vos rencontres avec l'équipe soignante et être bien informée peut vous aider à sentir que vous maîtrisez la situation par rapport à votre traitement. Autant que possible, essayez de comprendre l'information médicale, défendez vos droits et dites franchement ce que vous voulez et ne voulez pas.

Si vous avez des effets secondaires désagréables à la suite d'un traitement, comme des nausées incontrôlables ou de l'inconfort, obtenez de l'aide médicale. Informez l'équipe soignante des effets secondaires que vous ressentez pour qu'on vous aide à gérer la douleur et les symptômes liés aux traitements.

Tout au long du traitement, essayez de garder vos attentes réalistes. Votre capacité habituelle d'assumer vos responsabilités parentales sera réduite. Votre énergie va varier et vous ne pourrez pas continuer à fonctionner comme à l'habitude. Au cours de la maladie, il se peut que, sans trop vous en rendre compte, vous vous en demandiez plus que votre énergie ou votre santé ne le permet. Il se peut aussi que vous en demandiez plus à votre partenaire ou à vos enfants qu'ils ne peuvent en donner. Visez un certain équilibre et réduisez vos attentes quant à ce que vous êtes capable et incapable de faire.

Prenez le temps de prendre soin de vous tout au long de la maladie. Prendre soin de soi peut être aussi simple que prendre le temps d'aller faire une promenade à pied, écouter sa musique préférée, visiter des amis, sortir manger ou regarder un film. Prendre du temps pour vous peut vous aider à composer avec ce que vous vivez ainsi qu'à retrouver de l'énergie et de la bonne humeur. Prenez le temps, en dehors de vos séances de traitement et de vos activités familiales, de vous faire plaisir et de vous dorloter. Si vous prenez soin de vous, les enfants vont peut-être aussi moins s'inquiéter de vous.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Pendant le traitement de votre cancer du sein, vous allez avoir moins d'énergie pour assumer votre rôle parental. Par conséquent, il est fort probable que votre partenaire de soutien aura à en prendre plus qu'avant sur ses épaules. Si vous êtes chef de famille monoparentale, d'autres adultes pourraient s'acquitter de certaines de vos tâches parentales.

Selon votre situation, trouver et obtenir du soutien pourra être difficile. Mais il vous faudra néanmoins chercher à en obtenir. Il n'est jamais facile de demander de l'aide et souvent vous ne saurez pas où aller ni vers

qui vous tourner. Parfois, les gens offrent leur soutien, mais ils ne savent pas comment vous aider ou ce qu'ils peuvent faire pour vous. Si vous vivez dans une petite communauté, vous n'avez peut-être pas facilement accès à des services de soutien.

« Il faut tout un village pour élever un enfant. »

Vous pourriez avoir l'impression de perdre un peu de votre intimité en parlant de votre état de santé personnel avec d'autres personnes. Mais garder ses sentiments pour soi peut engendrer du stress. Il arrive aussi qu'on ressente parfois un véritable soulagement à parler de ses émotions à quelqu'un qui ne fait pas partie de sa famille ou de son cercle d'amis habituel.

Vous pouvez vous attendre à devoir consacrer du temps et des efforts pour chercher de l'aide et du soutien tout au long de votre traitement.

« Il faut aller vers les autres et demander de l'aide. J'ai fini par réaliser qu'aller vers les autres et demander de l'aide, ce n'était pas une faiblesse, mais bien ma plus grande force ! »

Que faire

Tout au long de votre traitement, il est fort probable que votre partenaire de soutien et vous aurez besoin d'aide dans plusieurs domaines. Faites appel à votre famille et à vos amis les plus proches pour ce qui est du soutien affectif et des questions d'ordre pratique. En général, les amis et la famille veulent aider. Laissez-les faire.

Ceci dit, les gens ont souvent besoin qu'on leur dise de quelle façon ils peuvent aider. Dites-leur ce qu'ils peuvent

faire et donnez-leur même des tâches spécifiques. Vous voudrez peut-être dresser une liste de tâches et l'afficher à un endroit central de la maison. Cette liste pourrait contenir des tâches comme conduire les enfants à leurs activités, tondre le gazon, déneiger l'entrée, faire l'épicerie ou préparer des repas faciles à réchauffer. Si vous avez une liste prête quand les gens appellent ou viennent vous voir, vous pouvez facilement leur proposer des façons précises de vous aider.

Obtenez de l'aide pour vous occuper des enfants. Vous n'êtes pas seule. Votre routine familiale va changer et les autres vont devoir accepter de nouvelles responsabilités. En permettant à vos amis et à votre famille de vous accompagner dans cette étape difficile de votre vie, vous leur dites qu'ils comptent pour vous. Essayez toutefois d'éviter, dans la mesure du possible, que des personnes nouvelles et différentes gardent les enfants. Il est peut-être préférable de demander à ces personnes d'aider aux travaux ménagers ou extérieurs plutôt que de les faire garder les enfants.

Demandez à des adultes attentionnés, comme des enseignants et des voisins, de surveiller le comportement de vos enfants et de les aider en leur manifestant une présence rassurante ou en les encourageant à parler de votre condition. Demandez à d'autres adultes qui jouent un rôle important dans la vie de vos enfants de rester en contact avec vous pour vous mettre au courant des problèmes qui surviennent à l'extérieur du foyer.

Pour obtenir un soutien médical et de l'information concernant d'autres ressources, communiquez avec votre équipe soignante et avec la Société canadienne du cancer. Vous voudrez peut-être aussi examiner la possibilité d'avoir recours à des thérapies complémentaires pour vous aider durant votre traitement. Vous devrez toutefois d'abord discuter de tous les traitements envisagés avec votre équipe soignante avant de débiter. Pour obtenir de l'information et du soutien de personnes qui connaissent la même situation que vous, vous devriez envisager de vous joindre à un groupe de soutien pour personnes atteintes du cancer du sein. Vous voudrez

peut-être aussi parler à un thérapeute en ce qui a trait à votre stabilité émotionnelle. Votre équipe soignante pourra sûrement vous fournir de l'information utile sur les ressources en counseling et autres qui sont à votre disposition. Vos communautés spirituelle et culturelle pourraient également vous apporter du soutien.

La plupart du temps, lorsqu'on leur demande, les gens sont prêts à aider.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Il est normal qu'il y ait du stress lorsque la famille vit une crise. Lorsqu'un parent est malade, on peut difficilement conserver une vie familiale normale. On sait par ailleurs que la routine profite aux enfants, car elle leur rend les choses prévisibles et rassurantes. Attendez-vous donc à devoir changer votre définition de ce qui est « normal » pour la famille et à devoir vous adapter à une nouvelle réalité.

« Chacun vit le stress à sa façon. »

Vos enfants pourraient s'inquiéter et éprouver du stress lorsque votre traitement va commencer ou à divers moments pendant la durée du traitement. Sous l'effet du stress, les enfants peuvent régresser dans leur façon de penser et de se comporter. Par exemple, si vous devez aller à l'hôpital, l'enfant d'âge préscolaire pourra exprimer son stress en vous collant aux talons ou en recommençant à mouiller son lit. L'adolescent pourra, quant à lui, tester encore davantage les limites.

Vos enfants pourraient s'en faire ou être embarrassés parce que d'autres personnes sont au courant de votre cancer ou par la perception qu'elles ont de votre cancer.

Ils pourraient ne pas savoir, par exemple, comment réagir aux questions de leurs amis et de leurs camarades de classe. Souvent, les enfants ne veulent pas qu'en raison de la maladie d'un parent, on les traite différemment, que ce soit en bien ou en mal.

Par contre, vos enfants pourraient se sentir soulagés de pouvoir parler de votre traitement à des amis en qui ils ont confiance.

Les enfants peuvent être embarrassés ou mal à l'aise si votre apparence physique change à la suite de vos traitements, si vous perdez vos cheveux, par exemple ou que vous ne pouvez plus participer à des activités régulières comme le covoiturage ou leurs activités sportives. Gardez à l'esprit qu'ils ne veulent pas avoir l'air différent de leurs amis et de leurs camarades. Rappelez-vous que même dans des situations « normales », les parents peuvent représenter une source d'embarras pour eux. Certains enfants sont gênés de l'apparence ou de la façon d'agir de leurs parents. Par exemple, ils peuvent trouver que leurs parents sont trop gros, trop vieux, ont un accent, n'ont pas la bonne couleur de cheveux ou s'habillent mal.

Que faire

Essayez de garder la routine des enfants stable. Autant que possible, tentez de conserver les habitudes de la famille comme l'heure des repas, l'heure du coucher et les fêtes d'anniversaire. Tâchez de faire en sorte que vos enfants continuent à participer à leurs activités scolaires et parascolaires. Essayez aussi d'assister aux rencontres et aux événements organisés par l'école lorsque vous vous sentez assez bien.

Quand c'est possible, choisissez pour vos traitements des moments où vos enfants sont à l'école ou que votre partenaire de soutien, un grand-parent, un ami ou une autre ressource en gardiennage peut s'occuper d'eux.

Parlez avec vos enfants tout au long de la période du traitement. Faites-leur savoir comment les changements dans la routine familiale vont affecter leur vie. Aidez-les à

comprendre la réalité de la situation du mieux que vous le pouvez. Faites-leur bien comprendre que vous êtes toujours leur parent et que c'est encore vous qui prenez les décisions les concernant. Dites-leur que vous ferez face ensemble aux changements qui s'en viennent et que vous allez leur donner de l'information dès que vous en aurez. Expliquez-leur que vous-même, vous ne savez pas vraiment ce que l'avenir vous réserve, mais que vous allez traverser cette épreuve ensemble, en prenant un jour à la fois.

« Je n'ai pas toutes les réponses. On apprend tous à mesure qu'on avance. »

Vos enfants seront rassurés s'ils savent que votre partenaire de soutien est présent et prêt à vous aider, et qu'il y aura quelqu'un d'autre avec vous. S'ils savent que vous avez le soutien d'autres personnes, ils s'inquiéteront moins de vous et auront moins tendance à assumer eux-mêmes un rôle d'aidant et de soignant.

Donnez à vos enfants de l'information sur votre traitement qu'ils pourront comprendre. Tenez-les au courant au fur et à mesure que vous apprenez vous-même du nouveau. Vous voudrez peut-être indiquer sur un calendrier les jours où vous avez vos traitements pour qu'on sache quand votre niveau d'énergie pourrait fluctuer. Vous pourriez marquer, par exemple, les journées de traitement et celles où vous aurez probablement des effets secondaires. Informez vos enfants des journées où vous pourriez avoir besoin de leur aide et apprécieriez l'obtenir.

Vous pourriez prévoir chaque semaine des mises à jour ou des repas familiaux réguliers pour communiquer de l'information sur votre santé. En prévoyant une réunion régulière où les enfants savent que vous leur ferez part des nouveaux renseignements et où ils auront l'occasion de poser des questions, vous favorisez un sentiment de sécurité chez eux. Les séances de mise à jour sont une

bonne occasion de discuter de quelles façons votre cancer du sein et vos traitements peuvent affecter la routine familiale.

Mentionnez à vos enfants ce qu'ils peuvent dire aux autres au sujet de votre traitement et ce que vous préférez qui soit gardé au sein de la famille. Si les enfants sont mal à l'aise de parler à leurs camarades de votre cancer du sein ou s'ils vous disent qu'on les agace à cause de cela, dites-leur qu'ils n'ont pas besoin d'en parler. Ils peuvent vous le signaler ou le dire à votre partenaire de soutien et vous pourrez vérifier ce qu'il en est.

Essayez de rester disponible pour vos enfants tant sur le plan physique que sur le plan affectif. Passez du temps avec eux et donnez-leur de l'attention. Continuez à prévoir du temps pour eux. Essayez de trouver des occasions de faire des choses amusantes comme un petit voyage, de regarder des photos de famille ou d'organiser un pique-nique. Si votre niveau d'énergie est bas, essayez de faire des activités moins exigeantes comme regarder un film, écouter de la musique ou jouer à un jeu de société. Ménagez votre énergie et planifiez votre journée. Ajustez votre rythme de manière à faire les choses qui sont les plus importantes pour vous. Il pourra y avoir des journées où regarder un film ou écouter une conversation vous demandera trop d'énergie. En fonction de l'âge et de la maturité de vos enfants, leur compréhension à l'égard de votre fatigue et de votre niveau d'énergie variera. Lorsque vous avez peu d'énergie, dites-leur comment vous vous sentez, que vous aviez espéré pouvoir terminer l'activité avec eux, mais que la fatigue vous oblige à arrêter. Excusez-vous et reportez vos projets, mais essayez de passer du temps avec eux un autre jour. Leur dire que vous les aimez, leur demander de vous faire un câlin ou leur en donner un pourra suffire à les reconforter et vous procurer aussi un certain réconfort. Même lorsque vous êtes malade, il sera peut-être possible pour vous de vous étendre près de votre enfant pour regarder la télévision, un film ou pour lire ensemble.

Si vos enfants peuvent vous aider lorsque vous ne vous sentez pas bien, encouragez-les à s'impliquer dans la vie familiale et soulignez leurs efforts lorsqu'ils en font. Il y a une foule de tâches adaptées à leur âge qu'ils peuvent faire, comme mettre la table, balayer, ramasser les jouets, nettoyer leur chambre et même préparer un repas, à l'occasion. Si vos enfants vous demandent de quelle façon ils peuvent vous aider, vous pourriez aussi suggérer qu'ils ne se disputent pas avec leurs frères et sœurs. Les jours où ça ne va pas du tout, vous pouvez leur demander de vous conter une farce, de vous lire une histoire ou de vous dessiner quelque chose. Même les plus jeunes peuvent vous faire un câlin ou vous raconter leur journée. Indiquez à vos enfants que même le plus petit effort de leur part peut vous remonter le moral.

S'il est probable que vous allez perdre vos cheveux au cours des traitements, il vaut mieux le dire à vos enfants à l'avance. Rappelez-vous de leur dire que la perte des cheveux n'est pas permanente et qu'ils vont repousser une fois le traitement terminé. Si les enfants sont mal à l'aise avec votre apparence durant le traitement, vous pouvez les rassurer en leur disant que cela vous surprend aussi beaucoup de vous voir comme ça. S'ils expriment un véritable malaise par rapport à votre nouvelle apparence, demandez-leur ce qui les dérange et expliquez ce qui vous donne cet air par des mots simples et clairs. Demandez à vos enfants s'ils ont des suggestions à vous faire ou s'ils veulent vous aider à choisir une perruque, un chapeau ou un foulard.

Questions et réponses

Les exemples suivants de questions et réponses vous aideront à communiquer à vos enfants de l'information au sujet de votre traitement :

• De quel genre de chirurgie as-tu besoin dans le cas d'un cancer du sein ?

La chirurgie effectuée dans le cas d'un cancer du sein peut nécessiter l'enlèvement d'une partie du sein

(tumorectomie) ou du sein au complet (mastectomie). Il se peut aussi qu'on enlève des glandes sous les aisselles (ce prélèvement des ganglions est appelé « curage axillaire »). La chirurgie cause des douleurs et de l'inconfort pendant que le corps se rétablit.

• **Qu'est-ce que la chimiothérapie et comment se déroule-t-elle ?**

La chimiothérapie est l'utilisation de médicaments pour détruire les cellules cancéreuses. Parfois, le médecin utilise la chimiothérapie pour améliorer les chances de guérison. Les cellules cancéreuses se multiplient rapidement, comme certaines de nos cellules saines telles que les cellules des cheveux, de la bouche et de l'estomac. La chimiothérapie détruit les cellules cancéreuses, mais parfois elle affecte aussi les cellules saines. C'est pourquoi les personnes qui ont des traitements de chimiothérapie peuvent perdre leurs cheveux, avoir mal dans la bouche, avoir des maux d'estomac et se sentir très fatiguées. Les médicaments ne peuvent pas faire la différence entre les cellules cancéreuses et les cellules saines. La bonne chose, c'est que les cellules saines peuvent se réparer d'elles-mêmes après la chimiothérapie, alors que les cellules cancéreuses (malades) n'ont habituellement pas cette capacité.

• **Comment t'administre-t-on tes traitements de chimiothérapie ?**

On peut avoir des traitements de chimiothérapie de plusieurs façons. Certains des médicaments consistent en des pilules qu'on avale avec de l'eau, alors que d'autres sont injectés directement dans une veine du bras à l'aide d'une aiguille et d'un tube par le médecin ou l'infirmière.

• **Combien de temps dure la chimiothérapie ?**

Cela dépend de chaque personne et de la situation particulière de celle-ci. En moyenne, les traitements de chimiothérapie sont administrés toutes les trois semaines, pendant environ quatre à six mois.

• **Pourquoi les personnes perdent-elles leurs cheveux durant la chimiothérapie ?**

Les médicaments de chimiothérapie ne causent pas tous une perte de cheveux. Et toutes les personnes qui prennent les médicaments susceptibles d'entraîner la perte des cheveux ne vont pas perdre leurs cheveux. Le médicament peut détruire les cellules des cheveux qui croissent rapidement parce qu'il ne peut pas faire la différence entre ces dernières et les cellules cancéreuses de même nature. Les cheveux repoussent une fois que la chimiothérapie est terminée. Parfois, les nouveaux cheveux sont d'une couleur différente ou encore ils sont plus frisés.

• **Pourquoi les personnes sont-elles fatiguées pendant la chimiothérapie ?**

Les médicaments utilisés pour la chimiothérapie sont très puissants et peuvent entraîner une énorme fatigue. Souvent, cette fatigue est due au fait qu'on a moins de globules rouges, qui sont les cellules qui nous donnent de l'énergie. La fatigue après un traitement de chimiothérapie peut durer quelques jours et parfois plus longtemps.

• **Pourquoi dois-tu éviter les personnes qui ont un rhume et les endroits où il y a beaucoup de monde ?**

La chimiothérapie affecte aussi les globules blancs qui aident à combattre les infections. Lorsqu'on a moins de globules blancs, il est plus difficile de combattre les microbes. C'est pourquoi il vaut mieux éviter d'aller trop près des personnes qui pourraient nous passer les leurs.

• **Pourquoi la chimiothérapie donne-t-elle envie de vomir ?**

La chimiothérapie peut aussi affecter les cellules saines à croissance rapide qui se trouvent dans l'estomac. Quand une personne reçoit des traitements de chimiothérapie, elle peut avoir des nausées et avoir envie de vomir. Il y a

des médicaments appelés « antiémétiques » qu'on peut prendre pour faire cesser les nausées et le vomissement.

• Qu'est-ce que la radiothérapie ?

La radiothérapie est un traitement qui a pour but de détruire les cellules cancéreuses dans le corps. La radiothérapie utilise un appareil, situé à distance du corps, qui dirige des rayons de haute énergie vers la partie très précise du corps qui doit être traitée. Ces rayons X sont beaucoup plus puissants que ceux qui vérifient si tu as des os cassés ou des caries dans la bouche.

• Comment se donne un traitement de radiothérapie ?

Lorsque une personne reçoit un traitement de radiothérapie, elle doit s'étendre sur une table dans une salle où elle est seule pendant tout le temps que ça dure. Le radiothérapeute peut voir la personne à travers une fenêtre et ils peuvent se parler au moyen d'un interphone. Le traitement dure seulement quelques minutes à la fois et il est normalement administré une fois par jour pendant quelques semaines. La radiothérapie ne traite qu'une partie du corps à la fois et ne se répand pas ailleurs dans l'ensemble du corps.

• Est-ce que la radiothérapie peut causer des nausées et la perte des cheveux ?

La réaction à la radiothérapie dépend de l'endroit du corps où l'on reçoit le traitement. Les résultats sont différents pour tout le monde parce qu'on reçoit seulement les rayons dans une partie du corps. Une personne perd ses cheveux si elle reçoit le traitement de radiation à la tête. Habituellement, on a des nausées seulement si la région du ventre a dû être irradiée. On peut sentir une très grande fatigue durant un traitement de radiothérapie et même pendant les semaines ou les mois qui suivent. Parfois, la région du corps qui a été irradiée est sensible et rouge, comme si on avait un coup de soleil.

• Est-ce que les autres peuvent voir un appareil de radiothérapie ?

Vous pouvez demander au personnel qui vous donne les traitements de radiothérapie si vos enfants peuvent vous accompagner à une de vos séances. On laissera probablement les enfants voir l'appareil avant de vous donner votre traitement. Par contre, personne ne pourra venir dans la salle pendant que l'appareil de radiothérapie est en marche.

• Pourquoi ton bras est-il enflé après un traitement ?

Notre corps est fait de plusieurs systèmes qui ont chacun leur rôle à jouer. L'appareil digestif, par exemple, transforme les aliments qu'on mange et apporte les nutriments à toutes nos cellules. Le système nerveux, lui, envoie des impulsions aux muscles pour les faire bouger. Le système lymphatique, pour sa part, remplit plusieurs fonctions dont une est d'évacuer les liquides situés entre les cellules ainsi que les déchets produits par nos cellules. Ces déchets et ces liquides circulent à l'intérieur d'un réseau de très petits conduits appelés « vaisseaux » et de petites bosses appelées « ganglions » qui ont la forme d'une fève. Lorsque les médecins enlèvent le cancer, ils doivent aussi enlever une partie des ganglions lymphatiques pour s'assurer que le cancer ne se trouve pas à l'intérieur. Sans ces ganglions, le système lymphatique ne fonctionne parfois pas aussi bien ; du liquide peut rester emprisonné dans les tissus du bras et ne peut pas en sortir.

• Qu'est-ce qu'un lymphoedème (oedème du bras ou « gros bras ») ?

Le lymphoedème est dû à l'obstruction du système lymphatique qui ne peut plus drainer le liquide situé entre les cellules. Si les vaisseaux du système lymphatique sont bloqués ou si les ganglions sont enlevés ou encore ne fonctionnent pas bien, le liquide s'accumule et cause une enflure (oedème). En d'autres mots, le lymphoedème est une enflure chronique due au

liquide qui ne peut pas s'échapper du système lymphatique. Un lymphoedème peut se produire lorsque nos ganglions lymphatiques sont enlevés ou lorsqu'on a des traitements de radiothérapie pour soigner un cancer du sein. Lorsqu'on a un cancer, on n'a pas nécessairement un lymphoedème.

- **Est-ce que le lymphoedème finit par s'en aller ?**

Parfois, l'enflure disparaît complètement et d'autres fois, non. Mais il existe des traitements en douceur et des pansements spéciaux que je peux appliquer pour éviter que cela empire et qui réduisent le gonflement.

- **Est-ce que je peux « attraper » un lymphoedème de toi ?**

Non, l'enflure vient de l'opération que j'ai subie. Comme l'enflure n'est pas une maladie, on ne peut pas l'attraper.

- **Toutes les personnes atteintes du cancer du sein vont-elles avoir un lymphoedème ?**

Non. Dans certains cas, les médecins ont seulement besoin d'enlever un ou deux ganglions. Dans d'autres cas, il y a déjà d'autres réseaux lymphatiques dans le bras, alors le liquide ne reste pas pris dedans. Parfois, le bras enfile seulement si on se coupe, si on se blesse ou si un moustique nous pique là, parce que le système lymphatique ne peut plus faire son travail correctement.

Le traitement

Préoccupations courantes

- Vie familiale perturbée par les exigences des traitements et les effets secondaires de ces derniers.
- Interruption éventuelle du travail et impact financier possible.
- Les besoins physiques et affectifs sont grands.

Parent atteint du cancer

- Effets du traitement : nausées, fatigue, anxiété.
- Image corporelle : chirurgie, changement de l'apparence des seins et modification du poids.
- Capacité réduite d'assumer les tâches parentales et attentes accrues envers les partenaires de soutien.

Partenaire de soutien

- Doit s'occuper davantage du parent malade ainsi que des enfants et des tâches ménagères.
- Fatigue et sentiment de perdre pied, ou ne reçoit peut-être pas assez de soutien de la famille, des amis et du milieu de travail

Enfants

- Les parents ne sont peut-être pas disponibles comme avant.
- Besoin d'attention de la part du parent malade et d'autres adultes aimants.
- Besoin que la routine et la vie familiale se poursuivent.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Maintenez votre vie familiale autant que possible, mais faites preuve de flexibilité et de réalisme.
- Expliquez clairement (exemples concrets) comment la maladie et les traitements vont affecter la vie quotidienne des enfants.
- Confiez aux enfants des tâches adaptées à leur âge pour encourager leur participation.
- Exploitez la capacité des enfants de vous aider et de vous reconforter, sans les surcharger ou les obliger à vous soigner.
- Laissez les autres aider.
- Prenez les choses un jour à la fois.
- Évitez autant que possible que des personnes nouvelles et différentes s'occupent des enfants.
- Profitez de ressources variées comme les groupes de soutien, la communauté spirituelle ou culturelle, les thérapies complémentaires, les livres et les ressources documentaires.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Que vous travailliez à l'extérieur de la maison ou que vous soyez parent au foyer, le cancer du sein pourrait nuire à votre capacité de travailler, ce qui aura inévitablement des conséquences sur votre situation financière. Si vous travaillez à l'extérieur du foyer, vous pourriez devoir quitter votre emploi pendant quelque temps ou de façon permanente. Si vous travaillez à la maison, vous pourriez devoir déboursier des frais supplémentaires pour faire garder vos enfants si vous n'êtes plus en mesure de le faire vous-même. Il est normal de s'inquiéter de ses finances et de se demander comment on va arriver à subvenir aux besoins de la famille si on ne peut plus travailler comme avant.

Voici quelques considérations financières pouvant s'imposer en raison de votre maladie :

- Vous pourriez devoir apporter des changements au style de vie de votre famille ;
- Vous aurez peut-être moins de revenu disponible ;
- Vous pourriez devoir pincer dans vos économies ;
- Vos projets d'avenir pourraient changer.

La baisse de revenu aura inévitablement un impact social et affectif sur votre famille et sur vous. Vous pourriez vous demander comment vous allez fonctionner sans votre travail et sans vos collègues de travail. Si le travail est pour vous une grande source de satisfaction, de valorisation et d'agrément, l'incapacité de travailler pourrait vous affecter plus profondément.

« Comment vais-je arriver à payer mes comptes ? »

Les coûts supplémentaires occasionnés par le traitement du cancer peuvent inclure :

- Des médicaments à prendre à la maison pour soulager les effets secondaires des traitements (nausées, diarrhées, fatigue, infections, etc.) ;
- D'autres types de traitement pour lutter contre les effets secondaires (comme la physiothérapie pour les lymphoedèmes, la massothérapie) ;
- Les frais de déplacement ou de stationnement ;
- Les frais supplémentaires pour des obligations familiales ou pour la garde des enfants ;
- Des frais supplémentaires pour les repas ;
- De l'aide supplémentaire à domicile ;
- Des besoins particuliers (comme une perruque, une prothèse, des fournitures liées au lymphoedème).

Ces considérations peuvent vous causer des soucis, mais dans bien des cas, il existe des ressources pour vous aider à les prendre en charge.

« Prenez vos finances en main. »

Que faire

Il est important pour vous de comprendre et de gérer vos finances personnelles. Il est bon de passer en revue vos revenus et vos dépenses. Cela vous aidera à déterminer les changements que vous devrez apporter. Pour vous aider à avoir un meilleur contrôle de vos finances, dressez un budget détaillé et examinez attentivement quelles sont les dépenses les plus importantes. Faites ensuite les ajustements nécessaires.

Commencez par examiner les points suivants :

- Dépenses mensuelles ;
- Biens incluant les propriétés et les économies ;
- Dettes ;
- Hypothèque, et si celle-ci est assortie d'une assurance-vie ou invalidité ;
- Cartes de crédit ;
- Paiements d'auto ;
- Polices d'assurance et ce qu'elles couvrent.

Si vous ne travaillez pas, efforcez-vous de rester en contact avec les gens autour de vous. Si votre santé le permet, prenez l'initiative d'organiser des rencontres avec vos amis. Vous informer de ce qui arrive aux autres, tant sur le plan personnel que professionnel, peut vous fournir des renseignements utiles et du même coup vous sortir de votre isolement.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Plusieurs programmes qui traitent de questions financières pourront vous être utiles au cours de votre maladie. En effet, des programmes gouvernementaux et des organismes communautaires de même que certaines polices d'assurance offrent des services ou des subventions. Au Canada, comme les programmes et services varient d'une région à l'autre et même d'une municipalité à l'autre, vous devez vous informer de l'aide qui est offerte dans votre région.

Lorsqu'on est malade, on n'a pas toujours l'énergie ni les connaissances ou compétences nécessaires pour s'informer des sources de revenu auxquelles on a droit. Faire des demandes de prestations peut être exigeant sur le plan physique et affectif. Si vous ne dépendiez de personne avant votre maladie, ou si vous êtes quelqu'un qui aime conserver sa vie privée, il pourrait vous être difficile de demander de l'aide. Si vous n'avez aucune source de revenu, vous pourriez avoir honte ou être mal à l'aise à l'idée de faire une demande d'aide sociale. N'oubliez pas que ces programmes existent pour aider les personnes qui en ont besoin. Pendant que vous êtes malade, il est important d'utiliser toutes les ressources qui sont à votre disposition.

« Remplir des formulaires de demande peut être épuisant. Cela demande de l'énergie et un esprit clair. »

Lorsque vous faites des démarches pour savoir comment obtenir du soutien financier, voici quelques points à prendre en considération :

- Votre admissibilité au soutien ;
- Les procédures de demande ;
- Les formulaires et documents requis (comme un certificat médical) ;
- Les frais ;
- Les délais d'attente.

« On devrait tous profiter des ressources qui sont à notre disposition dans la communauté et accepter l'aide disponible. »

Que faire

Assurez-vous d'être bien informée des options que vous avez en ce qui a trait à vos finances personnelles et de tout programme de remplacement du revenu subventionné par le gouvernement. Si vous avez besoin d'information sur l'aide financière et d'autres ressources communautaires, adressez-vous à un travailleur social de votre hôpital ou de votre centre de cancérologie. Demandez à votre partenaire de soutien ou à un ami de vous aider à remplir les formulaires nécessaires.

Ressources financières

Voici quelques ressources susceptibles de vous aider à remplacer votre revenu ou à lui servir d'appoint pendant que vous vous rétablissez du cancer du sein :

Gouvernement provincial et municipal

Il existe des programmes d'aide sociale et de soutien à l'invalidité pour aider les personnes dans le besoin lorsqu'elles ne peuvent pas travailler. L'admissibilité aux prestations dépend du niveau de revenu familial et de la valeur de votre actif.

Service du personnel en milieu de travail

Si vous occupez un emploi à l'extérieur du foyer, le service du personnel ou des ressources humaines de votre lieu de travail est un bon point de départ. Si vous travaillez à temps plein et avez des avantages sociaux, vous pourriez avoir droit à une absence prolongée avec paye. Le service des ressources humaines de votre lieu de travail pourra vous fournir tous les détails concernant les avantages suivants :

- Congé de maladie ;
- Droit aux congés annuels payés ;
- Invalidité de courte et de longue durée ;
- Congé sans paye ;
- Options de retraite anticipée.

Syndicats

Si vous êtes membre d'un syndicat, faites-vous expliquer les détails concernant les programmes en milieu de travail et le régime d'avantages sociaux collectif. Cela vous permettra d'en apprendre plus sur les congés payés ou non payés, l'assurance-maladie complémentaire et l'assurance-vie ainsi que les démarches à effectuer pour obtenir les prestations qui y sont associées. Si votre employeur n'est pas d'accord avec vous quant à votre admissibilité aux programmes, consultez le syndicat pour clarifier vos droits.

Assurance-maladie privée

Si vous avez une assurance-maladie privée, vérifiez la couverture des maladies et de l'invalidité.

Service Canada

Ce ministère du gouvernement fédéral offre des programmes auxquels vous ou les personnes qui vous soignent pourraient être admissibles :

- **Prestations de maladie de l'assurance-emploi**
Des prestations de maladie peuvent être versées pendant 15 semaines à une personne en cas de maladie. Pour y avoir droit, vous devez avoir accumulé 600 heures d'emploi assurable au

cours des 52 semaines précédentes ou depuis votre dernière période de prestations. Certaines exceptions sont acceptées. Avant de recevoir des prestations d'assurance-emploi, une période d'attente non payée de 2 semaines doit s'écouler. Cependant, la période d'attente de 2 semaines pourrait être annulée si vous êtes en congé de maladie payé ou si vous touchez des prestations d'assurance collective.

- **Prestations de compassion**

Les personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour s'occuper d'un membre de la famille qui est sur le point de mourir peuvent recevoir jusqu'à un maximum de six semaines de prestations de compassion. Plusieurs membres d'une même famille désirant se prévaloir des prestations peuvent se partager les six semaines entre eux.

- **Prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada (RPC) ou du Régime de rentes du Québec (RRQ)**

(Le RRQ est administré par la Régie des rentes du Québec.)

L'admissibilité à ces prestations est établie en fonction du besoin médical et non du besoin financier. Pour être admissible, votre maladie doit être grave et prolongée, vous devez avoir cotisé au RPC pendant le nombre requis d'années et avoir entre 18 et 65 ans. Le montant de ces prestations d'invalidité est soustrait du montant de toute assurance-invalidité privée et est imposable. Vous commencerez à recevoir les prestations d'invalidité quatre mois après qu'on a établi votre limitation fonctionnelle. Les enfants à charge de moins de 18 ans ou les enfants âgés de 18 à 25 ans qui sont aux études à temps plein pourraient aussi avoir droit à une prestation.

Le RPC et le RRQ offrent également des prestations de décès et des prestations au survivant.

- **Pension du Régime de pensions du Canada (RPC) ou du Régime de rentes du Québec (RRQ)**

Vous pouvez commencer à recevoir votre pension de retraite dès l'âge de 60 ans. Toutefois, dans cette éventualité, le RPC réduit le montant de votre pension de 0,5 % pour chaque mois qui précède votre 65e anniversaire.

Assurance-vie

Avec certaines polices d'assurance-vie, il est possible d'avoir accès aux fonds avant le décès. Cependant, si vous optez pour cette façon de faire, vous devriez bien en peser le pour et le contre.

Crédit d'impôt pour personnes handicapées

Vous pouvez demander le montant pour personnes handicapées en présentant le formulaire T2201 à votre bureau des services fiscaux de l'Agence du revenu du Canada. Ce crédit d'impôt n'est pas remboursable et sert à réduire l'impôt à payer dans la déclaration de revenus. Vous êtes admissible si vous avez une déficience physique ou mentale grave ou prolongée (au moins 12 mois) et que « vous êtes toujours ou presque toujours incapable d'exécuter, ou vous prenez un temps excessif pour exécuter, une des activités courantes de la vie quotidienne. »

Conseillers financiers

Un conseiller financier pourra vous aider à déterminer les sources de votre actif qui pourraient produire un meilleur rendement et vous éviter de piger dans vos avoirs et vos économies, par exemple dans vos régimes enregistrés d'épargne retraite (REER). Vous pourriez ainsi prendre une hypothèque sur une propriété ou utiliser un de vos biens comme garantie pour obtenir une marge de crédit. Les banques, les sociétés de fiducie et les caisses populaires mettent normalement des conseillers financiers au service de leur clientèle. Certains organismes communautaires offrent également des services de planification financière. Vous pourriez aussi

obtenir l'aide d'un ami ou d'une connaissance qui a une expertise en planification financière.

Autres ressources et dépenses éventuelles

Transport

Tous les centres et hôpitaux subventionnent au moins partiellement les frais de déplacement. Demandez à un des membres de votre équipe soignante ce qui est offert dans votre centre.

Services de conseillers en matière de crédit et de budget

Ces services pourraient s'avérer utiles si vos dettes sont élevées. Ils sont souvent offerts par le biais d'organismes de services communautaires sans but lucratif. Ils sont là pour vous aider à consolider vos dettes et à établir un budget qui correspond à vos moyens.

Médicaments d'ordonnance

Les médicaments utilisés dans les centres de cancérologie ou dans les hôpitaux sont normalement couverts par les régimes provinciaux d'assurance-maladie.

Les médicaments que vous prenez à la maison pourraient être couverts en partie ou en totalité par le régime d'assurance-maladie complémentaire de votre employeur ou une assurance privée.

Certains régimes provinciaux d'assurance-maladie couvrent la plupart des médicaments d'ordonnance des personnes suivantes :

- Bénéficiaires de l'aide sociale ou d'un programme provincial de soutien aux personnes handicapées ;
- Bénéficiaires de soins médicaux et infirmiers à domicile dans le cadre d'un régime provincial d'assurance-maladie ;
- Personnes âgées ;
- Personnes dont les frais relatifs aux médicaments d'ordonnance dépassent un certain montant.

Votre régime provincial d'assurance-maladie a peut-être prévu un montant représentant une participation aux coûts ou une franchise. Certaines pharmacies acceptent même de renoncer au montant de participation aux coûts si vous le leur demandez.

Services de soutien à domicile

Vérifiez si votre régime provincial d'assurance-maladie offre des services de soutien sous forme de soins personnels ou de soins infirmiers. La demande pour ces services se fait normalement par l'intermédiaire de votre médecin traitant.

Fournitures et appareils médicaux

Si vous êtes une personne à faible revenu, certains régimes provinciaux d'assurance-maladie ou programmes municipaux couvrent ou subventionnent des fournitures ou appareils médicaux tels que des prothèses ou des fauteuils roulants. Si vous détenez un certificat médical, vérifiez si votre régime privé d'assurance-maladie ou le régime d'assurance-maladie complémentaire offert par votre employeur couvre ces fournitures médicales.

Perruque

Vérifiez auprès de votre régime privé d'assurance si le coût d'une perruque est couvert. Ce pourrait être le cas si vous recevez de l'aide sociale. Vous pourriez devoir présenter une ordonnance médicale pour avoir droit à un remboursement.

Si aucun programme d'assurance ne couvre les frais, demandez à un membre de votre équipe soignante de vous donner de l'information sur des sources possibles d'aide pour faire l'achat d'une perruque. Les sections locales de la Société canadienne du cancer sont parfois en mesure d'offrir gratuitement des perruques qui leur ont été données.

Organismes de soutien pour personnes atteintes du cancer

Certains organismes de soutien offrent des services utiles comme des groupes d'entraide, des programmes d'exercices et des services de transport pour aller aux rendez-vous d'ordre médical. Communiquez avec le bureau de la Société canadienne du cancer et d'autres programmes de soutien disponibles dans votre région pour les personnes atteintes du cancer.

Garde d'enfants

Si vous êtes une personne à faible revenu ou si vous recevez de l'aide sociale ou des prestations de soutien aux personnes handicapées dans le cadre d'un programme provincial, vous pourriez avoir droit à des services de garderie subventionnés ou à d'autres services subventionnés offerts aux enfants. Dans certaines garderies, les frais imposés aux parents reflètent le revenu familial.

Logement

Si votre revenu se trouve réduit, vous pourriez être admissible à un logement où le loyer est proportionnel au revenu.

Banque, société de fiducie ou caisse populaire

Vérifiez si votre hypothèque ou autres dettes ou encore vos marges de crédit sont assorties d'une clause prévoyant des arrangements en cas d'invalidité. Vos paiements mensuels pourraient être couverts, annulés ou suspendus en cas de maladie. Il y a peut-être également une possibilité de renégocier vos emprunts.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Les enfants peuvent craindre que le cancer du sein d'un de leurs parents nuise à la situation financière de la famille.

Voici des exemples de questions que vos enfants pourraient vous poser si vos moyens financiers diminuent :

- Est-ce que vous allez continuer à me donner mon argent de poche ?
- Est-ce que je vais devoir arrêter mes activités parascolaires ?
- Allez-vous continuer à payer les frais de scolarité me permettant d'aller à l'école privée, au collège ou à l'université ?
- Allons-nous devoir déménager ?
- Est-ce que je vais devoir me trouver un emploi pour contribuer aux finances de la famille ?

« Est-ce que je peux continuer à jouer au hockey ? »

Les enfants réagissent différemment aux changements qui modifient la situation financière. Il est normal pour eux de se montrer ouverts ou de manifester de la colère ou du ressentiment. Ils pourront avoir toutes ces réactions à des moments variés.

Que faire

Vous devriez vous informer des préoccupations de vos enfants et leur demander de participer aux ajustements nécessaires dans une mesure raisonnable et tout en tenant compte de leur âge. Expliquez-leur clairement les changements qui doivent être apportés, et ce, pendant combien de temps.

Bien sûr, vous êtes responsable, en tant que parent, de subvenir aux besoins de vos enfants. Ceci dit, faites-les participer en fonction de leur niveau de maturité à la prise de décisions qui les concernent. Demandez-leur de dresser une liste des choses qu'ils jugent nécessaires et de celles dont ils peuvent se passer.

En ce qui concerne les jeunes enfants, trouvez des façons pour eux de contribuer aux ajustements que la famille doit effectuer. Ils pourraient accepter, par exemple, que vous réduisiez le montant d'argent de poche que vous leur donnez chaque semaine.

Les enfants d'âge scolaire sont en mesure de comprendre certaines questions financières. Les enfants plus âgés peuvent participer de multiples façons, notamment en se trouvant un emploi à temps partiel afin d'avoir leur propre argent de poche.

Peu importe leur âge, vos enfants peuvent apporter des idées pour aider votre famille à s'organiser avec une diminution de revenu. En les incluant dans cette réflexion, vous les aidez à comprendre le problème et à trouver des solutions. Vos enfants seront plus disposés à coopérer et à accepter les changements d'ordre financier si vous les faites participer d'une manière raisonnable aux décisions.

Trouvez des façons de faire savoir à vos enfants que leur contribution vaut quelque chose, notamment en leur disant merci régulièrement.

Si vos enfants manifestent de la colère ou du ressentiment, il est important de vous rappeler que leur frustration concernant les questions financières cache également une frustration par rapport à la situation en général. Il vous faudra alors tenir compte des préoccupations qu'ils ont sur d'autres plans.

« Que peut-on faire d'autre que de dévoiler aux enfants la situation véritable ? »

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Les gens ont souvent hâte de reprendre une vie un peu plus normale à la fin du traitement du cancer. L'après-traitement est souvent une période de conflits entre les attentes et les limites imposées par notre état physique.

Chaque personne vit différemment la période qui suit le traitement. Il peut s'agir d'une période à laquelle on s'ajuste facilement ou d'une période ponctuée de défis et d'épreuves par rapport à sa santé. L'après-traitement peut être vu comme une période d'acceptation, une période d'adaptation et une période de progrès. Peu importe le type de traitement que vous avez reçu, vous vous en ressentirez. Ainsi, après un traitement, il est normal de sentir une immense fatigue sur le plan physique et affectif.

« Le traitement a été pour moi comme un tour de montagnes russes. Il a duré longtemps et, à un moment donné, je suis retombée sur mes pieds, mais j'étais à un endroit nouveau et étrange. »

On peut comparer le traitement du cancer à une course. À la fin de la course, les coureurs ralentissent, arrêtent de courir et prennent le temps de reprendre leur souffle. Il n'est pas rare de voir des coureurs de fond s'arrêter net et s'écrouler à la ligne d'arrivée. Comme ces coureurs, les personnes qui se rétablissent d'un cancer du sein auront besoin de temps pour permettre à leur corps de s'ajuster.

Sur le plan physique, vous n'êtes plus la même personne que celle qui a débuté le traitement il y a quelques mois. Vous aurez vraisemblablement subi une chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou une combinaison

de ces traitements, votre énergie aura diminué. Maintenant, votre énergie devrait revenir graduellement, mais il faudra peut-être plus de temps que vous ne l'aviez prévu. La chirurgie ou la radiothérapie change votre corps et pourrait laisser des traces permanentes. Tout changement qui s'est produit dans votre corps peut porter atteinte à votre image corporelle et cela pourra vous affecter de diverses façons et même avoir des répercussions sur votre vie sexuelle.

Sur le plan affectif, vous pourriez vous sentir vulnérable pendant cette période. Il y a de fortes chances que le diagnostic et le traitement du cancer du sein modifient votre manière de voir la vie et la mort, ainsi que vos valeurs et vos priorités. Vous pourriez ressentir de la tristesse ou de l'anxiété par rapport à votre santé ou à votre famille. Vous pourriez vous demander si le cancer est vraiment parti et s'il ne reviendra pas. À votre retour à la maison, vous pourriez soudainement éprouver toutes sortes de sentiments. L'aspect rassurant de la routine médicale et du contact régulier avec l'équipe soignante vous manquera peut-être. L'espoir, la gratitude et le soulagement que le traitement soit désormais terminé sont autant de sentiments que vous pourriez ressentir, tout comme le doute, l'angoisse et l'incertitude par rapport à l'avenir.

Les ajustements de nature physique ou affective que vous aurez à faire à la fin du traitement peuvent être épuisants. Vous pourriez ressentir de la frustration ou de la déception si vous ne pouvez pas répondre aux attentes de nature physique ou affective que vous aviez ou à celles que votre famille pourrait avoir envers vous. Vous pourriez éprouver un moins grand sentiment d'appartenance et vous sentir un peu à part des autres. Il arrive même qu'on se mure dans le silence et qu'on s'éloigne des personnes les plus proches de soi en pareille situation.

Après le traitement, certaines personnes retrouvent leur niveau d'énergie et retournent à leur vie normale assez rapidement. Elles sentent qu'elles ont tourné la page sur cet épisode. D'autres y parviennent mal et ont de la

difficulté à passer pardessus l'expérience du diagnostic et du traitement. Par contre, une chose est claire : le cancer du sein a changé votre vie. Les choses peuvent revenir à la normale une fois le traitement terminé, mais ce sera probablement une nouvelle façon de vivre à laquelle vous mettrez un certain temps à vous ajuster.

« Apprivoisez cette nouvelle manière de vivre. »

Que faire

Votre attitude jouera un rôle important en période d'après-traitement. En effet, une attitude positive peut faire beaucoup en ce qui a trait à ce passage. La vie est imprévisible. Essayez de voir la vie avec le cancer comme une occasion de faire de nouvelles expériences et d'apprendre de nouvelles choses sur vous, vos amis et votre famille. Le cancer du sein donne une occasion, non recherchée certes, de traverser des épreuves, de s'y adapter et d'aller de l'avant. Les gens disent souvent que le cancer leur fait apprécier des choses qu'ils tenaient auparavant pour acquises. L'expérience peut se révéler un moyen, pour vous et pour les gens qui vous entourent, de grandir, de se montrer forts dans l'adversité et de prendre conscience de ce que vaut la vie.

Concentrez-vous sur les aspects positifs. La vie après le traitement peut être très agréable. Vous la voyez probablement différemment et avez une nouvelle appréciation des plaisirs, petits et grands, qui la rendent inestimable. Donnez-vous le temps de retrouver une routine et faites preuve d'ouverture quant aux changements que vous devrez peut-être apporter en cours de route. Une attitude positive et flexible représente sans doute ce que vous pouvez offrir de mieux à vos enfants tout en leur montrant comment on peut faire face aux changements que nous réserve la vie.

Prenez le temps de vous rétablir après votre traitement. Faites une priorité de votre santé physique et mentale. Écoutez votre corps. Rappelez-vous que la fatigue est

normale et souvent temporaire. Sachez évaluer vos capacités et reconnaître les activités qui exigent trop de vous. Respectez votre rythme et prévoyez reprendre graduellement vos responsabilités. Il vous faudra possiblement prévoir un programme moins chargé à la maison et au travail. Examinez vos attentes et assurez-vous qu'elles sont réalistes. Ajustez ces dernières en fonction de ce que vous êtes en mesure de faire maintenant et de ce que vous serez capable de faire un peu plus tard. Allez-y étape par étape durant cette période de rétablissement. Communiquez clairement. Parlez à votre partenaire de soutien, à votre famille et à vos amis des responsabilités que vous pouvez reprendre et à quel rythme. Vos attentes envers vous-même pourraient être très différentes des leurs.

Prenez le temps de vous dorloter. Essayez d'intégrer à vos journées des activités qui vous plaisent comme faire une promenade, prendre un bain, écouter votre musique préférée, lire ou regarder des films.

Explorez de nouvelles activités pour prendre soin de vous : joignez-vous à un groupe de soutiens ; profitez des bienfaits de la massothérapie ou concentrez-vous sur votre conditionnement et bien-être physiques en vous inscrivant à un centre de conditionnement. Demandez l'aide d'une nutritionniste pour améliorer votre alimentation et vos habitudes alimentaires. Si vous êtes déprimée ou ne savez pas par où commencer, parlez à la travailleuse sociale de votre équipe soignante.

Travaillez avec les gens autour de vous pour que votre nouvelle façon de vivre fonctionne bien pour tout le monde.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Comme vous avez l'air d'aller mieux, les gens autour de vous ne sauront peut-être pas reconnaître le temps qu'il vous faut pour vous ajuster, guérir et retrouver votre

énergie. Vos proches pourraient s'attendre à ce que vous reveniez à la normale alors que vous n'êtes pas encore assez en forme pour le faire. Vos amis et votre famille pourraient avoir de la difficulté à comprendre que vous avez besoin de temps pour vous rétablir. Vous pourriez ainsi trouver lourde la pression qui s'exercera sur vous pour que vous repreniez le train-train quotidien dès que possible. Votre entourage pourrait également ne pas bien comprendre vos sentiments et vos émotions de même que s'alarmer devant vos signes de distraction, de fatigue ou d'inquiétude à un moment où ils s'attendent à ce que vous soyez de nouveau en pleine santé.

« Demain est un autre jour. »

Vos partenaires de soutien pourraient même éprouver des sentiments contradictoires à la fin de votre traitement. Les partenaires de soutien sont souvent soulagés, optimistes et pleins d'espoir quant à l'issue du traitement, mais ils s'attendent à ce que vous vous rétablissiez rapidement. Votre partenaire pourrait devoir s'occuper de vous et de vos enfants pendant plus de temps que vous ne l'aviez prévu. L'après-traitement peut être plein de défis pour tout le monde. C'est un moment où l'on devra continuellement réévaluer et réajuster les attentes et les limites.

« N'hésitez pas à partager votre expérience. »

Que faire

Si vous ne l'avez pas déjà fait, il pourrait vous être profitable de vous joindre à un groupe d'entraide pendant cette période qui suit le traitement. Échanger avec d'autres personnes qui ont survécu au cancer et qui ont traversé la même épreuve peut apporter beaucoup. Partager ses sentiments et ses expériences est un bon moyen de se libérer et d'ainsi mieux se comprendre. Comme le traitement est maintenant terminé, vous aurez

plus de temps à consacrer aux rencontres de groupes de soutien et à réfléchir à ce que vous venez de vivre. Souvenez-vous que la situation médicale de chaque personne est unique, mais que les personnes qui ont vécu une expérience semblable à la vôtre ont souvent des préoccupations qui vous rejoignent.

Prenez le temps de discuter avec votre partenaire de soutien et votre famille de ce que vous êtes capable et incapable de faire. La meilleure chose que vous puissiez faire pour les gens autour de vous est de les tenir au courant de ce que vous vivez, de comment vous vous sentez et de comment ils peuvent vous aider. Essayez autant que possible de leur préciser le genre de soutien dont vous avez besoin. Demandez à votre réseau de soutien, notamment les amis, la famille et le personnel enseignant, de continuer à vous aider.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Selon leur âge, vos enfants réagiront différemment à la fin de votre traitement. Les enfants en bas âge ne comprendront pas vos limites sur le plan physique et affectif, et ils s'attendent à ce que vous leur donniez les mêmes soins et la même attention que d'habitude. Ils ne comprendront pas que la fin de votre traitement ne veut pas dire que vous n'avez plus de problèmes. À cause de ce qu'ils connaissent eux-mêmes de la maladie, la plupart des enfants pensent que toute maladie comprend une courte période où on ne se sent pas bien et un rétablissement rapide.

« Si vous avez l'air bien, c'est donc que vous devez aller bien. »

Les enfants plus âgés comprendront mieux que votre rétablissement pourra être plus long et que certaines choses ne seront plus comme avant. Cependant, les enfants plus âgés pourraient mal accepter le fait de continuer à se charger des tâches et des responsabilités supplémentaires qu'on leur avait confiées pendant votre traitement.

Vos enfants pourraient être mécontents, frustrés ou confus si les choses ne se passent pas comme ils avaient pensé. Ils pourraient s'imaginer que la situation est pire si le traitement ne vous a pas ramenée complètement et instantanément à la santé. Par contre, ils pourraient trouver que vous êtes exactement comme vous étiez avant votre traitement.

« Je peux avoir l'air de ce dont j'avais l'air avant et, parfois, je peux même agir comme j'agissais avant. Mais il y a des jours où je ne me sens pas bien et souvent, je n'ai pas l'énergie que j'avais avant pour faire tout ce que je veux faire. »

Que faire

Au cours de l'après-traitement, tout comme pendant le traitement, il est important d'être honnête avec vos enfants pour qu'ils puissent comprendre les changements qui se produisent autour d'eux. Si vous leur parlez de ce qui vous arrive et des répercussions que cela aura sur eux, vous leur montrez qu'ils sont importants pour vous et leur donnez le sentiment d'être en sécurité.

Continuez à leur dire, dans des mots adaptés à leur âge, comment vous vous sentez et comment l'après-traitement affecte leur vie à eux. Dites-leur ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire. Expliquez-leur que vous allez devoir continuer d'apporter des ajustements à la vie familiale et à la routine même si votre traitement est derrière vous. Communiquez et discutez avec eux. Clarifiez leurs attentes concernant la fin de votre traitement et encouragez-les à parler de leurs sentiments.

L'après-traitement

Préoccupations courantes

- Période d'émotions complexes.
- Conflit fréquent entre les attentes et la réalité.
- Le stress de l'après-traitement peut être à la fois physique et affectif.
- Peur d'une récurrence du cancer.

Parent atteint du cancer

- Le nombre moins élevé de rendez-vous médicaux apporte un certain soulagement, mais peut réduire l'accès à certaines ressources de soutien.
- La famille et les amis peuvent apporter moins de soutien s'ils pensent que tout est revenu à la normale.
- Sentiment d'échec si on pense qu'on devrait être comme avant le diagnostic, mais que ce n'est pas le cas.
- Vous avez l'air mieux, mais vous ne l'êtes pas.
- Pression pour reprendre le travail et le train-train quotidien.
- Vous voulez toujours protéger votre famille.

Partenaire de soutien

- La personne soignée a meilleure mine, mais ne se sent pas mieux.
- Désir d'aider la personne soignée à revenir à une vie normale.
- Souhaite que l'autre retourne au travail pour alléger la pression financière.

Enfants

- Besoin d'information et d'aide pour comprendre le message contradictoire concernant le parent qui a l'air d'aller mieux, mais qui n'est plus comme avant.
- Besoin que la vie familiale et la routine se poursuivent.
- Besoin de connaître les sentiments de leurs parents et de quelle façon votre baisse d'énergie les affectera.
- Besoin qu'on porte attention à leurs sentiments, à leurs questionnements et à leurs attentes, et qu'on les rassure par rapport à tout cela.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Prenez le temps de découvrir votre nouvelle identité et de laisser vraiment savoir qui vous êtes à vos proches.
- Trouvez une nouvelle définition de la « manière de vivre ».
- Ne vous précipitez pas pour retourner au travail.
- Apprenez à maîtriser la peur de la récurrence grâce aux thérapies complémentaires et aux groupes de soutien.
- Ne projetez pas votre peur d'une récurrence sur les autres, surtout sur vos enfants.
- Armez-vous de patience, ne soyez pas trop sévère envers vous et prenez soin de vous.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Lorsque vous avez reçu le diagnostic de cancer du sein, vous avez peut-être eu peur que cela arrive aussi à vos enfants à cause du lien génétique qui vous unit.

En tant que parent, il est tout à fait naturel de s'inquiéter pour ses enfants. Aussi, la possibilité que vos enfants aient une prédisposition génétique au cancer du sein pourrait-elle entraîner divers sentiments chez vous et chez votre partenaire de soutien (inquiétude, culpabilité, etc.) et même causer certaines craintes à vos enfants.

En réalité, la plupart des cancers du sein ne sont pas héréditaires. De fait, les recherches actuelles montrent que seulement 5 à 10 % des cancers du sein sont causés par une mutation génétique pouvant être transmise du parent à l'enfant. Le gène est l'unité de base de l'hérédité. L'organisme de l'être humain est composé de milliers de gènes qui déterminent et guident sa croissance et son développement. Une mutation est un changement qui fait qu'un gène n'est plus tout à fait dans son état habituel. Une mutation peut entraîner une maladie ou causer une transformation inoffensive à l'intérieur du gène.

« Lorsque j'ai appris que j'avais un cancer du sein, j'ai eu peur de l'avoir transmis à mes enfants. »

Un test génétique, effectué à partir d'une analyse de sang, peut déterminer si la personne est porteuse de la mutation du gène associée à l'augmentation du risque d'avoir un cancer du sein ou de l'ovaire. Cette mutation génétique qui est à l'origine de la prédisposition au cancer du sein héréditaire accroît aussi le risque d'avoir

un cancer de l'ovaire. Le test génétique peut déterminer si les membres de la famille courent un plus grand risque que d'autres de développer un cancer. Dans une telle éventualité, les membres de la famille pourront alors en informer leur médecin et se faire suivre régulièrement. D'autre part, le test génétique peut rassurer les autres membres de la famille qui apprennent qu'ils ne sont pas plus à risque de développer ce genre de cancer que n'importe qui dans la population en général.

Le risque de transmettre la prédisposition au cancer du sein s'applique également aux hommes. Les garçons comme les filles peuvent hériter d'une mutation génétique qui augmente le risque d'avoir un cancer du sein et qu'ils peuvent transmettre à leurs propres enfants. Le pourcentage de cancer du sein qui prévaut chez les hommes dans la population en général est de moins de 1 %, mais ce risque peut augmenter chez les hommes des familles où il existe une forme héréditaire de cancer du sein. Les hommes de ces familles courent également un plus grand risque de développer un cancer de la prostate.

Une forme héréditaire de cancer du sein pourrait se transmettre dans votre famille si plusieurs de vos proches, par le sang, et provenant d'au moins deux générations différentes, ont eu un cancer du sein ou de l'ovaire, et si certaines conditions parmi les suivantes sont réunies :

- On a diagnostiqué chez vous le cancer du sein avant l'âge de 50 ans ;
- On a diagnostiqué chez vous le cancer des deux seins ;
- On a diagnostiqué chez vous le cancer du sein et le cancer de l'ovaire ;
- Vous avez de la parenté de sexe masculin chez qui on a diagnostiqué le cancer du sein.

Donner un échantillon de sang en vue d'un test génétique peut paraître simple et pratique à première vue, mais cela peut s'avérer une décision chargée

Aspects négatifs liés au fait de subir le test génétique

- Un test négatif n'est pas une garantie absolue de l'absence d'une mutation génétique ;
- Si le test révèle que vous n'avez pas la mutation génétique à l'origine du cancer, vous pourriez avoir un faux sentiment de sécurité concernant la possibilité que vos proches en développent un ;
- Annoncer le résultat d'un test positif à des enfants et à d'autres membres de la famille peut être difficile ;
- D'autres membres de la famille peuvent ne pas être d'accord avec votre décision de passer le test, ce qui peut entraîner des problèmes au sein de la famille. Des conseillers en génétique peuvent vous aider à résoudre ces problèmes ;
- Un résultat positif pourrait accroître votre inquiétude concernant le risque de cancer pour vous-même et vos enfants ;
- Comme c'est le cas pour n'importe quel renseignement figurant à votre dossier médical, le résultat du test pourrait ne pas demeurer confidentiel ;
- Un résultat positif pourrait avoir des conséquences sur les polices d'assurance-vie ou d'assurance-maladie.

Aspects positifs du refus de subir le test génétique

- Vous pouvez éviter un résultat de test positif et ne pas savoir si vous ou vos enfants avez un risque accru de développer un cancer, ce qui va vous libérer d'un gros poids ;
- Il n'y aura pas de documentation révélant des conditions préexistantes pouvant avoir un effet sur vos polices d'assurance.

Aspects négatifs du refus de subir le test génétique

- Vous ne saurez jamais si la cause de votre cancer est d'ordre héréditaire ;
- Vous ne saurez jamais si votre famille court un risque élevé d'avoir le cancer ;
- Vous n'aurez peut-être pas la possibilité de participer à certains des programmes de suivi médical pour personnes à risque élevé de cancer.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Au Canada, les tests génétiques sont effectués par le service de génétique de certains hôpitaux. Votre médecin pourra vous dire où se trouve la clinique la plus près. Avant de décider, en collaboration avec votre équipe soignante, de subir ou non le test génétique, vous devrez rencontrer un conseiller en génétique. Au Canada toujours, le test génétique est effectué chaque fois dans le contexte d'une consultation en génétique. Cette dernière peut vous aider à savoir si ce test vous serait utile et à en préciser les avantages et les inconvénients.

« Le cancer ne faisait certainement pas partie de mes plans pour ma famille. »

Le soutien assuré par les conseillers en génétique est basé sur leur expertise dans ce domaine. Les travailleurs sociaux, les infirmières et les psychologues de votre centre local de cancérologie ou de votre centre de santé communautaire pourront aussi vous aider à vivre avec vos décisions ou vos réactions à l'égard du test génétique.

d'émotions pour votre famille et vous. En effet, votre décision de subir un test génétique a des répercussions sur vos proches immédiats, en particulier sur vos enfants, mais aussi sur la famille étendue : vos parents, tantes et oncles, cousins et cousines ainsi que frères et sœurs.

Rappelez-vous également qu'il y a des limites à ce que le test génétique peut révéler, et il ne pourra pas soulager la totalité de vos préoccupations et de celles de votre famille.

Certaines personnes ont relativement peu de mal à décider de subir le test génétique, mais elles peuvent avoir de la difficulté à faire face aux résultats, surtout si ceux-ci révèlent la présence d'une mutation. Si le test que vous avez passé révèle la prédisposition à développer un cancer, vous devez décider comment, quand et à qui communiquer cette information.

Que faire

N'attendez pas que votre médecin vous parle de la possibilité de subir un test génétique. Vous devriez aborder vous-même la question.

Le test génétique n'est pas offert à toutes les personnes qui sont intéressées à le subir. Discutez de vos antécédents familiaux avec votre médecin et demandez-lui s'il est approprié de faire une demande de consultation en vue d'en subir un. Votre médecin prendra les dispositions nécessaires pour vous orienter si votre famille répond à certains critères de risque quant à la prédisposition génétique au cancer du sein.

Pendant que vous examinez vos sentiments par rapport au test génétique, il est important de vous rappeler ce qui suit :

- Ce n'est pas de votre faute si vous avez le cancer du sein ;
- On ne peut pas changer le bagage génétique qu'on a reçu à la naissance ;

- Le cancer du sein ne détermine pas qui vous êtes en tant que personne ou parent.

Que vous décidiez ou non de passer le test génétique, faites ce qui vous semble nécessaire pour faire face aux sentiments de culpabilité, de colère et de peur qui vous habitent, en ce qui vous concerne et en ce qui concerne vos enfants et les membres de votre famille.

La décision de subir ou non le test génétique est très personnelle. C'est une question complexe qui nécessite que vos proches et vous soyez bien informés au sujet des avantages et des inconvénients.

« Il n'y a pas de bonne réponse quand il est question de test génétique. »

Si vous envisagez de subir le test génétique, vous devriez tenir compte des aspects positifs et négatifs suivants :

Aspects positifs liés au fait de subir le test génétique

- Le test peut révéler si oui ou non vous avez un gène altéré dont il est possible que vos enfants ou d'autres proches aient hérité ;
- Le test peut aider à réduire le risque de cancer futur en permettant une intervention médicale précoce ;
- Le test peut vous permettre de prévenir vos enfants ou d'autres proches et leurs médecins de la nécessité d'exercer un suivi supplémentaire en ce qui a trait au cancer du sein ou de l'ovaire, de manière à le détecter le plus rapidement possible.

Lorsque le test génétique est offert à une famille qu'on croit porteuse d'une mutation génétique, c'est d'abord le membre de la famille ayant reçu un diagnostic de cancer du sein qui passe le test.

Que faire

Demandez à votre médecin si vous êtes admissible au test génétique. Si votre médecin vous oriente vers un conseiller en génétique, discutez des conséquences que le fait de subir le test peut avoir et pensez à vous de même qu'à votre partenaire de soutien, à vos enfants, à vos frères et soeurs et aux membres de votre famille étendue.

« Chaque situation est différente. »

Si votre famille est une candidate appropriée pour le test génétique, vous aurez toujours le choix de passer ou non le test. C'est à vous que revient la décision finale. Pesez le pour et le contre de l'information qu'on vous a fournie et prenez la meilleure décision possible en fonction de votre situation.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Certains enfants, en particulier les adolescentes et les jeunes femmes d'âge adulte, seront peut-être portés à croire qu'ils vont aussi avoir un cancer du sein. Vos enfants pourraient vous en parler ouvertement ou choisir de garder leurs sentiments pour eux.

Si vous passez un test génétique, il vous sera peut-être difficile de communiquer les résultats à vos enfants ainsi qu'aux autres membres de votre famille. C'est vous qui devez décider de la quantité d'information à donner et du moment pour le faire.

Supposons que votre test est positif pour la prédisposition génétique au cancer. Vous pourriez tenir beaucoup à ce que vos enfants et vos proches subissent aussi ce test pour déterminer s'ils ont hérité du gène et s'il convient d'exercer un suivi supplémentaire concernant la possibilité de développer un cancer du sein ou de l'ovaire. Mais ce n'est pas à vous de décider s'ils doivent subir ce test. Arrivés à leur majorité, vos enfants devront décider s'ils veulent ou non le subir. Comme pour vous, la décision de subir le test génétique est un choix individuel.

« Si tu as un cancer du sein, est-ce que je vais aussi en avoir un ? »

Que faire

Si votre test est positif et que vous apprenez que vous avez une prédisposition génétique au cancer du sein, vous voudrez peut-être attendre que vos enfants atteignent l'âge de 18 ans avant de leur en parler, car c'est l'âge auquel ils peuvent eux-mêmes décider de vérifier s'ils ont hérité de cette prédisposition.

Vous voudrez peut-être éviter que vos enfants aient à s'inquiéter de leur constitution génétique, du moins jusqu'à ce qu'ils soient assez vieux pour faire en sorte de soulager leur inquiétude ou pour se faire examiner régulièrement.

Il pourrait toutefois y avoir des situations qui feront que vous voudrez le leur dire plus tôt. Si vos enfants savent que vous avez subi un test génétique, ils pourraient s'attendre à connaître les résultats. En effet, ils

pourraient être inquiets ou mal comprendre si vous ne partagez pas ces résultats avec eux. Ils pourraient aussi interpréter votre silence comme une mauvaise nouvelle. Il serait donc préférable de leur donner les résultats.

Vous pourriez aussi vouloir annoncer les résultats du test à vos enfants si cela vous perturbe trop. Vos enfants verront que quelque chose ne va pas et pourraient tirer de mauvaises conclusions quant à votre comportement. Si vous prévoyez avoir une chirurgie préventive (comme une mastectomie ou l'ablation des ovaires), vos enfants voudront peut-être savoir pourquoi, et ce serait une bonne occasion de leur expliquer le résultat du test génétique que vous avez passé.

« On ne peut pas toujours protéger ses enfants même si c'est ce qu'on veut. »

Si vous discutez du test génétique avec vos enfants, donnez-leur de l'information adaptée à leur âge et répondez à leurs questions du mieux que vous le pouvez. Il vaut mieux donner de l'information exacte aux enfants que de les laisser vivre avec de fausses idées ou des craintes inexprimées. Si vous ne leur dites rien, les enfants plus âgés pourraient croire que vous ne voulez pas qu'ils sachent quelque chose d'important pour la famille. Ils pourraient vous en vouloir, par exemple, d'apprendre le résultat de votre test par quelqu'un d'autre ou de devoir attendre à 18 ans pour être informés. Si vous décidez d'attendre que vos enfants soient plus vieux et comprennent mieux ce qu'il en est avant de leur faire connaître les résultats du test, vous voudrez peut-être leur expliquer ce qui vous a poussée à agir ainsi dans une lettre dont ils pourraient prendre connaissance en même temps qu'ils prendront connaissance des résultats.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Chez certaines personnes, mais pas chez toutes, le cancer du sein récidive, c'est-à-dire qu'il réapparaît. Cette récurrence peut survenir des années après le diagnostic.

Une récurrence ne veut pas nécessairement dire que le cancer s'est étendu à d'autres parties du corps. Le cancer peut demeurer localisé au sein et revenir plus d'une fois. Plusieurs traitements sont possibles dans un tel cas, y compris la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie. Souvent, un cancer qui réapparaît au même endroit peut être guéri.

« Il est revenu. »

Les métastases apparaissent lorsque le cancer s'est étendu à une autre partie du corps. Les organes les plus susceptibles d'être le siège de métastases sont les os, la paroi de la cage thoracique, les poumons, le foie et le cerveau. Les métastases révèlent une maladie chronique qui ne se guérit pas, mais qui peut habituellement être contrôlée à l'aide d'un traitement pendant un certain temps. Chez certaines personnes, ce sont des métastases qui annoncent le premier cancer.

Il est important de savoir que, dans la plupart des cas, même si le cancer s'étend ou produit des métastases, cela ne veut pas dire que la mort est proche. Beaucoup de personnes reçoivent des traitements pour un cancer métastatique, ce qui leur permet de vivre avec le cancer pendant des périodes de plus en plus longues. Toutefois, chez certaines femmes, les métastases peuvent représenter une menace directe pour la vie. Si c'est votre cas, votre médecin discutera de la gravité de la situation avec vous.

Apprendre du médecin que le cancer du sein est revenu ou qu'il s'est étendu ou qu'il a produit des métastases est souvent un choc aussi dévastateur que le diagnostic

original. Comme pour le diagnostic initial, vous aurez besoin de temps pour comprendre et vous faire à l'idée.

Une récurrence du cancer du sein signifie normalement que vous aurez besoin d'un nouveau traitement. Discutez avec votre médecin des options de traitement disponibles. Si un traitement devient moins efficace, vous aurez peut-être besoin d'un autre plan de traitement. Votre médecin pourrait même suggérer que vous participiez à un essai clinique de nouveaux traitements.

Votre expérience, si vous avez une récurrence ou des métastases, pourrait être de courte durée. Elle pourrait aussi se poursuivre pendant des années.

Que faire

Comme pour le diagnostic initial, il est d'abord important de prendre soin de soi.

Renseignez-vous sur votre situation médicale pour bien comprendre ce qui vous arrive. Les objectifs du traitement doivent aussi être clairs pour vous. Vous voudrez certainement savoir, entre autres, si le traitement proposé vise à guérir ou à ralentir l'évolution du cancer. Informez-vous des options de traitement et participez activement aux décisions médicales qui vous concernent ou qui affectent votre traitement.

« Je vais faire tout ce qu'il faudra. »

Vivre avec une maladie chronique aura des conséquences sur vous ainsi que sur votre partenaire de soutien et vos enfants. Le besoin de s'adapter à l'évolution de votre état de santé pendant que vos enfants grandissent représentera un défi particulier pour chaque personne qui vous accompagnera pendant cette période de temps indéterminée. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons de faire face à une maladie

chronique, pas plus qu'il n'y a de moyen idéal de parvenir à s'y adapter. Un des meilleurs conseils qu'on puisse vous donner est de vivre chaque jour pleinement. Dans la mesure du possible, ne laissez pas le cancer dominer votre vie ou celle de votre famille. Gardez à l'esprit que la vie continue et ne tourne pas toujours autour de votre cancer du sein.

Plus important que tout, ne perdez pas espoir. Votre nouveau défi est de vivre votre vie le plus pleinement possible, même si votre maladie revient ou progresse, et de conserver une routine et une structure de vie pour vous et votre famille. Fait encourageant, il y a de plus en plus de personnes présentant des métastases qui vivent plus longtemps. Beaucoup reçoivent un traitement et la maladie demeure souvent stable pendant de longues périodes de temps. Certaines personnes sentent même qu'elles peuvent retourner au travail et maintenir leur routine familiale.

« Espérer que tout s'arrangera, mais se préparer au pire. »

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Si le cancer du sein revient ou si vous avez des métastases, vous recommencerez probablement à recevoir une forme quelconque de traitement et vous aurez de nouveau moins d'énergie. Dans des circonstances idéales, votre partenaire de soutien jouera un plus grand rôle auprès de vos enfants tout en s'occupant de vous. Par contre, il y a de fortes chances que votre partenaire de soutien ne puisse à lui seul s'occuper de toutes les responsabilités ou assurer les soins dont vous aurez besoin au fil du temps.

Votre entourage pourrait réagir de toutes sortes de façons à la récurrence ou à la propagation de votre cancer du sein. Les moments de crise peuvent parfois resserrer les relations familiales existantes. Ainsi, peut-être que certaines personnes seront heureuses de vous prêter main-forte à nouveau, alors que d'autres se retireront parce qu'elles ont peur ou qu'elles se sentent dépassées par la situation. Ces réactions sont naturelles et pourraient s'estomper avec le temps.

Si on vous a diagnostiqué des métastases, vous aurez peut-être tendance à penser à la mort, même si celle-ci n'est pas imminente. Vous pourriez trouver un certain soulagement à mettre de l'ordre dans vos papiers et à prendre des dispositions d'ordre juridique concernant votre testament, la garde des enfants et une éventuelle procuration. Plusieurs parents se sentent mal à l'aise de prendre ces décisions, mais celles-ci permettent souvent de réduire l'inquiétude et l'anxiété.

Sans documents officiels, personne ne pourra connaître vraiment vos désirs. Lorsque vous entreprendrez les démarches pour régler ces questions juridiques, attendez-vous à une résistance de la part de certains de vos proches. Ce sont des réactions normales et courantes, parce qu'il est bouleversant de penser à ce qui pourrait arriver si vous deviez mourir.

Que faire

Comme vous l'avez fait au moment du diagnostic initial, il est important pour vous de mettre sur pied une équipe de soutien structurée. Vous n'êtes pas seule. La récurrence ou les métastases affectent tout le monde, vous de même que vos proches. Autant que possible, gardez la communication ouverte avec les personnes de votre entourage. Continuez à parler de ce qui vous arrive, des effets que cela entraîne et du soutien dont vous avez besoin.

Laissez votre partenaire de soutien et vos proches réduire la charge de votre rôle parental. Pendant vos

traitements, vous aurez de nouveau moins d'énergie. Si vous sentez que la situation vous dépasse, demandez et acceptez l'aide de la famille, de vos amis et voisins ainsi que le soutien offert par les personnes-ressources du centre de cancérologie. En collaboration avec votre partenaire de soutien, décidez à qui vous allez demander de l'aide et déterminez les moments où vous en aurez besoin. En comptant sur l'aide des autres, vous préserverez une énergie précieuse et aurez plus de temps à consacrer au repos et à votre famille. Acceptez l'aide des grands-parents, de la famille étendue et des amis. Si personne n'est prêt à vous offrir de l'aide, tournez-vous vers d'autres réseaux de soutien pour en obtenir. Votre équipe soignante peut également vous aider à trouver des ressources disponibles dans la communauté.

« Il n'est jamais trop tôt. »

Si vous ne savez pas où aller chercher de l'aide, voici quelques ressources par où vous pourriez commencer :

- Votre équipe soignante ;
- La bibliothèque de votre centre de cancérologie ;
- La section locale de la Société canadienne du cancer ;
- Les groupes de soutien pour personnes atteintes du cancer, en particulier ceux s'adressant aux personnes ayant des métastases.

Si vous avez l'énergie et le désir de régler des questions juridiques ou administratives, parlez-en à votre partenaire de soutien et prenez les mesures nécessaires. Du point de vue juridique, le seul moyen de vous assurer que les autres connaîtront vos désirs et les respecteront est de les mettre par écrit. Lorsque vous aurez pris ces décisions, vous pourrez arrêter d'y penser et de vous inquiéter. Vous pourrez alors vous occuper de vivre pleinement. Vous pourriez demander à votre partenaire de soutien de vous aider à vous occuper de vos documents juridiques tels que votre testament et votre procuration. Même si votre pronostic est favorable et que

la santé de votre partenaire de soutien est excellente, l'accomplissement de cette tâche pourra vous apporter, à tous deux, un certain soulagement.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Un cancer du sein qui revient ou qui a produit des métastases peut susciter des réactions variées de la part des enfants. Après vous avoir vu subir un traitement une première fois et vous en remettre, vos enfants ont souvent moins peur et se sentent rassurés, sans doute parce qu'ils savent que vous avez été assez forte pour passer à travers. Pour d'autres enfants, le retour du cancer du sein leur fera sentir votre vulnérabilité et viendra ébranler leur sentiment de sécurité.

« Je veux retrouver ma vie d'avant. »

Il est naturel pour les enfants d'avoir diverses réactions. Certains minimiseront la gravité de votre récurrence ou de la propagation de votre cancer. Ils se souviendront que vous avez déjà survécu à un traitement et s'attendent au même résultat.

D'autres enfants exprimeront de la colère. Le fait de revivre un événement traumatisant pourra mettre à l'épreuve les limites de leur tolérance. Ils pourraient ainsi atteindre leur point de saturation assez vite, perdre patience, être incapables de faire face à la situation et faire comme si vous n'étiez pas malade. Ils pourraient vous en vouloir d'être de nouveau malade. Ils pourraient manquer de la maturité nécessaire pour réaliser que ce n'est pas de votre faute.

Selon leur âge, certains enfants pourraient se mettre à s'inquiéter et à se demander qui va s'occuper d'eux si vous n'en êtes plus capable. Cette inquiétude pourra être moindre s'il y a plus d'une personne pour s'occuper d'eux. De même, ils pourraient s'inquiéter de savoir qui va s'occuper de vous.

Comme ils connaissent les effets que le traitement antérieur a eus sur vous, ils pourraient se faire une idée plus concrète de ce qui vous attend. Vos enfants réussiront mieux à s'adapter à la situation s'ils savent qu'il y a toujours quelqu'un pour s'occuper de vous. Ainsi, ils n'auront pas à s'inquiéter de vous pendant que vous êtes malade.

Certains enfants pourraient craindre d'avoir plus de tâches à faire à la maison. Les enfants plus âgés pourraient s'inquiéter de devoir accepter des tâches ménagères ou s'occuper de frères et sœurs plus jeunes. Ils pourraient aussi se préoccuper des finances ou de l'absence de revenu du parent malade. Ils pourraient avoir peur de manquer d'argent pour poursuivre leurs activités sportives ou parascolaires ou encore leurs études.

Face à la réalité du cancer du sein, beaucoup d'enfants ont, à un moment ou à un autre, la même peur de perdre leur parent. Les enfants se préoccupent de savoir comment ils vont se débrouiller sans leur parent et qui va s'occuper d'eux. Les partenaires de soutien et la famille ont un rôle vital à jouer en ce qui concerne l'équilibre des enfants et l'assurance que ça ira pour eux.

Prêter attention à la détresse des enfants peut être difficile. Partagez cette responsabilité avec votre partenaire et restez à l'affût des comportements qui pourraient indiquer un état de détresse. Ne présumez pas que toutes les réactions négatives de vos enfants sont liées à votre cancer du sein ou à votre situation familiale. Il est naturel que d'autres événements courants de la vie viennent les troubler.

Gardez à l'esprit que vos enfants sauront affronter la vérité si elle leur est présentée d'une manière non inquiétante et appropriée à leur âge.

Que faire

Il n'y a jamais de moment parfait pour parler d'une récurrence ou de métastases associées au cancer du sein. Mais en informant vos enfants, vous ferez en sorte de les inclure dans votre vie et votre expérience. Lorsque votre partenaire de soutien et vous aurez bien assimilé l'information concernant votre situation médicale, partagez ce que vous savez avec votre famille pour lui permettre de comprendre et de se préparer aux conséquences que cela aura sur elle. Avec votre partenaire de soutien, continuez d'exercer l'autorité et de prendre les décisions. Même si vous êtes malade, vos enfants ont besoin de savoir que vous êtes toujours leur parent.

« Soyez honnête avec les enfants. Dites-leur la vérité, laissez-les digérer l'information, puis discutez-en de nouveau. »

Après que vous aurez annoncé la nouvelle à votre famille, il sera plus facile pour tout le monde d'exprimer ouvertement ses sentiments au lieu de les cacher. N'oubliez pas de parler ouvertement et honnêtement à vos enfants, d'une manière adaptée à leur âge. Gardez la discussion ouverte et continue ; n'en faites pas un événement unique. De plus, rappelez-vous qu'il n'est pas nécessaire que vous partagiez chaque préoccupation, chaque souci. Il est parfaitement acceptable de faire connaître exclusivement les faits sans entrer dans les détails de ce qui ne concerne pas directement vos enfants.

Votre façon de faire face à votre cancer influencera la manière dont vos enfants réagiront. Lorsque vous leur parlerez, gardez à l'esprit que vous donnez le ton aux réactions de vos enfants. L'espoir est un élément essentiel à maintenir dans toute forme de communication avec eux. Comme vous, ils ont besoin d'espérer. Vos enfants pourraient vous dire qu'ils pensent que la maladie va disparaître et que vous allez commencer à aller mieux, comme cela s'est passé quand vous avez eu votre premier diagnostic et votre premier traitement. Un énoncé comme celui-ci ne signifie pas qu'ils ne comprennent pas la gravité de ce que vous êtes en train de leur dire. Ils vous disent tout simplement qu'ils vous aiment et qu'ils ont de l'espoir pour l'avenir.

Encouragez la tenue régulière de discussions avec les membres de la famille pour que chacun ait l'occasion de dire ce qu'il ressent, que ce soit bon ou mauvais. Discuter ouvertement est une bonne stratégie pour encourager la communication et permettre à chaque personne d'exprimer son opinion et ainsi de se sentir écoutée et valorisée.

Planifiez des moments particuliers que vous passerez en famille. Il n'est pas nécessaire que ces moments prennent la forme de voyages coûteux ou de séjours à l'extérieur de la maison. Cela peut être n'importe quelle activité que vous pouvez faire tous ensemble et que vous aurez plaisir à partager. Vous pourriez, par exemple, créer une routine familiale de contes à l'heure du coucher, de soirées cinéma et maïs soufflé, ou encore aller à la patinoire du quartier. Ces moments peuvent créer des souvenirs et aider les membres de votre famille à rester proches les uns des autres.

Reconnaissez et saluez toute l'aide que vous donnent vos enfants ou tous les efforts qu'ils font. Assurez-vous aussi qu'ils continuent d'accomplir leurs travaux scolaires et de participer à leurs activités à l'extérieur de la maison. Gardez leur routine intacte autant que possible.

Si votre situation financière est stable, rassurez vos enfants et dites-leur qu'ils n'ont pas à s'inquiéter de questions d'argent. Si vous avez des problèmes

financiers, décidez de ce que vous devez leur dire pour leur permettre d'agir en conséquence.

Assurez-vous que vos enfants peuvent parler à des personnes de confiance. Vous pourriez envisager des consultations familiales pour votre famille. Il arrive que le centre de cancérologie, l'école de vos enfants ou les organismes de votre communauté en offrent. Il se peut qu'il existe aussi, dans votre région, des programmes de soutien pour parents ou enfants faisant face à une maladie grave.

Respectez le fait que, tout comme vous, vos enfants auront besoin de temps pour digérer l'information. Ils auront besoin de temps pour s'adapter à la nouvelle de la récurrence ou des métastases qui vous touchent et se faire une idée de ce que cela va impliquer pour eux. Essayez de créer un climat de sécurité qui ne dépendra pas entièrement de vous. Faites savoir à vos enfants que vous allez faire tout votre possible pour vous assurer qu'on réponde à leurs besoins tant dans l'immédiat qu'à l'avenir.

Les récurrences et les métastases

Préoccupations courantes

- Le cancer est revenu ou s'est étendu.
- Encore besoin de traitement.
- Guérison possible ou non, en fonction des circonstances.
- Ce stade du cancer peut être bref ou se prolonger sur un certain nombre d'années et entraîner une maladie chronique.
- L'adaptation, la flexibilité et une acceptation constantes sont nécessaires.
- Augmentation du niveau d'anxiété et d'inquiétude au sujet de l'avenir.

Parent atteint du cancer

- Peur de livrer une bataille perdue d'avance.
- Perte de l'espoir.
- Capacité réduite d'assumer les tâches parentales et de contribuer à la vie familiale.
- Changements dans la relation avec le conjoint.
- Peut avoir plus de difficulté relativement au traitement en raison d'attentes antérieures.
- Effets secondaires du traitement : nausées, perte des cheveux, fatigue.
- Absence du travail et inquiétude au sujet de l'argent.

Partenaire de soutien

- Peur que la maladie puisse emporter l'autre.
- Perte de l'espoir.
- Retour aux responsabilités accrues relativement aux enfants, aux tâches ménagères et aux soins à apporter à la personne malade.
- Changements dans la relation avec la personne malade.
- Stress et fatigue de la personne qui aide.
- Aide à apporter à l'autre parent concernant le règlement des affaires juridiques.
- Inquiétude au sujet de l'argent.

Enfants

- Besoin d'information et que la routine familiale se poursuive.
- Peuvent faire semblant de ne pas voir ou nier la gravité de la situation.
- Peuvent facilement accepter ces changements, comme si la situation leur était familière.
- Peuvent sembler indifférents et insensibles, et s'attendre à ce que le parent réponde au traitement comme avant.
- Si la maladie continue, les enfants peuvent perdre patience et espoir, et ils pourraient se demander quand ça va finir.
- Besoin de votre patience, de votre tolérance et de votre acceptation.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Faites-vous bien expliquer, en termes clairs, ce que signifie la récurrence.
- Communiquez clairement avec vos enfants.
- Établissez des objectifs réalistes et réalisables pour votre partenaire, vos enfants et vous.
- Acceptez la nature chronique de votre maladie.
- Occupez-vous de vos affaires juridiques.
- Acceptez l'aide des autres.
- Joignez-vous à un groupe de soutien pour vous-même.
- Gardez espoir.
- Continuez, autant que possible, à apprécier la vie et à maintenir une vie familiale.
- Faites des choses qui vous font plaisir, à votre famille et à vous.
- Prenez un jour à la fois.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Tous les parents, qu'ils soient en santé ou qu'on ait diagnostiqué chez eux une maladie grave, doivent prévoir la possibilité que l'un des deux parents, ou les deux, meurent avant que les enfants soient autonomes. Ils doivent alors prendre les dispositions nécessaires pour parer à cette éventualité. Et cela peut s'avérer difficile parce que cela implique qu'on réfléchisse à sa propre mort. Envisager la mort pourra vous paraître déroutant et troublant lorsque vous commencerez à examiner les répercussions que cela peut avoir sur vos enfants. Vos traditions culturelles pourraient ne pas vous encourager à mettre de l'ordre dans vos affaires juridiques, notamment à préparer un testament, par exemple. Si la maladie progresse à un stade où elle ne peut plus être traitée et qu'il est probable que la mort survienne, le besoin de planifier ces choses devient encore plus pressant.

« S'occuper de ses responsabilités financières et juridiques est important pour tous les parents, peu importe leur état de santé. »

Si vous êtes chef de famille monoparentale, la garde des enfants est une question primordiale lorsque vous êtes malade et que votre état de santé se détériore.

Vous êtes responsable, en tant que parent, de vous assurer que vos affaires financières et juridiques sont en ordre, et que vos volontés sont claires et facilement réalisables.

« Occupez-vous de toutes les questions juridiques dès que possible. Ensuite, n'y pensez plus. »

Que faire

Occupez-vous de la planification financière et juridique dès que vous en êtes capable. L'idéal serait que vous fassiez cette planification, autant que possible, lorsque vous êtes en santé et que vous avez l'énergie physique requise. Si vous perdez vos facultés mentales, vous ne pourrez pas signer de documents juridiques et, si vous devenez très malade, vous risquez de ne pas avoir l'énergie nécessaire pour vous occuper de ce genre de questions.

Obtenir du soutien

« Selon la situation, les questions juridiques peuvent être complexes. »

À quoi s'attendre

Plusieurs services juridiques et options financières sont disponibles. Comme la terminologie juridique et les détails précis varient en fonction des lois qui s'appliquent dans chaque province ou territoire du Canada, il serait bon de prendre conseil auprès de professionnels afin de déterminer ce qui correspond le mieux aux besoins de votre famille.

Que faire

Vous pourriez obtenir des conseils gratuitement ou à frais réduits par l'entremise de plusieurs organismes, notamment :

- Les services d'aide juridique ;
- Une ligne d'information juridique dans votre communauté ;
- Les facultés de droit des universités ;
- Les ministères provinciaux ou territoriaux tels que le ministère du Procureur général en Ontario.

Il est très important que vous discutiez de ce que vous désirez avec des membres de votre famille ou des amis en qui vous avez toute confiance et que vous mettiez vos volontés par écrit pour qu'elles soient claires en cas de conflit.

« Demandez conseil auprès de professionnels pour ce qui est de vos affaires juridiques. Ça vaut la peine de faire les choses correctement. »

La prise de décisions et les documents juridiques

Un tuteur pour les enfants

Votre testament peut contenir vos volontés en ce qui a trait à la tutelle de vos enfants, mais cela ne garantit pas qu'elles seront exécutées. Vous devez désigner un tuteur légal pour s'occuper officiellement de la garde de vos enfants. Il est important de discuter de la tutelle de vos enfants avec votre avocat (au Québec, les notaires

s'occupent également des questions abordées dans le présent chapitre), surtout si vous prévoyez des complications pendant votre traitement.

Dans la plupart des situations où il y a deux parents, le parent survivant continue d'assurer la garde des enfants à charge lorsque l'autre parent décède. Dans leur testament, tous les parents devraient nommer, en cas de décès des deux parents, un tuteur éventuel pour assurer la garde des enfants jusqu'à leur majorité. Si aucun tuteur n'a été nommé, la tutelle des enfants devient une question d'ordre juridique qui relève de la cour. Vous ne devez pas présumer qu'un membre de la famille autre que l'autre parent vivant peut assumer ou assumera automatiquement la garde de vos enfants mineurs si vous en devenez vous-même incapable ou si vous décédez. Discutez de la tutelle avec votre avocat.

« Ne laissez pas de questions en suspens. »

Tenez compte des points suivants dans le choix d'un tuteur pour vos enfants :

Le meilleur intérêt des enfants

Les valeurs personnelles et le style parental du tuteur devraient être compatibles avec les vôtres et avec la façon dont vous avez élevé vos enfants. Vos enfants devraient être familiers et à l'aise avec cette personne. Le tuteur devrait respecter votre patrimoine familial et la personne qui partage sa vie devrait aussi consentir à être partie prenante de cette tutelle.

Âge, santé physique et stabilité affective du tuteur

Le tuteur doit avoir à la fois l'énergie physique et affective nécessaire pour s'occuper de vos enfants.

Lieu où habite le tuteur

Il faudrait tenir compte de la distance qui sépare le lieu où habite le tuteur éventuel de celui où demeurent la famille étendue et les amis des enfants. Il faut aussi

évaluer si le tuteur fera l'effort de veiller à ce que vos enfants continuent à bénéficier de leurs réseaux de soutien actuels. Tenez compte également de la nécessité pour les enfants de changer d'école.

Situation financière du tuteur

Il convient de décider si le tuteur envisagé est une personne solvable et s'il a les moyens d'élever vos enfants.

Consentement du tuteur

Il ne suffit pas de nommer un tuteur dans votre testament. Pendant que vous êtes encore vivante, essayez d'aborder ouvertement la question de la tutelle avec la personne que vous voulez nommer comme tuteur ainsi qu'avec vos enfants. Lorsque vous aurez fait votre choix, obtenez le consentement exprès de la personne. Discutez de la question en détail avec elle pour vous assurer qu'elle est prête à assumer cette responsabilité et que son approche parentale vous satisfait avant de la nommer dans une entente de tutelle légale.

Tuteur de remplacement

Vous voudrez peut-être aussi nommer un tuteur de remplacement au cas où la première personne nommée serait incapable ou refuserait d'assumer cette responsabilité, le moment venu.

Énoncez clairement vos volontés

Informez le tuteur choisi de ce que vous voulez de particulier concernant l'avenir de vos enfants. Vous pourriez vouloir, par exemple, que vos enfants ne soient pas séparés ou qu'ils utilisent une partie de leur héritage à des fins précises telles que payer leurs études ou effectuer des voyages afin d'aller rendre visite à des proches. Mettez vos volontés par écrit pour vous assurer qu'elles seront connues et claires.

Préoccupations quant à la garde

La question de la tutelle est plus compliquée si vous êtes chef de famille monoparentale, parent conjoint dans une relation gaie ou lesbienne ou si vous avez de graves préoccupations en ce qui concerne la capacité du second parent de s'occuper des enfants. Dans pareil cas, obtenez les conseils d'un avocat. La désignation d'un tuteur devient alors une décision du tribunal. Vous pouvez et devriez mettre vos volontés par écrit dans une entente de tutelle et communiquer vos préoccupations au tuteur éventuel. Remplissez une demande de tutelle dès que possible de manière à fournir une déclaration sous serment et à appuyer verbalement la demande.

Le tribunal prendra toutefois en considération les droits du parent qui n'a pas la garde dans sa décision concernant les soins futurs et la garde des enfants. Lorsque vous nommez un tuteur, pensez à une personne qui sera prête à participer à une contestation judiciaire, surtout si vous croyez que les enfants pourraient courir le risque d'avoir des problèmes avec l'autre parent.

Procuration ou « prise de décision au nom d'autrui » (mandataire)

En Ontario, on appelle « procuration » l'autorité légale que vous donnez à une autre personne de prendre des décisions pour vous, de votre vivant, si vous n'êtes plus à même de le faire. Et en Ontario, cette autorité est divisée en deux catégories, soit une pour les soins de la personne et l'autre pour ses biens. D'autres provinces, au Canada, utiliseront peut-être d'autres termes pour faire référence à de telles situations. Ainsi, on pourra parler de « mandataire spécial », de « décideur au nom d'autrui », de « mandataire » (mandat en cas d'incapacité), etc. On pourrait même appliquer des dispositions différentes dans certains cas.

La procuration touche les décisions portant sur les soins vous concernant et sur la gestion de vos biens et affaires financières pendant que vous êtes vivante. Elle s'applique seulement de votre vivant et vous permet de conserver un certain contrôle sur ce qui vous arrive et sur vos

biens. Vous pouvez nommer la personne désirée pour prendre les décisions en votre nom et l'informer de vos volontés. Vous pouvez choisir le parent le plus proche ou une autre personne pour agir par procuration.

La procuration ne s'applique pas aux décisions qui touchent les soins concernant vos enfants, que ce soit à l'heure actuelle ou à l'avenir. Les gens pensent à tort qu'en rédigeant un testament et en nommant un exécuteur, ils ont aussi nommé une personne pour prendre les décisions en leur nom. Ce n'est pas le cas. L'exécuteur nommé dans votre testament n'a aucune autorité de votre vivant.

Si vous devenez incapable et que vous n'avez pas nommé de mandataire pour s'occuper des soins vous concernant, on demandera à votre parent le plus proche de prendre les décisions à votre place. Il peut s'agir de votre conjoint ou, si vous n'avez pas de conjoint, de vos enfants adultes, à qui on pourrait demander de prendre pour vous des décisions concernant les traitements médicaux ou les soins à dispenser. Préparez votre famille à cette possibilité et discutez-en avec elle. Si vous ne voulez pas que vos enfants de plus de 18 ans soient mis dans cette position, désignez une autre personne pour agir comme mandataire. Les décisions prises par votre mandataire doivent respecter vos volontés et non refléter ses valeurs ou ses croyances. Votre parent le plus proche (personne significative) pourrait ne pas être capable de prendre ces décisions en votre nom. Assurez-vous que les personnes appelées à agir à titre de mandataire savent et comprennent ce que vous voulez, dans le cas où vous ne pourriez plus prendre vous-même les décisions qui vous concernent.

En Ontario, si on vous déclare incapable et que personne n'est mandataire pour voir à vos biens, c'est le Bureau du Tuteur et curateur public qui prendra en charge votre dossier financier. On ne demandera pas à votre parent le plus proche de prendre les décisions à votre place.

Vous devriez vérifier si une procuration signée en l'absence d'un avocat est valide dans la province ou le territoire où vous habitez.

Testament biologique, testament de vie ou directives préalables

Le testament biologique, ou directives préalables d'intervention médicale, donne des détails plus précis sur les soins que vous désirez recevoir dans le cas où vous deviendriez incapable d'exprimer vos désirs. Les gens préparent parfois un testament biologique tel celui offert par le Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto dans son site Web. Ce document précise les soins médicaux qu'on veut recevoir dans des situations particulières en rapport avec des questions comme la réanimation cardio-respiratoire, le recours à des ventilateurs ou à l'alimentation par sonde. Ces volontés sont habituellement exprimées de manière très précise et peuvent être intégrées à la procuration relative au soin de la personne. Discutez des directives préalables d'intervention médicale avec votre médecin pour mieux comprendre les options de traitement qui sont à votre disposition. Votre avocat pourra aussi vous aider à formuler clairement vos volontés.

Tous les adultes devraient envisager de signer une procuration et ainsi désigner une personne qui agirait en leur nom en cas d'accident ou de maladie qui les rendrait incapables de prendre des décisions en leur nom propre même si ce n'est que de façon temporaire. Les avocats peuvent aider à rédiger une procuration, mais on peut aussi le faire soi-même. Vous pouvez vous procurer des trousseaux contenant de l'information et des formulaires auprès du Bureau du Tuteur et curateur public, ou de l'organisme équivalent dans votre province, de votre hôpital ou du travailleur social de votre centre de cancérologie.

Testament et planification successorale

Le testament et la planification successorale sont des aspects pratiques importants pour l'avenir de vos enfants. Le testament entre en vigueur après votre

décès et traite principalement de la répartition de vos biens. La plupart des gens connaissent l'existence du testament, mais beaucoup évitent d'y penser en raison de l'association qu'il suggère avec la mort. Il est important de savoir que si vous décédez sans avoir fait de testament, ce qu'on appelle en termes juridiques « mourir intestat », vos biens sont distribués à vos héritiers selon l'ordre établi par la loi en vigueur dans votre province de résidence. Votre famille n'aura donc pas un mot à dire dans la répartition de vos biens ni dans la désignation d'une personne pour agir comme exécuteur de votre succession.

Il est préférable de dresser une liste de vos effets personnels et de vos biens de même qu'indiquer à votre famille quels sont vos plans. Il est aussi important de spécifier l'emplacement de vos documents et autres objets de valeur.

Il est à conseiller, pour les parents qui ne sont pas mariés, de vérifier quelles lois s'appliquent dans leur province concernant l'administration d'une succession en l'absence de testament lors du décès d'un des conjoints de fait. Il est important de noter, par exemple, qu'en l'absence d'un testament ou d'un contrat légal entre les conjoints de fait, le conjoint survivant n'a aucun droit sur les biens qui appartenaient au conjoint décédé, et ce, peu importe le nombre d'années de vie commune. Le testament s'avère donc encore plus important dans ces situations. Beaucoup de personnes croient qu'en l'absence de testament, il y a partage des biens entre conjoints de fait lorsqu'un des conjoints meurt. Ce n'est pas le cas, et si vous mouriez sans testament, la situation pourrait être préoccupante pour votre famille.

La planification successorale présuppose la rédaction du testament, mais va au-delà de cela. Elle se rapporte à l'utilisation et à la distribution de vos biens. Elle peut décrire la façon de gérer ces biens de votre vivant et ce que vous voulez qu'on en fasse à votre décès. Il y a plusieurs façons de distribuer vos biens à vos héritiers.

Mentionnons les dons de cadeaux effectués de votre vivant, l'établissement d'une fiducie qui peut se faire de votre vivant ou être créée par testament et s'appliquer au moment de votre décès et la désignation de bénéficiaires à qui vous voulez laisser des biens particuliers.

Consultez un avocat ou un notaire et un spécialiste en planification fiable, car il existe des situations complexes où vous auriez intérêt à obtenir des conseils juridiques. Le testament olographe, par exemple, est entièrement écrit à la main par le testateur et signé par lui. Ce genre de testament n'est peut-être pas reconnu dans toutes les provinces. Le libellé de ce testament est souvent ambigu et les dispositions incomplètes, ce qui peut entraîner des mois de retard pendant que le tribunal procède à sa vérification et à son homologation. Un pourcentage de la valeur de la succession, sous forme de taxe d'homologation, est versé à la province lorsque la succession est réglée. Cette taxe n'existe pas au Québec. Souvent, les gens essaient d'amoinrir les coûts liés à l'homologation en réduisant la valeur de leur succession, par exemple en transférant leurs biens à leur conjoint survivant ou en désignant des personnes, plutôt que leur succession, comme bénéficiaires de polices d'assurance, de régimes enregistrés d'épargne-retraite (REER), etc.

Vous pouvez créer une fiducie qui versera des fonds ou remettra des biens à vos enfants à des fins précises ou à des moments spécifiques. Vous pouvez placer l'argent ou vos biens dans un fonds en fiducie qu'un fiduciaire, nommé par vous, administrera. Le fiduciaire distribue ensuite l'argent ou les biens lorsque certaines conditions ont été réunies, par exemple lorsque les enfants atteignent un certain âge.

Une fiducie discrétionnaire, parfois appelée « fiducie Henson », permet aux parents de léguer leurs biens aux enfants qui ont une déficience physique ou mentale et qui risquent de ne jamais être capables de gérer complètement leurs affaires financières. Discutez de ce type de fiducie avec un conseiller financier capable de

vous éclairer sur ses caractéristiques. Si vous avez un enfant handicapé et que votre propre santé est précaire, une fiducie Henson pourrait vous permettre de vous assurer que votre enfant recevra des prestations du gouvernement à votre décès.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Vos enfants s'inquiéteront probablement de ce qui va leur arriver si vous décédez.

« Qu'est-ce qui va nous arriver si tu meurs ? »

Vos plans concernant la garde des enfants, en cas de décès, peuvent être évidents pour votre conjoint et vous, mais les enfants n'ont pas l'expérience et la maturité nécessaires pour anticiper ce que vous tenez pour acquis. Vos enfants ont besoin d'être assurés qu'ils seront en sécurité et que des personnes qui les aiment et qui ont leurs meilleurs intérêts à cœur vont s'occuper d'eux. Ils pourront aussi s'inquiéter de leur propre santé et de la santé d'autres personnes de leur entourage immédiat. Donnez-leur l'assurance que cela est normal et rassurez-les aussi au sujet de la santé et de la sécurité de leurs proches.

Que faire

Si vos enfants sont assez vieux pour comprendre, parlez-leur des arrangements que vous avez faits concernant leur prise en charge. Répétez-leur les choses qui vous semblent évidentes. Si vous désirez que vos enfants restent avec votre conjoint à votre décès, dites-le-leur. Rappelez-leur qu'on va bien s'occuper d'eux à votre décès. Répétez plusieurs fois les dispositions qui ont été prises pour vous assurer qu'ils ont bien compris. En leur expliquant ces plans et arrangements, vous leur montrerez que vous vous intéressez à eux et leur donnerez ainsi l'assurance qu'on ne les abandonnera pas. Bien qu'il ne soit pas conseillé de laisser vos enfants choisir leur tuteur, il peut être judicieux, selon l'âge qu'ils ont, d'obtenir leurs réactions à propos de ce que vous envisagez pour eux.

« Lorsque toute la famille est sur la même longueur d'onde, personne ne se sent exclu ou tenu à l'écart. »

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

À un moment donné, pendant votre expérience du cancer du sein, vous pourriez apprendre que ce dernier a continué à progresser. Il arrive que le traitement ne fasse pas effet et que le cancer s'étende au reste de votre corps. Il pourrait ne vous rester qu'un certain temps à vivre. Vous avez beau vous préparer à cette possibilité, la nouvelle a toujours un effet dévastateur sur votre famille et vous.

Apprendre que la maladie est irréversible et qu'on peut en mourir est difficile pour toutes sortes de raisons, surtout à cause de l'incertitude que cela comporte. En vous annonçant la nouvelle, votre médecin ne prononcera peut-être pas le mot « mort ». Vos proches et vous pourrez vous retrouver dans la situation de devoir tirer vos propres conclusions. Et si votre médecin mentionne le mot, votre question immédiate sera probablement : « Combien de temps ? »

Vous ne voudrez peut-être pas savoir combien de temps il vous reste à vivre ou vous voudrez peut-être demander qu'on vous en donne une idée afin de vous préparer. Beaucoup de facteurs influent sur l'évaluation du temps qu'il reste à vivre pour une personne aux prises avec une maladie terminale ou une maladie qui progresse. Dans les meilleures des circonstances, les médecins ne peuvent donner qu'une estimation approximative du temps qu'il pourrait vous rester.

« Le cancer s'est étendu et les médicaments ne sont pas assez puissants pour le traiter. »

Même si on vous a dit qu'il n'y a pas de remède pour votre cancer du sein, il se peut que vous vous sentiez plutôt bien et que vous ayez peu de douleur, voire aucune. Si c'est le cas, vous pourrez continuer de vivre et d'apprécier la vie avec votre famille. Si vous avez besoin d'aide pour soulager votre douleur et vos symptômes, vous pouvez demander à votre médecin de vous orienter vers un spécialiste des soins palliatifs ou de la douleur. De nos jours, les progrès réalisés quant aux médicaments et aux services disponibles permettent à beaucoup de personnes atteintes du cancer de continuer à vaquer à leurs activités pendant cette période et à en profiter.

Faire face à une maladie qui progresse s'accompagne d'incertitudes et comportera beaucoup de hauts et de bas pour votre famille et vous. C'est une période extrêmement importante que chacun vit à sa façon.

« Garder espoir et continuer d'apprécier la vie. »

Que faire

Si vos médecins vous disent qu'il ne vous reste plus qu'un certain temps à vivre, vous devez essayer de vivre le plus pleinement possible. Plusieurs personnes atteintes d'un cancer du sein et qui font face à la maladie incurable continuent à participer pleinement à la vie familiale pendant plusieurs mois. Même si votre instinct naturel vous porte à vous replier sur vous-même, il est encore important de concentrer votre énergie sur la vie, de maintenir la meilleure qualité de vie possible et de vivre aussi bien que vous le pouvez pendant le temps qu'il vous reste. Le fait de concentrer votre énergie sur la vie plutôt que sur la mort vous aidera, votre famille et vous, à accepter la réalité.

Affronter la mort et s'y préparer ne veut pas dire que vous devez arrêter d'espérer. L'espoir peut vouloir dire

quelque chose de différent pour chaque personne. Ce que vous espérez pourrait aussi évoluer au fil du temps. Il s'agit d'un stade spécial de la vie où vivre le moment présent a un sens bien particulier parce que le temps devient plus précieux.

Essayez de concentrer votre énergie à vivre le plus pleinement possible tout en sachant que votre vie va se terminer plus tôt que vous ne l'aimeriez ou que votre partenaire ou vos enfants ne l'aimeraient.

Prenez des décisions pratiques au sujet de ce que vous désirez au terme de votre vie, y compris l'endroit où vous souhaitez mourir.

Ces décisions pourront dépendre de votre situation familiale, de l'ampleur des soins dont vous avez besoin et des services de soutien offerts dans votre communauté. Lors de vos discussions avec votre équipe soignante, assurez-vous qu'on comprend bien quels soins vous souhaitez recevoir dans le futur. En fin de compte, c'est à vous et aux adultes qui participeront à vos soins que revient la prise de décisions sur le plan médical. Discutez de ce que vous voulez avec d'autres personnes pour qu'on sache ce que vous désirez et qu'on puisse vous aider à prendre des décisions. Même si vous avez des préférences et que vous avez pris des dispositions en conséquence, sachez que des événements imprévus pourraient vous obliger à les changer.

Informez-vous de la disponibilité des ressources suivantes dans votre communauté :

- Fournisseurs de soins palliatifs ;
- Soins à domicile ;
- Soutien supplémentaire à domicile.

Au besoin, demandez à votre équipe soignante de vous orienter vers ces ressources. Cette information pourra vous aider à anticiper les événements, même si vous n'avez pas à prendre de décisions immédiatement.

Essayez de déterminer où vous aimeriez passer vos derniers jours :

- À la maison ;
- Dans un centre de soins palliatifs ;
- À l'hôpital.

Si vous choisissez de passer vos derniers jours dans le confort et l'intimité de votre foyer, vous voudrez tenir compte des points suivants :

- Votre famille sera-t-elle à l'aise avec cette situation ?
- Y a-t-il assez de personnes pour s'occuper de vous ?
- Est-ce qu'il y a des personnes disponibles pour donner un répit à celles qui vous soignent ?
- Y a-t-il quelqu'un pour s'occuper de vos enfants ?
- Votre maison peut-elle contenir un lit d'hôpital et d'autre matériel médical – probablement dans la salle de séjour principale ?
- Le personnel médical, comme votre médecin de famille, votre médecin en soins palliatifs ou une infirmière, peut-il vous rendre visite à domicile ?
- Est-ce que votre famille et vous êtes à l'aise avec l'idée de perdre éventuellement votre intimité parce que des professionnels de la santé et des visiteurs viendront chez vous ?

Si vous souhaitez vivre vos derniers jours dans un centre de soins palliatifs, vous voudrez tenir compte des points suivants :

- Y a-t-il un centre de soins palliatifs dans votre communauté ?
- Préférez-vous avoir accès facilement à des médecins et à des infirmières en soins palliatifs ?
- Êtes-vous à l'aise avec l'idée de ne pas être avec votre famille ?
- Y a-t-il quelqu'un pour s'occuper de vos enfants ?
- Est-ce que votre famille et vous êtes à l'aise avec l'idée de perdre éventuellement votre intimité parce que vous vous trouverez dans un lieu plus public ?

Si vous optez pour vivre vos derniers jours dans un hôpital, vous voudrez tenir compte des points suivants :

- Préférez-vous avoir accès facilement à des médecins et à des infirmières en soins palliatifs ?
- Votre état de santé nécessite-t-il un traitement spécialisé ?
- Êtes-vous à l'aise avec l'idée de ne pas être avec votre famille ?
- Y a-t-il quelqu'un pour s'occuper de vos enfants ?
- Êtes-vous à l'aise avec l'application de consignes rigoureuses concernant l'heure des visites ?
- Est-ce que votre famille et vous êtes à l'aise avec l'idée de perdre éventuellement votre intimité parce que vous vous trouverez dans un lieu plus public ?

Peu importe où vous préférez passer les derniers moments de votre vie, dites à vos proches ce que vous voulez qu'il se passe lorsque vous approcherez de la mort. Vous pourriez vouloir réfléchir à la quantité, petite ou grande, de médicaments que vous aimeriez recevoir pour soulager la douleur et les autres symptômes, et le faire savoir aux personnes concernées. Si vous avez des préférences en ce qui concerne l'intervention médicale, mentionnez-les aux autres. Si on compose le 911, par exemple, l'équipe médicale qui répondra à l'appel sera obligée d'exécuter des manœuvres de réanimation. Vous voudrez peut-être vous informer au sujet de l'interdiction de vous réanimer et prévoir faire appliquer cette disposition.

Si vous ne l'avez pas encore fait, réglez toutes les questions juridiques comme la préparation d'un testament, les décisions financières, la procuration et la tutelle légale en ce qui concerne vos enfants. Il peut être très difficile de réfléchir à ces questions, mais ce sont là d'importantes responsabilités qui incombent à tous les parents.

Au fur et à mesure que votre maladie évolue, pensez également à réunir et à mettre à la disposition des personnes concernées les documents importants suivants :

- Votre testament ;
- Votre carte d'assurance sociale ;
- Votre carte d'assurance-maladie ;
- Vos cartes d'assurance de frais médicaux ;
- Votre certificat de naissance ;
- Votre certificat de mariage ;
- Vos polices d'assurance ;
- Les détails en vue d'une notice nécrologique : votre nom et lieu de naissance ainsi que ceux de vos proches ;
- Vos volontés concernant les arrangements funéraires et de sépulture.

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Une maladie qui progresse ou qui est parvenue à la phase terminale amène souvent les gens à réfléchir à leur vie, aux questions spirituelles et à leurs besoins dans ce domaine. Que vous soyez ou non pratiquante, vous voudrez peut-être examiner ces questions avec un conseiller religieux ou spirituel.

« S'entourer de personnes fortes et positives est utile. »

Au cours de l'évolution de votre maladie, vous pourriez devenir trop malade et ne plus avoir la force de vous occuper de vos enfants. Ce processus pourrait être graduel, mais votre santé pourrait aussi soudainement se détériorer et vous obliger à transférer vos responsabilités parentales plus tôt que prévu. Le transfert des tâches parentales pourrait être difficile pour votre partenaire et vous, et le changement de rôles pourrait causer des tensions. Ce transfert des responsabilités ne veut pas dire que votre amour pour vos enfants est moins grand.

Cette période sera également très difficile pour votre partenaire de soutien. En même temps qu'il doit envisager la perspective de vivre sa vie sans vous, il doit gérer les exigences croissantes en ce qui a trait aux soins à vous donner de même qu'aux enfants, sans compter les tâches ménagères. Votre partenaire de soutien pourrait devoir demander un congé autorisé, un congé lié au stress ou des congés annuels de son travail, ou faire une demande de prestations de compassion afin de s'absenter de son travail pour vous prodiguer des soins et vous offrir son soutien. Votre partenaire de soutien, tout comme vos amis et votre famille, pourra vivre un stress, de l'anxiété, de la tristesse, de la colère, de la culpabilité et de la frustration. Il est très difficile d'anticiper une perte et tout le monde aura besoin de soutien.

Que faire

Si la mort est sur le point de survenir, vous devriez commencer à partager ou à confier vos tâches parentales à d'autres personnes. Acceptez l'aide de vos amis et de votre famille. Essayez de mettre sur pied un système de soutien, pour votre famille et vous, afin de vous aider à effectuer des tâches comme la coordination des rendez-vous, les commissions, l'organisation des repas, la lessive, le covoiturage et la garde des enfants.

Vous voudrez peut-être ménager votre énergie physique et émotionnelle en nommant une personne pour communiquer l'information se rapportant à votre état de santé aux autres amis et membres de la famille. Vous pouvez demander à quelqu'un d'envoyer régulièrement des mises à jour afin de mettre les autres au courant de votre état de santé de manière à vous soulager de ce fardeau émotif et à avoir ainsi plus de temps à consacrer à votre famille.

« Utilisez judicieusement tout le temps qu'il vous reste. »

Demandez de l'aide psychosociale professionnelle. Demandez à votre équipe soignante quels services sont disponibles pour vos enfants et vous. Des consultations familiales ou des programmes de groupe qui offrent un soutien professionnel ou de l'entraide peuvent contribuer à alléger le stress pendant cette période.

Prenez le temps de parler à votre partenaire de soutien et à vos proches de vos espoirs et rêves concernant l'avenir de vos enfants et d'autres personnes de votre entourage. Ce sont des questions difficiles qui soulèvent bien des émotions, mais il vaut mieux en discuter ouvertement que de les garder au-dedans et ainsi croire que vous pouvez vous épargner, de même qu'à vos proches, la souffrance associée à la mort. La franchise et l'honnêteté peuvent entraîner un épuisement émotif, particulièrement au moment où vos ressources physiques sont déjà éprouvées, mais partager ces sentiments pourrait vous procurer un certain réconfort. Votre partenaire et vous pourriez peut-être profiter de sorties vous permettant d'apprécier le moment présent et de ne pas penser à l'avenir.

Assurez-vous que votre partenaire de soutien et les autres personnes qui s'occupent de vous prennent soin de leur propre santé, qu'ils ont quelqu'un à qui parler et sur qui ils peuvent compter, qu'ils continuent à participer aux activités qu'ils aiment et qu'ils conservent autant que possible leur routine habituelle.

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Lorsque vos enfants vont réaliser que votre état ne va pas s'améliorer, toute la famille va commencer à vivre le deuil par anticipation. En tant que parent, vous pouvez aider vos enfants en exprimant ouvertement vos sentiments et en parlant de votre tristesse ou de votre colère. Rassurez-les en leur disant que leurs sentiments sont normaux et montrez-leur comment les exprimer sainement, par exemple en les extériorisant au moyen de l'écriture ou du dessin, ou encore en faisant des activités physiques. Il est naturel d'avoir envie de pleurer et de ne pas pouvoir retenir ses larmes à cause de ce qui arrive. Vous ne pouvez pas faire disparaître la souffrance, mais vous pouvez aider votre entourage à y faire face en abordant la question de façon ouverte et honnête.

« Il n'y aura peut-être pas toujours de réponse, mais il y aura toujours de l'amour. »

Il est naturel que les enfants se sentent tristes et incertains quant à votre avenir et au leur. Voici des sources de crainte fréquentes chez les enfants :

- Le fait de se retrouver seuls avec vous pendant que vous êtes malade ;
- La responsabilité de s'occuper d'une urgence liée à votre état de santé ;
- L'incertitude quant à l'avenir ;
- L'insécurité liée à qui va s'occuper d'eux ;
- Leur propre santé ;
- La santé du parent survivant.

Ne soyez pas étonnée si vos enfants vous interrogent au sujet de la mort. Ils pourraient vouloir savoir comment,

sur le plan physique, le corps cesse de fonctionner et meurt. Ils pourraient, au contraire, ne rien vouloir savoir et éviter complètement le sujet. Ils pourraient également être curieux, mais mal à l'aise de poser des questions directes.

Les enfants de tout âge auront de la difficulté à supporter sans relâche l'idée de votre mort. Ils pourraient avoir besoin d'un répit. En effet, la souffrance de vivre avec un parent mourant pourra, par moments, devenir insoutenable pour eux. Ils pourraient donc vouloir et devoir passer plus de temps avec des amis ou des proches pour remédier à leur stress. En même temps, ils pourraient se sentir coupables de consacrer du temps à leurs amis ou d'avoir du plaisir. Donnez-leur l'assurance que cela vous fait plaisir de savoir qu'ils s'amuse avec d'autres, qu'ils sont heureux.

Au fur et à mesure que vous commencerez à déléguer vos tâches parentales, vos enfants pourraient trouver que les autres ne font pas les choses comme vous. Cela pourrait ajouter au fardeau de leur adaptation. Parler de ces changements pourrait faciliter la transition. Aussi pourrez-vous rendre les choses plus acceptables aux yeux de vos enfants en approuvant et en appuyant les efforts de votre partenaire.

N'oubliez pas que les enfants ont encore besoin de votre attention. Pendant que tout cela arrive, il est parfois difficile de se rappeler qu'il viendra un moment où vos enfants auront besoin que vous passiez du temps en leur compagnie, où ils pourront avoir toute votre attention.

Que faire

Comme pour n'importe quelle étape de votre cancer du sein, essayez de faire preuve d'honnêteté et d'ouverture d'esprit lorsque vous communiquez avec vos enfants. Il est pénible d'expliquer aux enfants ce qui vous arrive, mais en partageant vos sentiments ouvertement et honnêtement ainsi qu'en discutant de l'avenir, vous pourrez les aider à affronter la mort plus sereinement.

En maintenant une communication sincère, vous les encouragez à exprimer leurs sentiments, ce qui pourra les aider à accepter votre mort et faciliter leur deuil. Vous voudrez peut-être demander l'aide de votre partenaire de soutien, d'un bon ami, d'un proche ou d'un professionnel de la santé à ce sujet.

Il vaut mieux amener progressivement les enfants à comprendre que le cancer du sein va probablement provoquer votre décès. En procédant par étapes, vous les aiderez à comprendre, petit à petit, que vous êtes en train de mourir. Assurez-vous d'abord qu'ils comprennent que votre état ne pourra plus s'améliorer parce que le traitement ne fonctionne plus. Ensuite, expliquez-leur que votre santé se détériore. Enfin, dites-leur que vous allez devenir trop malade pour que votre corps puisse vivre et que vous allez mourir. Vos enfants pourraient vouloir savoir à quoi ils doivent s'attendre à mesure que la maladie progresse. En leur donnant les faits et en acceptant de répondre à leurs questions, vous pourrez soulager leurs craintes.

Vous voudrez peut-être envisager la possibilité d'organiser une rencontre familiale-médicale où vos enfants auraient l'occasion de rencontrer les membres de votre équipe soignante. Ce genre de rencontre peut être très utile, car elle permet de clarifier les malentendus et d'expliquer votre maladie en termes simples. Vos enfants pourraient rencontrer votre médecin directement, lui poser des questions et recevoir de l'information sur votre maladie. Cette expérience pourrait les aider à prendre davantage conscience de la réalité de la progression de votre maladie. Le fait de rencontrer l'équipe soignante pourrait aider les enfants à comprendre votre maladie et sa progression de même qu'à se préparer à ce qui les attend.

Lorsque vous aborderez la question de la mort avec vos enfants, parlez-en dans le contexte d'une étape naturelle de la vie. Dites-leur que vous êtes triste de savoir que vous ne serez pas là, plus tard, pour les accompagner

dans les moments de transition importants de leur vie. Vous pouvez faire le deuil de cette perte ensemble. Ce deuil anticipé peut les aider à exprimer leurs sentiments pendant que vous faites encore activement partie de leur vie. Cela vous donnera en même temps l'occasion de leur rappeler, en les rassurant, que leur vie va continuer. Dites-leur que vous savez qu'ils auront de la peine à votre mort, mais que vous croyez qu'ils pourront surmonter cette peine avec l'aide des personnes qui sont là pour leur donner du soutien.

Ce genre de discussions, même si ces dernières peuvent être lourdes d'émotions, peut faciliter le deuil des enfants après votre décès. Ces conversations peuvent également vous rapprocher de vos enfants.

« Profitez de chaque moment. »

Communiquez à vos enfants la façon dont vous désirez qu'ils réagissent à votre décès afin de les guider dans leur processus de deuil. Dites-leur qu'il sera normal d'éprouver de la tristesse mais aussi du plaisir après votre mort. Vous pourriez vouloir partager vos pensées avec eux pour les aider à comprendre vos croyances spirituelles et votre point de vue sur la vie et la mort. Vos traditions culturelles et spirituelles pourraient vous offrir des moyens utiles de composer avec la disparition d'un être aimé.

Vous voudrez peut-être, selon l'âge de vos enfants, leur parler de la possibilité que votre partenaire ait une nouvelle relation à un moment donné, après votre décès. Cela pourrait permettre d'éviter des difficultés plus tard. En donnant la permission à votre partenaire d'avoir une nouvelle relation après votre décès, vous pourriez aider vos enfants à accepter l'arrivée d'une nouvelle personne dans sa vie parce que vous aurez donné votre approbation et en aurez parlé avec eux. De même, donnez à vos enfants la permission d'accueillir d'autres

personnes dans leur vie, comme une belle-mère, et donnez-leur la permission d'être aimés par cette personne. Expliquez-leur que le fait d'aimer une autre personne ne signifie pas qu'ils ne vous aiment plus.

Aidez vos enfants, surtout les plus âgés, à trouver des personnes vers qui ils peuvent se tourner pour obtenir du soutien. Il peut s'agir de personnes à l'intérieur ou à l'extérieur de votre famille. Il est préférable que ce soit des adultes qui s'intéressent à vos enfants et qui ne sont pas touchés aussi directement par le deuil. Il pourrait s'agir de professionnels de leur école, de membres de votre communauté culturelle ou religieuse, de votre équipe soignante ou encore d'amis de la famille.

Trouvez des ressources pour vos enfants. Cherchez des livres, des vidéos ou des cassettes adaptés à leur âge et qui aident à expliquer aux enfants ce qu'est une maladie en phase terminale et ce qu'est la mort.

La documentation peut leur fournir de l'information à laquelle ils pourront retourner au besoin et leur donner des exemples d'autres enfants qui ont vécu la mort d'un parent. Cette information peut les aider à comprendre leurs sentiments de même que leur situation familiale et ainsi à mieux les accepter. Les ressources conçues pour les enfants aident tout le monde à comprendre que les divers sentiments exprimés par les enfants, lorsqu'un parent est mourant, sont normaux.

Essayez de conserver une routine normale, mais préparez les enfants aux changements qui les concernent. Vos enfants ont besoin de savoir de quelle façon l'évolution de votre maladie et votre décès vont affecter leur vie quotidienne au sein de la famille. Continuez à vivre et à profiter de chaque journée avec vos enfants. Déployez tous les efforts possibles pour leur dire qu'ils vous procurent un immense bonheur et un énorme réconfort, et communiquez-leur votre amour. Les anniversaires, les fêtes et les journées spéciales vont demeurer importants pour votre famille. Ainsi, essayez de les célébrer le plus normalement possible. Souvenez-

vous que vous êtes en train de donner à vos enfants un moyen de composer avec les moments difficiles de la vie, de leur fabriquer des souvenirs et de leur donner une leçon de vie.

Questions et réponses

Vos enfants pourraient avoir des questions. Répondez-y le plus honnêtement possible. Si vous ne connaissez pas la réponse, dites-leur que vous allez essayer de la trouver. Vos enfants pourraient avoir de la difficulté à formuler leurs questions ou se sentir mal à l'aise de les poser tout haut. Ils pourraient avoir besoin que vous leur fournissiez des réponses aux questions suivantes :

• Quand vas-tu mourir?

Vos enfants ont besoin de savoir que même lorsque la mort est très proche, personne ne peut prédire le moment exact où elle surviendra.

• Où vas-tu mourir?

Parlez à vos enfants de vos choix et préférences quant à l'endroit où vous voulez passer les derniers jours de votre vie et de ce que vous pensez que cela pourrait signifier pour eux. Il y a des avantages et des inconvénients à chaque option que votre famille et vous devez évaluer. Par exemple, si vous restez à la maison, ils pourront vous voir souvent, mais ils verront aussi votre santé se détériorer et pourraient vous voir mourir. Si vous êtes dans un centre de soins palliatifs, ils pourront vous rendre visite, mais ils ne vous verront peut-être pas aussi souvent, votre partenaire et vous, et c'est d'autres personnes qui devront s'occuper d'eux. Les mêmes conditions s'appliquent au milieu hospitalier, où vous aurez moins d'intimité.

• **Qu'arrivera-t-il quand tu mourras ?**

Selon votre propre niveau de confort et en fonction de chaque enfant, vous pouvez leur dire ce que vos médecins vous ont dit qui va probablement se produire à l'approche de la mort.

• **Qui va s'occuper de toi pendant que tu es malade ?**

Si vous restez à la maison, vos enfants pourraient se demander qui va vous dispenser les soins nécessaires. En l'absence d'information, ils pourraient se demander s'ils auront la responsabilité de s'occuper de vous. Dites-leur à quoi s'attendre et qui va s'occuper de vous à différents moments. Pendant que votre maladie évolue, vous aurez besoin en tout temps d'un adulte en qui vous avez confiance pour assurer le rôle de soignant principal. Si vos enfants, adolescents ou jeunes adultes, prévoient assumer une partie de la responsabilité concernant vos soins, ils devront avoir accès à un adulte en tout temps. Faites attention à ne pas confier trop de responsabilités à vos enfants, même s'ils sont pleins de bonne volonté. Tout le monde a besoin de répit dans la prestation des soins.

• **Est-ce que je pourrai te rendre visite quand tu seras à l'hôpital ou ailleurs ?**

Les enfants peuvent vous rendre visite lorsque vous êtes dans un centre de soins palliatifs ou un hôpital, bien que les hôpitaux puissent imposer des restrictions quant aux heures des visites. Il est important de dire aux enfants à quoi ils doivent s'attendre lorsqu'ils iront vous rendre visite. Ils pourraient remarquer que votre apparence a changé ou que vous dormez et n'êtes pas en mesure de converser avec eux. Arrangez-vous pour qu'ils soient accompagnés d'un adulte qui pourra les reconforter au besoin. Si on vous hospitalise pour soulager vos symptômes, l'expérience de la visite pourra être différente de celle qui se ferait si on vous hospitalisait parce que la mort approche. Si vous êtes inconsciente, votre partenaire ou un autre adulte devrait expliquer

votre état aux enfants avant qu'ils vous voient, pour réduire le choc. Cela aidera vos enfants de savoir d'avance s'ils peuvent vous toucher, vous embrasser et vous parler.

Si vous êtes à la maison, vos enfants pourront vous rendre visite dans votre chambre pendant de courtes périodes. Si vous êtes à l'hôpital, vous pourriez demander à un ami ou à un proche de vous les amener. La durée des visites variera en fonction de l'âge des enfants. En bas âge, il convient d'organiser de brèves visites. Quant aux enfants plus âgés, ceux-ci seront à même de vous dire combien de temps ils veulent rester auprès de vous.

Si vos enfants expriment le désir de venir moins fréquemment à l'hôpital ou au centre de soins palliatifs, respectez ce désir, si possible.

• **Qu'est-ce que je dois faire?**

Les enfants pourraient ne pas savoir quoi faire ni comment s'y prendre pour aider un parent mourant. Il peut être utile de leur confier une tâche ou un travail adapté à leur âge et à leurs champs d'intérêt afin de les faire participer. Ainsi, ils peuvent vous lire une histoire, regarder la télévision avec vous ou s'occuper d'une commission. Les personnes qui s'occupent de vous pourraient vous donner des conseils à ce sujet.

Vos enfants auront aussi besoin de moments de répit. Vous pouvez les aider en ce sens en leur organisant des sorties ou des activités régulières à l'extérieur de la maison. Vous pouvez vous joindre à eux lors de ces sorties si vous vous sentez assez bien. Autrement, ils peuvent participer à une activité loin de la famille, ou encore rendre visite à des proches ou à des amis. Laissez-vous guider par vos enfants quand viendra le moment de prendre de telles décisions.

• Qu'arrivera-t-il en cas d'urgence?

Essayez de faire en sorte que vos enfants ne soient jamais laissés seuls pour s'occuper de vous. Planifiez à l'avance, avec eux, la marche à suivre en cas d'urgence, et mettez régulièrement ces plans à jour afin que tous sachent comment obtenir de l'aide au besoin. Gardez une liste de numéros de téléphone de proches et d'amis que vos enfants peuvent appeler pour obtenir de l'aide, si cela est nécessaire. On peut même enseigner à un jeune enfant à composer le 911. Donnez des conseils pour ce qui est de l'appel au 911. N'oubliez pas que le personnel médical du 911 sera obligé de faire des manœuvres de réanimation, ce qui pourrait ou non aller à l'encontre de votre volonté. Si vous êtes à la maison, mettez par écrit ce que vous désirez à ce sujet.

• Qui va s'occuper de moi pendant une urgence ?

Indiquez aux enfants, ainsi qu'à l'administration de leur école, les dispositions que vous avez prises quant à leur garde en cas d'urgence ou de changements devant être apportés aux dispositions prises.

• Comment vais-je faire pour me souvenir de toi ?

Vous pourriez choisir de préparer un message ou un objet-souvenir pour vos enfants. Vous pourriez commencer par leur raconter l'histoire de leur famille. Leur histoire pourra comprendre leur patrimoine culturel et la signification de certaines traditions familiales. Ces histoires peuvent aider les enfants à conserver un lien avec leur passé et leur présent, mais surtout avec vous. Vous pourriez créer un album ou un coffret-souvenir d'images, de photos, de cadeaux et de souvenirs ou encore préparer un message vidéo ou audio. Vous pourriez assembler une collection d'objets que vos enfants pourront conserver pour préserver votre mémoire. Trouvez le moyen le plus significatif et le moins stressant pour vous.

Vous pourriez aussi vouloir laisser certains des messages suivants à vos enfants :

- Je t'aimerai toujours ;
- Je veux que tu connaisses le bonheur ;
- Tu seras peut-être triste en pensant à moi, mais tu te sentiras mieux avec le temps ;
- Souviens-toi des bons moments qu'on a passés ensemble ;
- J'ai la conviction qu'en grandissant, tu auras une vie épanouie et deviendras une bonne personne ;
- Je veux que tu réalises tes rêves et tes désirs pour l'avenir.

Vous voudrez peut-être faire un voyage en famille, prendre une photo de famille ou créer des coffrets-souvenirs qui contiennent des souvenirs particuliers pour vos enfants à différentes étapes de leur vie. Le partage de messages et de souvenirs peut vous rapprocher de vos enfants et leur permettre de se remémorer les sentiments éprouvés dans les années à venir. La valeur du lien qui vous unit à vos enfants vient de la force de votre relation et du sentiment d'attachement qui s'est développé au cours des années.

• Est-ce qu'on aura la chance de te dire adieu ?

Même si votre mort ne semble pas imminente, vos enfants ont besoin d'une occasion de vous dire adieu. On sait que tout le monde souhaite une mort paisible au moment opportun, mais cela n'est pas toujours possible. Si vous deviez mourir soudainement en raison d'une complication, vos enfants pourraient ne pas avoir l'occasion de vous dire adieu. Encouragez-les à s'exprimer par écrit ou sous une forme artistique si l'idée leur plaît. Même les enfants très jeunes peuvent participer.

S'il arrivait que vous mouriez sans avoir dit adieu à vos enfants, il pourrait y avoir d'autres façons pour eux de vous dire adieu. Ils pourraient par exemple vous écrire un message sur un morceau de papier, le lire à haute voix, le poser dans votre cercueil, ou en faire un bateau en papier qu'ils lâcheront dans une rivière.

La progression de la maladie et le décès

Préoccupations courantes

- La maladie progresse sans espoir de guérison.
- Soulagement de la douleur et des symptômes.
- Affronter la mort.
- Le temps est compté.

Parent atteint du cancer

- Comment et quand allez-vous mourir ?
- Comment l'annoncer aux enfants ?
- Comment votre famille va-t-elle se débrouiller sans vous ?
- Si vous êtes chef de famille monoparentale, comment allez-vous faire ?
- Où voulez-vous mourir ?
- Inquiétudes concernant les enfants et exigences accrues pour votre partenaire de soutien.

Partenaire de soutien

- Affronter la vie sans l'autre.
- Comment la famille peut-elle continuer avec tout ce stress ?
- Inquiétude relativement au travail et à l'argent.
- Comment vous adapter à votre rôle de soignant ?
- Où la personne que vous aimez va-t-elle choisir de mourir ?
- Qui peut vous soutenir pendant cette période ?
- Comment allez-vous faire lorsque vous serez chef de famille monoparentale ?

Enfants

- Besoin constant d'information.
- Besoin continu de la présence d'un adulte aimant.
- Besoin de temps et de soutien pour comprendre que leur parent pourrait mourir dans un avenir rapproché.
- Peur de perdre leur parent.
- Peur de ce qui va leur arriver.
- Profiteront d'être informés des dispositions de soins et de garde qui ont été prévues pour eux en cas de décès de leur parent.
- Ne veulent pas que leurs amis les traitent différemment.
- Veulent une vie normale.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Espérez ce qu'il y a de mieux, mais préparez-vous au pire.
- Vivez aussi pleinement que possible et le mieux possible.
- Cherchez des moyens de reprendre des forces comme les thérapies complémentaires, les soins palliatifs et le soutien spirituel.
- Rapprochez-vous de votre partenaire de soutien.
- Effectuez le transfert de vos tâches parentales.
- Proposez des sorties familiales lorsque vous vous sentez bien.
- Montrez de l'ouverture et de la disponibilité à l'endroit de vos enfants.
- Profitez de choses simples en famille.
- Exprimez votre amour et votre affection à votre famille.
- Complétez vos dispositions financières et juridiques.

Prendre soin de soi

À quoi s'attendre

Le processus physique de la mort est différent pour tout le monde. La mort peut survenir soudainement ou, situation plus probable, votre santé se détériorera pendant que la maladie progresse. Vous pourriez dormir davantage, avoir moins soif et moins d'appétit en raison du fonctionnement réduit des divers systèmes de votre organisme. Vous pourriez présenter une certaine agitation. Petit à petit, vous pourriez avoir moins conscience de votre entourage et moins de contact avec les personnes qui en font partie. Vous pourriez lentement vous réfugier dans votre propre monde où vos préoccupations seront plus importantes que celles de votre famille. Cela ne signifie pas que vous les aimez moins ; c'est seulement que vous avez votre propre chemin à parcourir. Vous pourriez vouloir demander un soutien spirituel à cette étape, en privé ou avec votre famille.

Dans bien des sociétés, la fin de la vie et la mort sont des sujets tabous. Faire allusion à une maladie grave et au décès met souvent les gens mal à l'aise. On préfère éviter d'en parler même lorsque ce sont des personnes proches de nous qui sont touchées. Dissimuler la souffrance et la tristesse peut rendre votre maladie plus difficile à vivre pour votre famille et vous.

On fait souvent le rapprochement entre la naissance et la mort. Ces deux moments du cycle de la vie s'accompagnent en effet de soins, de tension et d'anticipation d'un événement. La principale différence est que l'un apporte la joie, l'autre la tristesse.

« Nous sommes tous de passage sur la terre. »

Il est extrêmement difficile d'imaginer sa propre mort ou de dire à une autre personne qu'on est en train de mourir. La mort peut évoquer différentes émotions et situations selon les personnes, notamment les suivantes :

- Faire face à la fin de sa vie ;
- Épuiser toutes les options de traitement pour contrôler ou guérir sa maladie ;
- S'inquiéter de nos enfants et de ce qu'ils vont devenir sans nous ;
- Régler des affaires laissées en suspens dans sa vie ;
- Craindre la douleur et se demander si elle peut être contrôlée ;
- Perdre sa force et ses capacités physiques ;
- Être confinée au lit ;
- Comprendre que son avenir est limité ;
- Voir les gens nous éviter ou se détacher de nous alors qu'on est toujours en vie et qu'on a besoin d'eux ;
- Quitter les personnes aimées et sa famille ;
- Célébrer une vie bien vécue avec les êtres aimés ;
- Se rapprocher de ses croyances spirituelles ou faire un virage spirituel.

Pour plusieurs, la mort et mourir signifient passer par la gamme des émotions et des situations mentionnées ci-dessus. Mais peu importe ce que la mort signifie pour vous, le seul fait d'y penser sera à la fois triste et effrayant pour votre partenaire, vos enfants et vous.

« La question n'est pas de savoir si nous allons mourir, mais comment nous allons vivre. »

Que faire

Réfléchissez à la manière dont vous aimeriez que votre famille souligne votre départ. Décidez si vous voulez une cérémonie religieuse suivant votre tradition spirituelle ou une célébration moins formelle de votre vie. Discutez de ce que vous voulez concernant les arrangements funéraires afin que votre famille comprenne et puisse respecter vos volontés. Prenez en considération les besoins de vos enfants et des personnes que vous aimez lorsque vous ferez ces plans.

Certaines personnes ne veulent pas de funérailles ou de service commémoratif pour elles-mêmes. Avant de prendre une décision, vous devriez en parler aux membres de votre famille et tenir compte de leurs sentiments ainsi que de la manière dont ils vont vivre leur deuil. La plupart des traditions religieuses et culturelles disposent de rites pour souligner le passage qu'est la mort. La forme de ces rites peut varier, mais ils servent habituellement à mettre en évidence à la fois la vie de la personne décédée et le besoin des personnes qui viennent de perdre un être cher de vivre leur deuil.

Si vous voulez des funérailles, vous pourriez demander qu'elles soient conformes à vos traditions religieuses ou culturelles ou encore qu'elles reflètent votre vie ou votre personnalité. Que la cérémonie soit solennelle ou plus intime, elle représente une occasion, pour la famille et les amis, de se consoler les uns les autres.

Les funérailles peuvent se tenir dans un lieu de culte ou à la chapelle d'un funérarium, en présence de votre dépouille, et être suivies de l'enterrement ou de l'incinération. Les funérailles se tiennent habituellement quelques jours après le décès, mais elles peuvent être retardées pour permettre à toute la famille de s'y rendre.

Un service commémoratif est une cérémonie qui se tient en l'absence de la dépouille mortelle, par exemple lorsque le corps a été enterré, incinéré ou donné à la science. Le plus souvent, le service commémoratif a lieu quelques jours ou quelques semaines après le décès. Tout comme les funérailles, le service commémoratif peut être un

grand ou un petit événement et se dérouler dans une ambiance solennelle ou intime. Il peut se dérouler dans un lieu de culte, un salon funéraire, une chapelle, un hôtel ou la maison familiale.

L'expression « disposition directe » désigne une situation où la dépouille est amenée directement au crématorium, sans funérailles ni service commémoratif.

Vous pourriez également vouloir examiner à l'avance les questions suivantes :

- Préférez-vous que votre corps soit enterré, incinéré ou donné à la science ?
- Préférez-vous que le cercueil soit ouvert ?
- Avez-vous des préférences quant aux vêtements que vous voulez porter ou aux objets que vous voulez apporter avec vous dans votre cercueil ?
- Y a-t-il des organes précis que vous voulez donner ?
- Préférez-vous qu'on vous enterre ou qu'on éparpille vos cendres ?
- Aimeriez-vous participer à la rédaction de l'avis dans le journal ou de la notice nécrologique ?
- Y a-t-il une photo que vous préférez et qui pourrait être publiée ou exposée aux funérailles ?
- Préférez-vous des fleurs ou des dons commémoratifs à un organisme de bienfaisance particulier ?

Obtenir du soutien

À quoi s'attendre

Votre décès pourra être une étape très difficile, occupée, stressante et chargée d'émotions pour les personnes que vous aimez.

Après votre décès, le médecin doit signer un certificat de décès sur les lieux du décès, que ce soit à domicile ou en milieu de soins médicaux.

À votre décès, votre partenaire de soutien pourrait vouloir communiquer avec un ministre de votre confession religieuse pour qu'il se charge de l'assistance spirituelle relevant de votre tradition religieuse ou culturelle.

Votre partenaire de soutien ou la personne qui s'occupe de vous devra communiquer avec un salon funéraire, ce qui peut se faire à toute heure du jour ou de la nuit. Le salon funéraire prendra les dispositions nécessaires pour faire transférer votre corps dans ses locaux. Si aucun arrangement préalable n'a été pris, quelqu'un devra se rendre au salon funéraire pour prendre des décisions ; celles-ci varieront en fonction de votre appartenance spirituelle.

« Il est compréhensible que la situation nous dépasse. »

Après les funérailles ou le service commémoratif, le directeur des services funéraires remettra les documents suivants à votre famille :

- Certificats de constatation de décès ;
- Formulaires permettant de faire une demande de prestations de décès auprès du Régime de pensions du Canada, s'il y a lieu.

Que faire

Il est important que votre famille s'occupe des éléments suivants le plus tôt possible après le service funéraire :

- Récupérer vos effets personnels à l'hôpital ou au salon funéraire, le cas échéant ;
- Fournir à votre banque le certificat de décès et une copie de votre testament pour que vos comptes puissent être fermés et les transferts nécessaires effectués ;
- Remplir la documentation nécessaire pour obtenir les prestations de survivant et d'enfants versées en vertu du Régime de pensions du Canada, de votre assurance-vie si vous en aviez

une ou des prestations de la Sécurité de la vieillesse que vous touchiez, le cas échéant ;

- Communiquer avec un avocat pour entamer les procédures d'homologation des documents juridiques ;
- Communiquer avec tout autre établissement financier pertinent, comme les compagnies d'assurance ;
- Annuler tous vos abonnements.

Afin de les aider à composer avec la réalité de votre décès, votre partenaire de soutien et vos proches doivent garder à l'esprit les conseils suivants :

Demander de l'aide. La période qui suit immédiatement un décès est extrêmement occupée. Vos proches devront déterminer quelles responsabilités leur reviennent et quelles tâches peuvent être confiées à d'autres personnes.

Ménager ses forces. En déléguant certaines tâches, vos proches pourront conserver leur énergie afin de se consacrer à vos enfants et faire face à la vague d'émotions qui s'en vient.

Maintenir la routine. Vos proches devraient essayer autant que possible de maintenir leur routine quotidienne.

Prendre le temps. Les personnes qui vous sont venues en aide auront besoin de temps pour absorber le choc de votre décès. Elles pourraient avoir besoin de se retrouver seules, de prendre une distance de toutes les personnes qui essaieront de les consoler.

Vivre son deuil. Vos proches auront besoin de temps et d'espace pour se recueillir et pleurer votre mort, seuls ou avec des amis et la famille. Il faut du temps et du courage pour vivre son deuil et les sentiments douloureux qui nous habitent. Le deuil est un processus graduel qui permet d'accepter la séparation définitive d'un être aimé. Cela ne se passe pas tout d'un coup. Les gens vivent le deuil à leur rythme. Il ne faut pas les hâter. Vos proches devront aussi réaliser que le temps ne suffit pas à surmonter une perte. Ils doivent assumer et vivre

leur deuil en prêtant attention à leurs sentiments de même qu'en ne niant pas leur perte. Le deuil est une expérience à vivre et non un problème qu'on règle.

Chercher réconfort dans les traditions

spirituelles et culturelles. Ces traditions pourraient offrir à vos proches des rites et des moyens d'exprimer leur deuil. En planifiant une cérémonie funéraire conforme à vos valeurs et à vos croyances, vous pourriez aider vos proches à exprimer la tristesse et le vide qu'ils ressentent.

« Prendre la vie un jour à la fois. »

La communication avec les enfants

À quoi s'attendre

Votre décès pourrait être la première expérience de la mort pour vos enfants. S'ils sont présents au moment de votre décès, ils sauront ce qu'il en est. S'ils ne sont pas présents, il faudra leur annoncer votre décès. Vos enfants pourraient vouloir voir votre corps, à l'hôpital ou au salon funéraire. Ils pourraient être effrayés et avoir besoin de la présence et du soutien d'un parent ou d'un adulte aimant pour les accompagner. Cependant, s'ils ne veulent pas voir votre corps, il convient que votre partenaire de soutien et votre famille respectent ce désir.

Quel que soit l'âge, le deuil, c'est être secoué par des sentiments éprouvants après la perte d'un être aimé. Les enfants vivent le deuil de différentes manières selon leur âge, le stade de développement où ils se trouvent et leur propre personnalité. Plusieurs experts du deuil estiment que les enfants commencent à comprendre la mort entre 7 et 9 ans, mais qu'ils ne sont pas complètement capables d'assimiler la mort d'une personne aimée avant d'atteindre l'âge de l'adolescence.

« Tu me manques et j'aimerais que tu sois là. »

Les enfants peuvent manifester une régression au niveau du comportement et des réactions émotives en période de stress. Ils peuvent agir avec agressivité ou se replier sur eux-mêmes et se soustraire à leurs rapports habituels. Leur concentration peut diminuer à l'école et dans d'autres activités. Ils peuvent aussi présenter des signes physiques d'anxiété comme des maux de ventre et de tête. Ce sont là des réactions normales à condition qu'elles ne durent pas trop longtemps.

Les enfants en bas âge peuvent s'abandonner à la fantaisie et au jeu pour exprimer leurs sentiments et leurs craintes après la mort d'un parent. Ils peuvent ou non poser des questions. Les enfants très jeunes peuvent agir comme si de rien n'était, sembler ne pas avoir conscience de la disparition de l'être aimé ou avoir l'air dépourvus d'émotions. On pourrait croire, à les regarder, qu'ils ont oublié cet événement majeur et qu'ils ont repris leurs activités et leurs jeux comme avant. Ce ne sont pas des réactions anormales. Souvent, c'est leur façon de composer avec une situation difficile à laquelle ils sont incapables de faire face tout de suite. Certains enfants deviennent plus prévenants envers les adultes. D'autres deviennent accaparants et posent des questions au sujet de leur santé et de leur sécurité.

Beaucoup d'enfants se mettent à avoir peur après la mort d'un parent, mais ils peuvent ne pas en parler ouvertement. Parmi leurs craintes courantes, mentionnons la peur de vous oublier, la peur que l'autre parent tombe malade ou qu'eux-mêmes deviennent malades.

Certains enfants peuvent croire que leurs pensées ont pu changer le cours des choses et qu'ils ont causé ou contribué à la mort de leur parent. Certains enfants ressentent de la colère parce que leur parent les a laissés. Sans savoir comment exprimer leur colère

directement, ils peuvent avoir un comportement inapproprié. Ils peuvent avoir honte de leur sentiment de colère. Il arrive parfois qu'un enfant souhaite que la mort ait emporté l'autre parent et qu'il éprouve de la culpabilité par rapport à ce sentiment.

Les adolescents peuvent être moins portés à montrer leur chagrin au sein de la famille. Ils pourraient avoir envie d'en parler plutôt à leurs amis. Cela s'applique aussi aux enfants plus jeunes.

Certains enfants sont incapables ou refusent d'exprimer leur peine tant qu'ils n'auront pas l'impression que les adultes autour d'eux sont capables d'y faire face ou de l'accepter.

Vos enfants pourraient avoir besoin de plus d'aide que ce que les adultes et les autres personnes qui s'en occupent sont capables d'offrir, souvent parce qu'ils sont eux-mêmes aux prises avec leur propre deuil. Il existe peut-être des groupes d'entraide pour enfants en deuil dans votre région. Une aide professionnelle pourra leur être dispensée par l'entremise de leur médecin, d'un conseiller d'orientation scolaire, d'un travailleur social ou d'un psychologue. Toutes ces ressources peuvent aider les enfants à vivre leur deuil. Si le rendement scolaire de votre enfant baisse ou s'il montre des signes d'anxiété pendant une période prolongée, il est important d'obtenir de l'aide professionnelle. Le refus d'aller à l'école, l'incapacité de dormir ou une perte d'appétit sont des signes d'anxiété.

Que faire

Même si on les avait prévenus que vous alliez mourir, votre mort peut encore donner un choc à vos enfants. Ceux-ci ont besoin de comprendre ce que signifie la mort, et utiliser les mots justes peut les y aider. Les personnes qui discutent de la mort avec les enfants doivent éviter des mots comme « partie » et « endormie », car cela peut porter à confusion et peut même faire peur, surtout aux enfants en bas âge.

Si la mort survient soudainement ou qu'on n'en avait pas parlé avant, il pourrait s'agir de la première fois que vos enfants abordent la question. Les explications au sujet de la mort doivent être simples et brèves ; les enfants demanderont des clarifications quand ils se sentiront prêts. L'expérience spirituelle et culturelle de votre famille peut souvent être utile pour aider à expliquer ce qu'est la mort.

Les enfants ont besoin de savoir que la mort est un passage naturel de la vie, que toute chose vivante a une fin et que la mort est permanente et irréversible. Les morts ne ressentent plus rien. La douleur ne les atteint plus. Ils ne marchent plus, ne parlent plus, ne respirent plus, ne mangent plus et ne dorment plus. Ces notions pourront ou non dépasser l'entendement et la compréhension de vos enfants dépendamment de leur âge. Chose plus importante, vos enfants ont besoin de comprendre que, bien que la mort soit définitive et irréversible, ils peuvent toujours se souvenir de vous et vous garder une place spéciale dans leur cœur et leur mémoire.

Vos enfants pourront mieux faire face à votre décès et à leur chagrin si les adultes autour d'eux font eux-mêmes normalement leur deuil et le vivent d'une manière saine. L'observation des adultes leur donne le moyen de comprendre leur propre chagrin et aussi la permission de vivre leur propre deuil.

« Les enfants apprennent en observant les adultes. »

Il faut inviter les enfants à toutes les cérémonies et services commémoratifs ainsi que leur donner l'occasion de vous dire adieu. Il est important qu'ils puissent participer aux cérémonies et exprimer ce qu'ils ressentent. Ne présumez pas que les services commémoratifs ou autres seront trop éprouvants pour eux. Il faut leur donner le choix d'y assister. Les enfants sont pleins de ressources et capables de faire face à ces situations lorsqu'on leur montre la voie.

Il serait bon qu'un proche ou vous-même expliquiez aux enfants ce qui arrivera à votre corps après votre mort, par exemple si on vous mettra en terre ou si on vous incinérera, s'il va y avoir des funérailles ou un service commémoratif de même que les détails du déroulement de l'événement.

Outre les rites funéraires, il peut être utile pour les enfants de participer à des célébrations familiales personnelles en souvenir du parent décédé. La commémoration constante les encouragera à garder des souvenirs. Vos amis et vos proches doivent continuer à leur parler de vous et peuvent les aider à se souvenir de vous en célébrant votre fête, un anniversaire vous concernant ou d'autres événements particuliers.

Si vos enfants ont été incapables de vous exprimer certaines pensées quand vous étiez en vie, le parent survivant devrait les aider à trouver des moyens pour exprimer ce qu'ils ressentent. Ils doivent pouvoir

exprimer leur tristesse et leur colère. Ils doivent savoir que leurs sentiments négatifs sont normaux, qu'ils vont s'atténuer avec le temps et que faire son deuil aide à soulager la souffrance et permet à la vie de reprendre son cours. Certains hôpitaux et centres de soins palliatifs disposent de programmes d'aide, pour les enfants en deuil, qui permettent à ces derniers d'arriver à comprendre leurs sentiments par la parole et le partage ou par le biais de l'art et de la thérapie par le jeu. Les jeux et les activités sportives feront aussi du bien à beaucoup d'enfants, car ils permettent de libérer leur énergie et leur colère. Les activités créatives comme le dessin ou les jeux avec des poupées ou des figurines peuvent également aider les enfants à démêler leurs émotions.

Tout en reconnaissant la peine ou la colère que peuvent avoir les enfants, il est important de maintenir une discipline.

Plus que tout, vos enfants ont besoin qu'on les encourage à continuer leur chemin et à réaliser leurs rêves. On devrait aussi leur donner l'assurance que vous voudriez qu'ils continuent à vivre, à s'amuser, à rire et à tenter de nouvelles expériences.

Le décès et le deuil

Préoccupations courantes

- Douleur et souffrance.
- Dire adieu.
- Tristesse et perte.

Parent atteint du cancer

- Crainte que la mort soit douloureuse.
- Préparation physique, spirituelle et morale à la mort.
- Soulagement de la douleur et des symptômes.
- Mourir avec dignité.
- Crainte de ne pas avoir le temps de se préparer à mourir.
- Culpabilité de laisser les enfants et la famille.

Partenaire de soutien

- État de choc et d'abattement.
- Épuisement.
- Fardeaux multiples liés aux soins de la personne mourante et des enfants ainsi qu'à la préparation des funérailles ou d'un service commémoratif.
- Maintien de la routine quotidienne.
- Sentiments de soulagement, de tristesse, de culpabilité, de solitude et de colère.
- Inquiétude concernant le fait de se retrouver seul et d'avoir à assumer le rôle de parent unique.
- Inquiétude au sujet de l'argent.

Enfants

- Besoin de savoir qu'on les aime et que des adultes aimants vont répondre à leurs besoins.
- Besoin d'apprendre des façons d'exprimer leur deuil ; prendront exemple sur des adultes positifs de leur entourage.
- Besoin d'occasions de prendre une pause de leur chagrin.
- Ont peur que leurs amis les traitent différemment.
- Pourraient ne pas savoir quoi faire avec les marques d'attention ou les condoléances des autres.

Conseils pratiques pour s'adapter

- Les gens doivent se donner la possibilité de vivre leur deuil et d'exprimer leur tristesse.
- Continuer à parler du parent aux enfants et d'en évoquer le souvenir.
- Les personnes en deuil devraient passer du temps avec des amis et des proches qui peuvent leur prêter une oreille attentive.
- Les gens ont besoin de distractions pour échapper temporairement à leur deuil.
- Le deuil ne devrait pas séparer le parent survivant des enfants.
- Essayez de maintenir la routine.
- Consultez les professeurs et les responsables d'activités pour vérifier comment les enfants réagissent.
- Le soutien et les rites spirituels peuvent être utiles pendant le deuil.
- Participez à des activités simples avec vos enfants pour libérer la tension physique et rendre possibles les activités normales.
- Consultez votre équipe soignante pour obtenir de l'aide professionnelle pour vos enfants et vous pendant le deuil, si vous éprouvez des difficultés à passer à travers.

Liste de ressources documentaires en français

Cette liste de ressources pourrait vous être utile, à votre famille et à vous, lorsque vous cherchez de l'information sur la vie avec un cancer du sein. Vous y trouverez des suggestions d'ouvrages et de vidéos que vous pouvez emprunter à la bibliothèque publique ou à la bibliothèque du centre de cancérologie. Nous avons inclus des suggestions de livres s'adressant aux soignants, aux partenaires de soutien ainsi qu'aux enfants. Nous avons aussi indiqué des adresses de sites Web fiables sur la maladie, le traitement et les effets secondaires. Il est possible que certaines ressources ne soient disponibles que dans des bibliothèques spécialisées.

Information générale

- **Cancer du sein : ce que vous devez savoir.** Pat Kelly & Mark Levine. Traduction de : What you need to know about breast cancer. Guy Saint-Jean, 2004.
- **Bien manger pour mieux vivre : conseils diététiques pour la personne en traitement contre le cancer.** Fondation québécoise du cancer, 6e éd. rév., 2004. (Les guides de la Fondation québécoise du cancer)
- **Tant d'histoires autour des seins.** Livre et CD. Collectif. Planète rebelle, 2003.
- **Tout savoir sur le cancer du sein.** John R. Lee, David Zava & Virginia Hopkins. Vannes : Éditions Sully, 2002.
- **Vivre pendant un cancer.** Marie-Paule Dousset. Éditions Seuil, 1999.
- **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Michelle Dallaire & Suzanne Mongeau. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, 1998.
- **À bout de patience – Les enjeux de la lutte au cancer du sein.** Sharon Batt. Les Éditions du Remue-ménage, 1994.

Traitements

- **Les prothèses mammaires.** Laurent Benadiba. Éditions Estem, 2001.
- **Se reconstruire face à un cancer du sein.** Jeannette Jehane. Éditions Chronique sociale, 2000.
- **Le cancer du sein sans mutilation.** Roger Poisson. Éditions du Méridien, 1997.
- **Le cancer du sein et autres maladies du sein.** June Engel. Guy Saint-Jean, Éditeur, 1996.

Témoignages et expériences personnelles

- **L'urgence de vivre.** Louise Potvin. Publistar, 2004.
- **Ma victoire sur le cancer du sein : vue avec les yeux du cœur.** Danielle Malenfant. Merlin, 2003.
- **Le combat de ma vie: si je vieillis, c'est que je suis en vie.** Dominique Dufour & Lise Giguère. Publistar, 2002.
- **Ces femmes au sein blessé.** Betty Hania. Éditions Le Félin, 1993.

Romans et récits

- **Une femme sur dix.** Catherine Roig. Plon, 2004.
- **Le jeu de l'oie : petite histoire vraie d'un cancer.** Sylvie Desrosiers. Les éditions la courte échelle, 2003.
- **Le défi de l'amour.** Diane Gagnon. Arion éditeur, 1998.

Comment parler aux enfants

- **Hôpital silence.** Nicole Landry-Dattée & Marie-France Delaigue-Cosset. Calmann-Levy, 2001.
- **Ces enfants qui vivent le cancer d'un parent.** Nicole Landry-Dattée. Éditions Vuibert, 2005.

Pour les enfants, à partir de 6 ans

- **Le voyage de Luna.** Diane Barbara & Frédéric Mansot. Actes Sud, 2002.
- **Puce.** Brigitte Ventrillon & Pierre Mornet. Autrement Jeunesse, 2001.

Liste de ressources documentaires en français

- **Un dragon dans le coeur.** Sophie Leblanc . Publications MNH, 1997. Ce livre est épuisé chez l'éditeur, mais il est disponible à la Fondation québécoise du cancer. Vous pouvez l'emprunter en téléphonant au 1-800-363-0063 ou en allant sur le site Internet de la Fondation, au Centre de documentation virtuel, à l'adresse : www.fqc.qc.ca.

Pour les enfants, à partir de 8 ans

- **Histoire de Josée.** Marguerite Gouin. Éditions Paulines, 1992.

Pour les jeunes, à partir de 12 ans

- **Lettres à Félix.** Renate Welsh. Hachette, 1991.
- **J'ai douze ans et je ne veux pas que tu meures.** Eda Joan LeShan. Bayard, 1992.

Après le cancer du sein

- **En pleine forme après un cancer du sein : exercices essentiels de guérison du corps et de l'esprit.** Sherry Lebed Davis. Traduction de : *Thriving after breast cancer*. Éditions Momentum, 2003.
- **Conseils et exercices suite à une chirurgie pour le cancer du sein** (Vidéocassette). Animé par Josée Lavigueur. Produit par Virage et Norvartis, 2002.

Maladie avancée

- **Promets-moi de le dire : portrait d'une femme exceptionnelle qui s'offre le rendez-vous ultime avec elle-même.** Judith Larin. Stanké, 2003.
- **Trouver l'espoir face à la mort.** Christine Longarer. Éditions J'ai lu, 1997.
- **Accompagnement au soir de la vie.** André Gauvin & Roger Régnier. Éditions du Jour, 1992.

Sites Web généraux

- **Fondation canadienne du cancer du sein.** www.cbcf.org La Fondation travaille en collaboration avec différents groupes et communautés afin de financer, soutenir et défendre la recherche novatrice, les programmes d'éducation et de sensibilisation, le traitement efficace et une bonne qualité de vie pour les personnes vivant avec le cancer du sein. Une vaste sélection de renseignements sur le diagnostic et sur le traitement est disponible sur ce site.
- **Fondation québécoise du cancer.** www.fqc.qc.ca Les publications de la Fondation sont disponibles gratuitement sur ce site.
- **Fondation du cancer du sein du Québec.** www.rubanrose.org
- **Réseau québécois pour la santé du sein.** www.rqss.qc.ca/rqss/ Témoignages et documents vidéo en ligne. Liste de ressources régionales. Forum d'échange.
- **Sunnybrook and Women's College Health Sciences Centre** (Toronto). www.femmesensante.ca/ Site en français.
- **Ligue nationale contre le cancer** (France). www.ligue-cancer.asso.fr
- **Essentielles.net.** www.essentielles.net/ Site d'échange dédié aux femmes atteintes du cancer du sein.

Liste de ressources documentaires en français

Sites Web régionaux

- **Région de Montréal :**
www.compac.org
www.santepub-mtl.qc.ca
(Dir. de santé publique de Montréal),
www.viragecancer.org (Bibliothèque de livres,
vidéos et enregistrements)
- **Région de Québec :**
www.oqpac.com/
- **Région du Saguenay :**
www.cbcn.ca/sentiernouveau/
- **Région du Nord du Québec :**
www.cbcn.ca/aflourdesein/
- **Région de l'Est du Québec :**
www.aceq.org
- **Région de l'Estrie :**
www.rosedesvents.com

Liste de ressources documentaires en anglais

Information générale

- **100 questions and answers about breast cancer.** Zora Brown. Jones & Bartlett, 2002.
- **Bosom buddies: learn, laugh and live through breast cancer.** Rosie O'Donnell & Deborah Axelrod. Warner, 1999.
- **Breast cancer: a guide for patients.** Pamela Chart. Coles Notes Medical Series, 2000.
- **The breast cancer survival manual: a step-by-step guide for the woman with newly diagnosed breast cancer.** John Link, Cynthia Forsthoft & James Waisman. Henry Holt and Company, 2003.
- **Breast cancer: the complete guide.** 4th ed., Yashar Hirshaut & Peter Pressman. Bantam, 2004.
- **Dr Susan Love's breast book.** 3rd ed., Susan M. Love. Perseus, 2000.
- **Intelligent patient guide to breast cancer.** 3rd ed., Ivo Olivotto. Intelligent Patient Guides, 2001.
- **Understanding breast cancer: general and clinical levels (CD-ROM).** Princess Margaret Hospital, University Health Network. Jack Digital Productions, 2001. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **What you need to know about breast cancer: diagnosis, treatment and beyond.** Pat Kelly & Mark Levine. Key Porter Books, 2002.
- **Your breast cancer treatment handbook.** Revised 6th ed., Judy C. Kneece. EduCareInc.com., 2004.

Traitement

- **100 questions & answers about your cancer and cancer treatment side effects.** Joan Kelvin. Jones and Bartlett, 2004.
- **After mastectomy: healing physically and emotionally.** Rosalind Benedet. Addicus Books, Omaha, Nebraska, 2003.
- **Coping with chemotherapy.** Nancy Bruning. Avery, 2002.

- **The breast reconstruction guidebook: issues and answers from research to recovery.** Kathy Steligo. Carlo Press, San Carlos, CA, 2003.
- **Initial discovery and diagnosis of breast cancer.** Woman to Woman: a video series for breast cancer patients. Media Arts Associates Inc., 2001. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Living in the postmastectomy body: learning to live in and love your body again.** Becky Zuckweiler. Hartley & Marks, 1999.
- **Making decisions about the removal of my breast cancer: what do I prefer?** Institute for Clinical Evaluative Sciences, 1998. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Surgical choices.** WomenStories: a video series for breast cancer patients. WomenStories, 2003. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Understanding lumpectomy: a treatment guide for breast cancer.** Rosalind Dolores Benedet & Mark C. Rounsaville. Addicus Books, 2003.
- **Woman to woman: a handbook for women newly diagnosed with breast cancer.** Hester Hill Schnipper & Joan Feinberg. Avon Books, 1999.
- **Woman to woman: breast cancer and reconstruction options: a discussion for any woman diagnosed with breast cancer.** Bosom Buddies Inc., 1998.

Témoignages et expériences personnelles

- **Breast cancer: landscape of an illness.** Penelope Williams. Penguin Group (Canada), 2004.
- **Hope is contagious: the breast cancer treatment survival handbook.** Margit Esser Porter. Simon & Shuster, 1997.
- **Just get me through this! A practical guide to breast cancer.** Deborah A. Cohen & Robert M. Gelfand. Kensington Publishing Corp., 2000.

Liste de ressources documentaires en anglais

- **Stories of hope and healing: six women confront breast cancer.** Leslie E. Strong. Equinox, 1994.
- **That other place: a personal account of breast cancer.** Penelope Williams. Dundurn Press, 1993.
- **Uplift: secrets from the sisterhood of breast cancer survivors.** Barbara Delinsky. Simon and Shuster, 2001.

Pour les jeunes femmes

- **Fighting for our future: how young women find strength, hope and courage while taking control of breast cancer.** Beth Murphy. McGraw-Hill, 2003.
- **I'm too young to have breast cancer! : regain control of your life, career, family, sexuality and faith.** Beth Leibson-Hawkins. Lifeline Press, 2004.
- **Young women and breast cancer** (video). WomenStories, 2003. (Try your Cancer Centre library for this one.)

Après le cancer du sein

- **After breast cancer: answers to the questions you're afraid to ask.** Musa Mayer. O'Reilly, 2003.
- **After breast cancer: a common-sense guide to life after treatment.** Hester Hill Schnipper & Lowell E. Schnipper. Bantam Books, 2003.
- **After cancer: a guide to your new life.** Wendy Schlessel Harpham. New York: Harper Perennial, 1995.
- **Dancing in limbo: making sense of life after cancer.** Glenna Halvorson-Boyd & Lisa K. Hunter. San Francisco: Jossey-Bass, 1995.
- **Ladies in waiting: a play about life after breast cancer.** Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre, 2002. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Living beyond breast cancer: a survivor's guide for when treatment ends and the rest of your life begins.** Marisa C. Weiss & Ellen Weiss. Times Books, 1997.

Partenaires

- **100 questions and answers about caring for family or friends with cancer.** Susannah L. Rose & Richard T. Hara. Jones and Bartlett, 2005.
- **Breast cancer husband: how to help your wife (and yourself) through diagnosis, treatment, and beyond.** Marc Silver. Rodale, 2004.
- **Cancer in two voices.** Sandra Butler & Barbara Rosenblum. Spinsters Ink, 1996.
- **Caregiving: a step by step resource guide for caring for the person with cancer at home.** Peter S. Houts & Julia Bucher. American Cancer Society, 2000.
- **Couples confronting cancer: keeping your relationship strong.** Joy L. Finannon & Katherine V. Bruss. Atlanta: American Cancer Society, 2002.
- **Facing cancer: a complete guide for people with cancer, their families and caregivers.** Theodore A. Stern & Mikkael A. Sekeres. McGraw Hill, 2004.
- **Helping your mate face breast cancer: tips for becoming an effective support partner.** Judy C. Kneece. Columbia: EduCare Publishing, 1995.
- **Intimacy. Woman to Woman Breast Cancer series.** Medical Media Associates, 2001. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **It takes a worried man.** Brendan Halpin. Villard, 2001.
- **No less a woman: femininity, sexuality and breast cancer.** Deborah Hobler Kahane. Hunter House, 1995.
- **Pebbling the walk: surviving cancer caregiving.** Steve Reed. Blue Heron Publishing, 2000.
- **Sexuality and cancer: for the woman who has cancer and her partner.** American Cancer Society, 2001. (free booklet available from the Canadian Cancer Society)
- **A significant journey: breast cancer survivors and the men who love them** (video). American Cancer Society, 1997.

Liste de ressources documentaires en anglais

- **Spouse to spouse: what it's like when your partner has cancer** (video). Oncology Nursing Society and Cancervive. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Ties that bind: when your partner has breast cancer** (video). Oncology Nursing Society and Cancervive. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **When the woman you love has breast cancer.** Y-ME National Breast Cancer Organization, 1997. (available online at www.y-me.org)

Pour les enfants

- **Breast cancer: a family survival guide.** L. Pederson and J. Trigg. Bergin & Garvey, 1995.
- **Breast cancer online: in our own words: how we told our children.** Breast Cancer Action Nova Scotia, 2001. (available online at www.bcans.org/booklets/index.htm)
- **Can I still kiss you? Answering your child's questions about cancer.** Neil Russell. Health Communications Inc., 2001.
- **Cancer and the family.** Lea Bader. Wiley, 1996.
- **Cancer in the family: helping children cope with a parent's illness.** Sue P. Heiney. American Cancer Society, 2001.
- **Helping your children cope with your cancer: a guide for parents and families.** Peter Van Dernoot. Hatherleigh Press, 2002.
- **How to help children through a parent's serious illness: supportive, practical advice.** Kathleen McCue. St Martin's Griffin, 1996.
- **We can cope: when a parent has cancer.** Inflexxion Inc, 2002. Set of three video tapes (for parent, teens and children) and guidebook. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **When a parent has cancer: a guide to caring for your children** (includes **Becky and the worry cup** for children). Wendy S. Harpham. Harper Collins, 1997.

- **When a parent is sick: helping parents explain serious illness to children.** Joan Hamilton. Pottersfield Press, 2001.

Pour les adolescents et les enfants plus âgés

- **My Parents Cancer.** A site for teens who have a parent with cancer. www.myparentscancer.com
- **Afraid to ask: a book for families to share about cancer.** Judylyaine Fine. Beech Tree Books, 1986.
- **Hear how I feel** (video). Northeastern Ontario Regional Cancer Centre, 1996. (Try your Cancer Centre library for this one.)
- **Moms don't get sick.** Pat Brack. Aberdeen, S. Melius Publishing Co., 1990.
- **The year my mother was bald.** Ann Speltz. Magination Press (American Psychological Association), 2002. (Try your Cancer Centre library for this one.)

Pour les enfants de 5 à 10 ans

- **Becky and the worry cup (in When a parent has cancer: a guide to caring for your children).** Wendy S. Harpham. Harper Collins, 1997.
- **Can I still kiss you? Answering your children's questions about cancer.** Neil Russell. Health Communications Inc., 2001.
- **Good luck, Mrs K!** (when a teacher has cancer) Louise Borden. Margaret K. McElderry Books, 1999.
- **The hope tree: kids talk about breast cancer.** Wendy Harpham. Simon & Schuster, 1999.
- **I know I made it happen: a book about children and guilt.** L. Blackburn. Centering Corporation, 1990.
- **Kids tell kids what it's like ... when a family member has cancer** (video). Cancervive, 1998.
- **Once upon a hopeful night.** Risa Sacks Yaffe. Oncology Nursing Press, 1998.

Liste de ressources documentaires en anglais

- **Our mom has cancer.** Abigail & Adrienne Ackerman. American Cancer Society, 2001.
- **The paper chain.** Clare Blake. Health Press, 1997.
- **Time for me: an activity book for kids when someone in the family has cancer.** June Slakov. BC Cancer Agency, 1999. (Phone 604-930-4000 to buy a copy.)
- **Vanishing cookies: doing OK when a parent has cancer.** Dr. Michelle B. Goodman. Benjamin Family Foundation, 1990.
- **When Eric's mom fought cancer.** Judith Vigna. Albert Whitman & Co., 1993.

Pour les jeunes enfants

- **Once upon a hopeful night.** Risa Sacks Yaffe. Oncology Nursing Press, 1998.
- **Our mom has cancer.** Abigail & Adrienne Ackerman. American Cancer Society, 2001.
- **The paper chain.** Clare Blake. Health Press, 1997.
- **Time for me: an activity book for kids when someone in the family has cancer.** June Slakov. BC Cancer Agency, 1999. (Phone 604-930-4000 to buy a copy.)
- **Vanishing cookies: doing OK when a parent has cancer.** Dr. Michelle B. Goodman. Benjamin Family Foundation, 1990.
- **When Eric's mom fought cancer.** Judith Vigna. Albert Whitman & Co., 1993.

Récidives ou métastases

- **Advanced breast cancer: a guide to living with metastatic breast cancer.** 2nd ed. Musa Mayer. O'Reilly and Assoc., 1998.
- **At the water's edge: when cancer comes back.** Alberta Cancer Board/Breast Cancer Info Link, 1998.
- **Handle with care?: living with metastatic cancer** (video). Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre, 1998. (Try your Cancer Centre library for this one.)

- **Recurrence and metastasis** (video). Women's Stories, 2003.

Maladie avancée

- **The dying time: practical wisdom for the dying and their caregivers.** Joan Furman & David McNabb. Random House Inc., 1997.
- **Facing death in the family: caring for someone through illness and dying, arranging the funeral, dealing with the will and estate.** Margaret Helen Kerr & JoAnn Kurtz. John Wiley and Sons, 1999.
- **Final gifts: understanding the special awareness, needs and communication of the dying.** Maggie Callanan & Patricia Kelley. Poseidon Press, 1992.
- **Handbook for mortals: guidance for people facing serious illness.** Joanne Lynn & Jan Harrold. Oxford University Press, 1999.
- **Living with the end in mind: a practical checklist for living life to the fullest by embracing your mortality.** Erin Tierney Kramp. Three Rivers Press, 1998.
- **Stay close and do nothing: a spiritual and practical guide for the dying at home.** Merrill Collett. Andrews McMeel Publishing, 1997.

Sites Web

Organismes nationaux - cancer du sein

- **Canadian Breast Cancer Foundation.** The Foundation works collaboratively to fund, support and advocate for relevant and innovative research; meaningful education and awareness programs; early diagnosis and effective treatment; and a positive quality of life for those living with breast cancer. A wide selection of diagnosis and treatment information is viewable at this site. www.cbcbf.org

Liste de ressources documentaires en anglais

- **Canadian Breast Cancer Network.** National network of breast cancer survivors that includes site for young women with breast cancer. www.cbcn.ca
- **Willow Breast Cancer Support Canada.** Offers free information and emotional support to those impacted by breast cancer across Canada. www.willow.org

Organismes nationaux - cancer et santé

- **Wellspring.** A network of centres that provide emotional and psychological support, free of charge, to individuals and families living with cancer (primarily in Ontario, with one centre in Calgary). www.wellspring.ca
- **Canadian Cancer Society.** Source of factual and supportive information for patients and their families. www.cancer.ca
- **Canadian Health Network.** General health information from Health Canada. www.canadian-health-network.ca

Organismes provinciaux

- **Cancercare Ontario.** Includes links to the provincial Drug Formulary and Clinical Practice Guidelines. www.cancercare.on.ca
- **OntarioCancerTrials.ca.** Information on clinical trials being undertaken in Ontario. www.ontariocancertrials.ca. A collaboration of the Canadian Cancer Society and the Ontario Cancer Research Network. www.ocrn.on.ca
- **Ontario Breast Cancer Information Exchange Partnership.** Links to many local Ontario breast cancer information and support organizations. www.obciep.on.ca
- **BC Cancer Agency.** Includes information about unconventional therapies. www.bccancer.bc.ca

Sites web à l'extérieur du Canada

- **Breast Cancer Care.** Information and resources from the UK, including information for young women and explanations of metastatic (secondary) disease. www.breastcancercare.org.uk
- **National Breast Cancer Centre.** Information and resources from Australia, including information about metastatic disease and information for teenagers. www.nbcc.org.au
- **Y-ME National Cancer Organization.** Information and resources from the US, including information for partners and regular teleconferences on breast cancer-related subjects. www.y-me.org

Cancer et santé - Sites Web américains

- **Clinical Trials.gov.** Information from the National Institute of Health (US) about all types of clinical trials. www.clinicaltrials.gov
- **MedlinePlus.** From the US National Institute of Health, links to reliable sources of general medical and drug information. Includes interactive slideshows. www.nlm.nih.gov/medlineplus
- **National Cancer Institute.** Comprehensive site with treatment, support and clinical trials information on all types of cancer. www.cancer.gov
- **National Center for Complementary and Alternative Medicine.** Information about complementary medicine, including clinical trials, from the US National Institute of Health. www.nccam.nih.gov

Liste de ressources documentaires en anglais

Cancer avancé

- **American College Physicians Home Care Guide for Advanced Cancer.** This online resource provides helpful and reassuring information for those with advanced cancer and the people caring for them. Information about dealing with various symptoms and when to seek professional assistance, how to include children at this time, dying and grieving.
www.acponline.org/patients_families/end_of_life_issues/cancer/

Remerciements

On dit qu'il faut tout un village pour élever un enfant. Et dans ce cas, il a fallu tout un village pour écrire ce livre ! Je ne pourrai jamais trop remercier les personnes et les organismes de ce village, dont la liste figure ci-dessous. Lorsque j'ai eu l'idée de mettre à contribution toute la sagesse qui se dégageait de l'atelier « Et mes enfants dans tout ça ? », j'ignorais à quel point je m'apprêtais à faire un beau voyage. J'étais loin d'imaginer de plus toutes les personnes qui finiraient par se joindre à moi en cours de route.

Le « village »

Les gestionnaires du projet

Voici les personnes qui, individuellement, ont consacré leur temps et leur talent à la réalisation du livre :

- Rosemary Williams, première gestionnaire du projet, et Maggie Tabalba, ont collaboré à la rédaction et à la révision du guide ; elles ont partagé leur énergie et leur enthousiasme afin qu'il devienne une réalité pour les familles ;
- Rosemary Farrel, deuxième gestionnaire du projet, a pris la relève et a fait avancer le projet au cours d'une phase de transition ;
- Lois Crowe s'est jointe à l'équipe en 2004 ; elle a vu au respect du calendrier du projet et a joué un rôle déterminant dans sa réalisation.

Les réviseuses

- Louise Rachlis a généreusement donné de son temps et de son expertise avec le soutien de son employeur, l'Ottawa Citizen ;
- Kim Hicks, réviseuse indépendante, a fourni des services de révision ;
- Amy Laird, qui mérite un merci tout particulier, a fait la révision finale du guide, en a précisé le contenu et donné une « voix » aux parents.

Les artistes

- Chris Marin, dessinateur-concepteur indépendant, a généreusement fait don des illustrations originales pour la couverture du livre et les chapitres ;
- Tamara Annis a conçu l'image graphique utilisée pour les affiches des groupes de discussion.

Les illustratrices (première édition du guide en format livre)

- Jennifer West a donné des idées précieuses pour les illustrations, le formatage du texte et le style des caractères afin de bien faire ressortir les mots et que le guide soit facile à consulter dans la première édition du guide en format livre ;
- Francine Boucher, à partir de nos idées, a assuré la conception graphique unique et la mise en page de la première édition du guide en format livre.

Le groupe francophone

De nombreuses personnes ont mis leurs connaissances et leur expertise à contribution pour que la version française du guide réponde aux besoins des communautés francophones. Un gros merci à Huguette Asselin, Stephanie Austin, Jean-Luc Bourdages, Ghislaine Daze-Belisle, Linda Durocher, D^r Paul Genest, Manon Gosselin-Hébert, Marie-Claude Jean, Lucie Kearns, Liane Murphy, D^{re} Marie Pelletier, D^{re} Lucile Robillard, Joceline Thibodeau et Monique Yelle.

Merci à la traductrice, Valencia Léger, et à la réviseuse française, Dominique Fortier, pour le soin apporté à la réalisation de la version française du guide.

Le comité de projet original

La contribution, les conseils et l'appui de Debbie Gravelle, Diane Manii, Gail MacCartney et Christine Penn nous ont été particulièrement précieux. Diane Manii, à partir de

Remerciements

son expérience avec le groupe de soutien « Living for Today », a donné des idées pour le chapitre sur les métastases. Christine Penn a compilé la liste de ressources figurant à la fin du guide. Jane Lorente Shepherd et Christine Sones ont fourni conseils et soutien tout au long du projet.

Les critiques littéraires

Enfin, on ne saurait oublier les personnes suivantes, qui ont généreusement accepté de nous faire des suggestions, de nous livrer leurs impressions et de nous faire profiter de leur expertise à différentes étapes de la production de l'ouvrage : Shauna Adeland, Marisa Akow, Joan Auden, D^e Sarah Calleia, D^r Mario Cappelli, Beth Collison, Serena Corsini-Munt, Abebe Engdasaw, Ron Ensom, D^e Mary Jane Esplen, Diane Ford, Cathy Gilpin, D^e Caroline Gérin-Lajoie, Barbara Goodwin, Louise Haley, Elizabeth Kent, Margaret Lerhe, Sheryl Luxembourg, D^r Gerald Munt, Kenneth Pope, D^e Lucile Robillard, Christine Sones, Jane Lorente Shepherd, Jennifer Williams, Barbara Newport, Nora Ullyot et Pamela Grassau.

Un merci bien spécial à la D^e Eva Tomiak pour avoir consacré un temps considérable au guide et accepté, à plusieurs reprises, de revoir le contenu du livre afin de vérifier l'exactitude et la pertinence des renseignements médicaux ainsi que l'information sur la génétique.

Les organismes de financement

Ce projet a été rendu possible grâce au généreux soutien des organismes et des partenaires communautaires suivants :

- Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario.

Des fonds supplémentaires ont été versés par :

- La Fondation du cancer de la région d'Ottawa ;
- École secondaire St. Matthew, activité de collecte de fonds « Bear Hug » (Patrick McNulty) et le groupe « The Force » (Monique Amyot)

- Département du service social du Centre régional de cancérologie de L'Hôpital d'Ottawa.

Les partenaires communautaires

Nos partenaires ont offert leur appui et leurs conseils pendant le déroulement du projet et la tenue des groupes de discussion :

- Programme Surmonter le cancer (Reach to Recovery) de la Société canadienne du cancer (Deborah Dean) ;
- Sensibilisation au cancer du sein (Breast Cancer Action) [Anita Bloom] ;
- Centre de santé du sein de la femme (Geneviève Côté) ;
- Groupe de soutien pour le cancer du sein d'Arnprior et du district (Elta Watt).

Les participantes et participants aux groupes de discussion

Nous avons organisé plusieurs groupes de discussion, en français et en anglais, pour tenter de rendre le guide le plus pertinent possible pour les familles. On comptait, parmi les participantes et participants :

- Des parents vivant un cancer du sein ;
- Le partenaire d'un parent atteint du cancer du sein ;
- Une amie ou un proche qui s'est occupé des enfants d'un parent atteint du cancer du sein ;
- Un enfant dont le parent a ou a eu le cancer du sein ;
- Des collègues de ceux atteints du cancer du sein.

Ce guide est le fruit d'une véritable collaboration. Je remercie chaque personne de tout mon coeur.

Linda J. Corsini

Et mes enfants dans tout ça ?

Un guide pour les parents vivant avec un cancer du sein

Linda J. Corsini, M. Serv.Soc., RSW

Dessin de couverture : Chris Marin « Liberty », une aquarelle intuitive

« Et mes enfants dans tout ça ? ». C'est une des premières questions du parent qui reçoit un diagnostic de cancer du sein. C'est un cri de bataille. Comment vais-je m'adapter ? Comment vais-je faire pour aider mes enfants ? Ce livre est une réponse à tous ces cris.

Linda Corsini est travailleuse sociale. Elle travaille auprès de parents profondément inquiets des conséquences de leur maladie sur leurs enfants. Son travail lui a fait réaliser le besoin d'un guide clair et concis traitant des questions difficiles pour les parents. Ce livre porte sur les thèmes suivants :

- Comment prendre soin de soi ;
- Comment obtenir du soutien ;
- Comment communiquer avec les enfants.

Le livre part du diagnostic et va jusqu'à l'étape de l'après-traitement. Pour les femmes qui en ont besoin, il donne des conseils pour les aider, elles et leurs enfants, à faire face à la progression de la maladie et au décès. Il donne de l'information précieuse sur les questions financières, juridiques et génétiques.

Cette ressource peut être utile aux parents vivant avec un cancer du sein, aux partenaires de soutien, aux soignants, aux proches et aux amis.

Il existe un nombre limité d'exemplaires de ce livre en version papier. En Ontario, pour obtenir d'autres exemplaires de ce livre en version papier, veuillez communiquer avec la Fondation canadienne du cancer du sein, division de l'Ontario, par téléphone au 1-866-373-6313, p. 440 ou visitez le site www.cbcf.org/ontario.