



# Moi et ma maladie

## Cahier d'activités

Salut! Ces activités t'aideront à réfléchir  
aux effets de ta maladie sur ta vie.

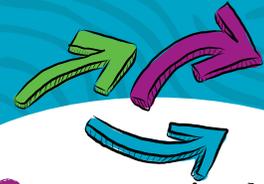
# Point de départ



#1

Qui suis-je? p. 1

Comment utiliser  
ce cahier p. i



#2 Comprendre les  
changements p. 2

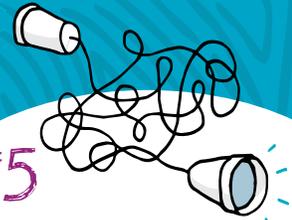


#3

Le corps et  
l'esprit p. 6



#4 Mes émotions  
p. 14



#5  
Parler de ta  
maladie p. 25



#6 Mes outils pour  
faire des choix  
p. 31



#7  
Questions  
courantes sur la  
maladie p. 39

#8

Qu'est-ce qui  
se passe quand  
quelqu'un meurt?  
p. 45



#9 Mon entourage  
et moi p. 51



#10 Outils et  
ressources à  
télécharger  
p. 61

Clique sur les bulles pour  
aller directement à la page  
correspondante

Adultes : Veuillez lire les « Renseignements pour les adultes » aux pages 59-60

# Comment utiliser ce cahier

**À toi de décider comment tu veux utiliser ce cahier.** Il a été conçu pour s'appliquer à beaucoup de maladies et de situations différentes. Il se peut donc que certaines parties te semblent plus utiles que d'autres. C'est normal; libre à toi de sauter certaines parties ou de modifier des activités.

**Tu peux :**

- Avancer à ton propre rythme
- Sauter des parties
- Revenir à certaines parties plus tard
- Faire les activités à ta façon
- Arrêter quand tu veux
- Conserver tes réponses
- Travailler avec un parent ou un soignant

Il se peut que tu aies beaucoup de questions, d'émotions et d'idées différentes pendant que tu fais les activités de ce cahier. Si tu veux, tu peux en parler ou les faire avec un parent, un soignant, un intervenant ou un autre adulte de confiance qui pourra t'aider si tu as des émotions ou des questions difficiles.

Il y a peut-être des activités que tu voudras faire par toi-même, ou avec quelqu'un, mais sans parler de ce que tu ressens. Tu as le droit. Si quelqu'un t'aide, explique-lui dans quelles parties du cahier tu as besoin de son aide et de quelle façon. Par exemple, tu pourrais lui dire :

- Est-ce qu'on peut faire cette partie ensemble?
- Est-ce que tu peux rester avec moi pendant que je fais cette partie?
- J'aimerais faire cette partie sans personne d'autre autour.
- J'aimerais que tu restes avec moi pendant que je fais cette partie, mais je ne veux pas parler de ce que je ressens.

Ce site propose des activités pratiques : prends-toi un carnet ou un bout de papier pour dessiner!

Tu peux faire les activités une après l'autre ou dans l'ordre que tu veux.

Revenir au [Point de départ](#)



# Qui suis-je?

J'ai ..... ans. J'habite à .....

J'ai aussi une maladie. Elle s'appelle .....

Voici quelques-unes des personnes qui s'occupent de moi :

.....

.....

.....



## Activité : Les personnes qui m'entourent

Utilise une tablette à dessin pour faire un collage ou un album de photos des personnes qui t'entourent. Tu peux les dessiner ou les peindre, ou découper et coller des photos que tu auras imprimées.



## Activité : Si ma maladie était un personnage...

Imagine que ta maladie est un personnage de bande dessinée. De quoi aurait l'air ce personnage? Peux-tu le dessiner ou le peindre? Comment se comporterait-il? Que dirait-il? Que ferait-il? Que voudrais-tu lui faire ou lui dire? Invente une histoire ou crée une bande dessinée avec ce personnage. Tu pourras garder ton histoire, ou encore la déchirer ou la couper en mille morceaux. Tu fais ce que tu veux!

Revenir au [Point de départ](#)



# Comprendre les changements

Certaines maladies sont présentes à la naissance, d'autres sont diagnostiquées très tôt. Il y en a aussi qui arrivent plus tard sans qu'on s'y attende.

Pour moi, ma maladie est :

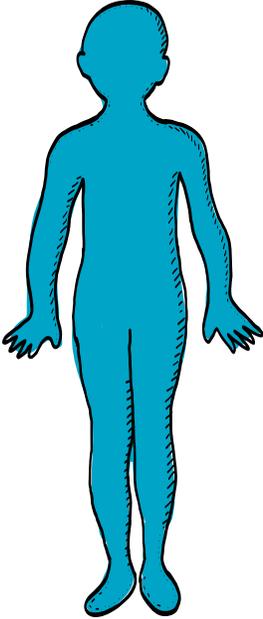
- **Très nouvelle** : elle a commencé il n'y a pas longtemps.
- **Plus très nouvelle** : elle a commencé il y a un certain temps, mais elle empire.
- **Pas nouvelle du tout** : elle a commencé il y a longtemps, mais elle empire.
- **Je ne sais pas**
- **Autre** : .....

Quand la maladie apparaît ou s'aggrave, elle peut causer des changements que tu as peut-être remarqués. Ton corps te semble peut-être différent. Tu as peut-être des pensées ou des émotions que tu n'avais jamais eues avant. Certaines de tes activités quotidiennes ne se passent peut-être plus comme avant.

## Explorons ces changements et leur signification pour toi

### Ce que tu ressens dans ton corps.

Tu peux ressentir de la douleur, de l'inconfort ou de la fatigue. Ta façon de bouger peut changer. Peut-être que ton corps ne fonctionne plus comme avant.



AS-tu remarqué des changements dans ton corps?

-----

Qu'est-ce qui a changé?

-----

Quand as-tu commencé à remarquer ces changements?

-----

Qu'est-ce que ça te fait?

-----

### Les changements dans tes pensées et ta façon de penser

Tu as peut-être plus de difficulté à te concentrer ou à penser, à parler ou à dire à ton corps de faire ce que tu veux qu'il fasse. Tu as peut-être des questions ou des inquiétudes à propos de ta maladie.



AS-tu remarqué des changements dans ta capacité de penser, de te concentrer, de parler ou d'apprendre?

-----

Qu'est-ce qui a changé?

-----

Quand as-tu commencé à remarquer ces changements?

-----

Qu'est-ce que ça te fait?

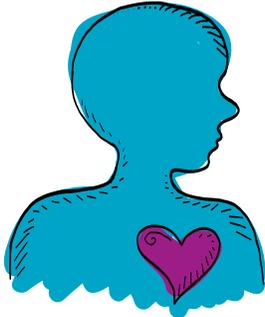
-----

## Les sentiments, les émotions et l'humeur

Il se peut que tu ressentes des émotions nouvelles, différentes ou plus fortes qu'avant. Ton humeur a peut-être changé aussi.

Trouves-tu que tes émotions sont différentes ou plus fortes?

-----



Qu'est-ce qui a changé?

-----

Quand as-tu commencé à remarquer ces changements?

-----

Qu'est-ce que ça te fait?

-----

## Proches et amis

Tu ne vois peut-être plus tes amis ou ta famille aussi souvent. Il se peut aussi que certaines ne te traitent plus de la même façon. Tu trouves peut-être difficile de faire certaines choses ou de parler de certaines choses comme avant.

As-tu remarqué ce genre de changements?

-----



Qu'est-ce qui a changé?

-----

Quand as-tu commencé à remarquer ces changements?

-----

Qu'est-ce que ça te fait?

-----

## La vie quotidienne

Tu trouves peut-être que ta vie a beaucoup changé. Il y a peut-être des choses que tu ne fais plus comme avant. Tes activités quotidiennes habituelles - colorier, grimper aux arbres, suivre des leçons de musique, pratiquer des sports, etc. - peuvent te manquer.

Qu'est-ce qui a changé dans tes activités quotidiennes?



AS-tu moins de temps pour faire ce que tu faisais avant?

Passes-tu plus de temps à faire autre chose?

Qu'est-ce que ça te fait?

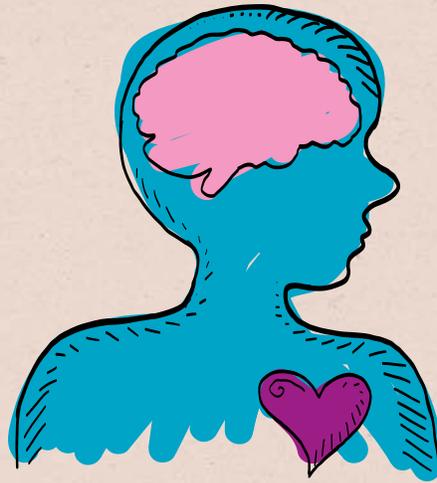


### Activité : Savoir à quoi s'attendre

Les grands changements donnent parfois l'impression que tout est différent et inconnu. En te créant un calendrier, il sera plus facile pour toi de te préparer et de savoir à quoi t'attendre. Tu peux utiliser un calendrier que tu as déjà, t'en imprimer un (<https://print-a-calendar.com>) ou t'en faire un avec du papier de bricolage et des crayons. Inscris sur ton calendrier ce que tu vas faire, à quel endroit et avec qui. Tu peux y inscrire :

- des activités ou des événements spéciaux
- tes rendez-vous avec ton médecin ou d'autres professionnels de la santé
- Décore-le et affiche-le à un endroit visible pour savoir ce qui s'en vient dans les prochains jours.

Revenir au [Point de départ](#)



# Le corps et l'esprit

Une maladie grave n'affecte pas tout le monde de la même manière. Il est important que tu saches ce qui se passe dans ton corps. Savoir exprimer tes émotions te sera utile pour parler à tes médecins, trouver du soutien et, parfois, trouver des moyens de te sentir un peu mieux.

Il y a de nombreuses façons de montrer ou d'exprimer ce que tu sens dans ton corps et les pensées qui t'habitent. Tu peux les dessiner, les écrire ou utiliser des chiffres pour mesurer l'intensité de tes émotions. Dans cette partie, tu peux essayer différentes choses pour voir ce qui te plaît le plus.

# Mon corps

Voici quelques exemples de choses que tu peux sentir dans ton corps à cause de ta maladie. Y en a-t-il que tu as senties? Si oui, lesquelles? Encerle ou pointe les choses que tu as senties dans ton corps ou pour lesquelles tu as des questions.



Mal à la tête



Mal au ventre



Vomissements (ou envie de vomir)



Douleur vive



Douleur vague



Avoir chaud



Avoir froid



Picotements



Engourdissements



Étourdissements



Démangeaisons



Piqûres d'aiguilles



Avoir plus faim ou moins faim



Fatigue plus grande



Faiblesse



Difficulté à dormir



Pas capable de rester en place



Changements auditifs



Changements visuels



Changements dans le goût ou l'odorat

Sens-tu des choses dans ton corps qui ne sont pas dans cette liste? Si oui, lesquelles? Tu peux les écrire ou les dessiner.

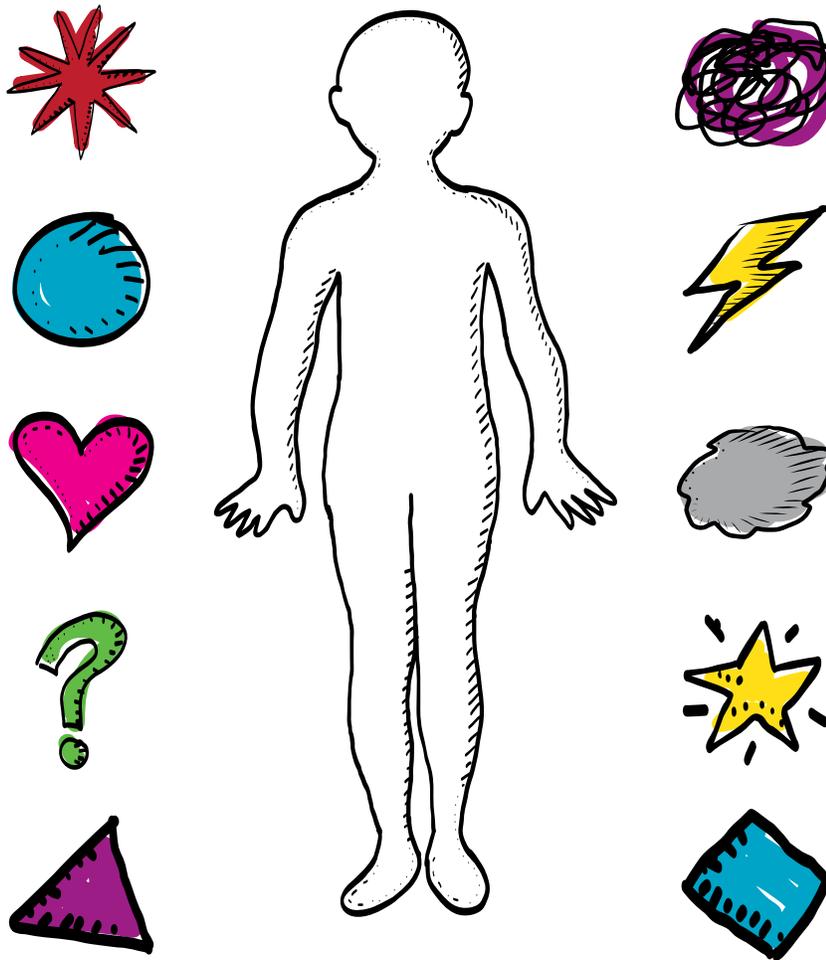
---

---

---

Réfléchis aux différentes choses que tu sens, et où tu les sens dans ton corps.

1. **Qu'est-ce qui fait mal ou qui est désagréable?** Choisis un symbole qui correspond à la sensation et dessine-le sur la silhouette, ou pointe la partie du corps où cette sensation est présente. Par exemple, tu peux représenter une douleur vive par un triangle ou un éclair, ou des picotements par des petits points.
2. **Qu'est-ce qui est comme d'habitude?** Utilise ton crayon de couleur préféré pour colorier les parties de ton corps où tu ne sens rien d'anormal, ou pointe-les du doigt.



Parfois, tu ressentiras peut-être des choses différentes dans ton corps à différents moments de la journée, ou des sensations causées par tes médicaments, ton sommeil, ton alimentation, tes exercices ou d'autres choses. C'est normal. Si tu sais à quoi t'attendre, il sera plus facile d'y faire face.

## Le matin



Mon corps...



0  
Ne fait pas mal



1-2  
Fait un peu mal



3-4  
Fait moyennement mal



5-6  
Fait mal



7-8  
Fait très mal



Fait très très mal

Est-ce que la douleur varie? Si oui, comment? -----

## L'Après-midi



Mon corps...



0  
Ne fait pas mal



1-2  
Fait un peu mal



3-4  
Fait moyennement mal



5-6  
Fait mal



7-8  
Fait très mal



Fait très très mal

Est-ce que la douleur varie? Si oui, comment? -----

## Dans la soirée



Mon corps...



0  
Ne fait pas mal



1-2  
Fait un peu mal



3-4  
Fait moyennement mal



5-6  
Fait mal



7-8  
Fait très mal



Fait très très mal

Est-ce que la douleur varie? Si oui, comment? -----

## La nuit



Mon corps...



0  
Ne fait pas mal



1-2  
Fait un peu mal



3-4  
Fait moyennement mal



5-6  
Fait mal



7-8  
Fait très mal



Fait très très mal

Est-ce que la douleur varie? Si oui, comment? -----

Maintenant, voyons ce qui se passe dans ta tête, et nous pourrons ensuite créer un plan ensemble pour t'aider à te sentir mieux.



## Ce qui se passe dans ma tête

La maladie joue parfois sur les pensées qui nous habitent. Elle affecte parfois aussi le fonctionnement du cerveau.

### Est-ce que ma maladie peut affecter mes pensées?

Oui, c'est très fréquent. Au début, il y a beaucoup d'information à absorber sur la maladie et les traitements. Tu as peut-être l'impression de ne penser qu'à ça, même si tu essaies de penser à autre chose. C'est normal d'avoir beaucoup de questions ou de craintes par rapport au présent ou à l'avenir.



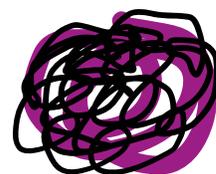
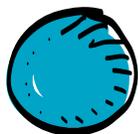
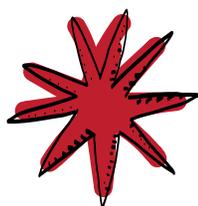
### Est-ce que c'est normal d'avoir de la difficulté à réfléchir ou à me concentrer?

Certaines maladies et certains médicaments ont pour effet de nuire à la concentration. Tu as peut-être l'impression d'avoir les idées embrouillées ou de perdre tes repères ou d'oublier plus facilement.

# J'explore mes pensées

Ajoute des dessins, des symboles, des mots ou des couleurs au cerveau ci-dessous pour décrire tes pensées et ton état d'esprit.

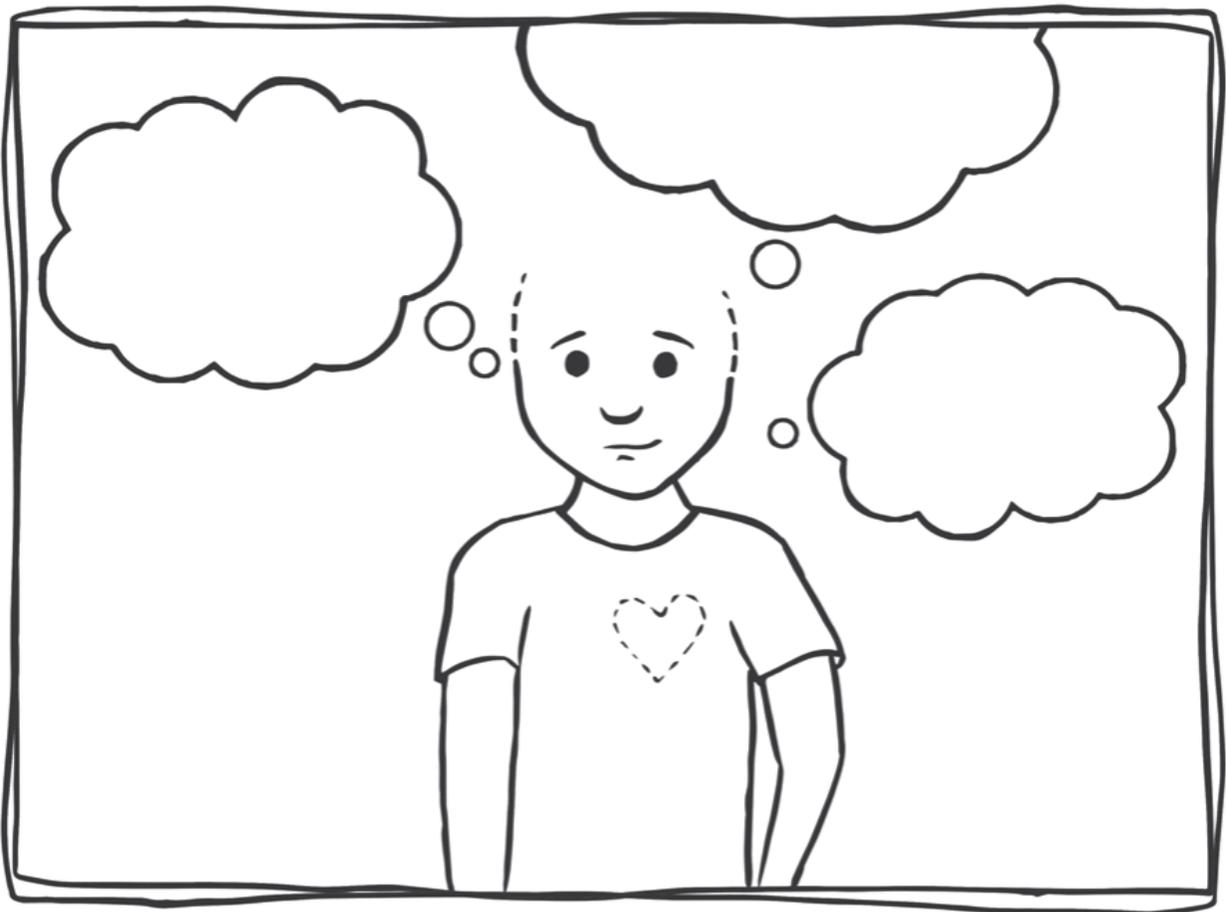
Tu peux choisir et encrer des choses que tu aimes, des choses qui te déplaisent et d'autres qui piquent ta curiosité ou te font peur. Si tu as parfois mal à la tête ou les pensées embrouillées, tu peux ajouter ça à ton dessin. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire. Laisse ta créativité s'exprimer!





## Activité : Fais-moi un dessin!

Imprime cette page et remplis-la de dessins, de symboles, de mots ou de couleurs pour exprimer ce que tu penses. Tu peux inclure toutes tes questions et craintes, et tous tes espoirs, souvenirs ou rêves. Laisse ta créativité s'exprimer!



# Mon plan d'action

Il y a beaucoup de choses que tu peux faire pour te sentir mieux dans ton corps et dans ta tête. Voyons voir ce que tu as déjà essayé et ce qui pourrait te faire du bien plus tard. Nous sommes tous différents, alors il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. C'est toi qui décides.

Pour chaque image, trace une ligne pour relier l'image au cercle :

J'ai déjà essayé; Je veux essayer, Je ne veux pas essayer, Je ne sais pas si ça m'intéresse.



Médicaments



Prendre un bain



Me reposer



Respirer profondément



Faire du bricolage



Me concentrer sur quelque chose (film, etc.)



Massages



Sac réfrigérant



Faire des étirements



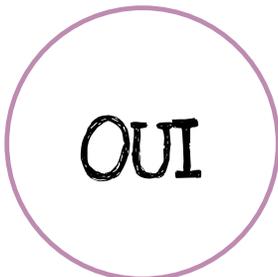
Écouter de la musique



Écrire un journal



Me déplacer ou changer de position



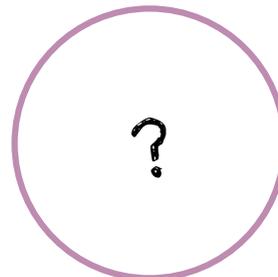
J'ai déjà essayé



Je veux essayer



Je ne veux pas essayer



Je ne sais pas si ça m'intéresse

Y a-t-il autre chose que tu aimerais peut-être essayer? Écris tes réponses ici :

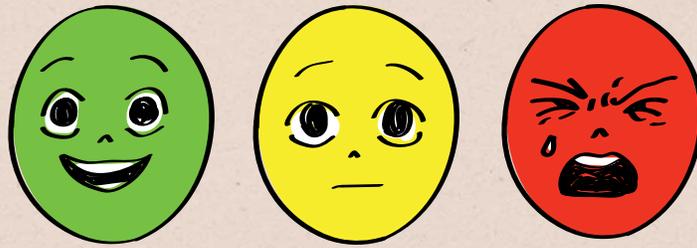
-----

-----

-----

-----

Revenir au [Point de départ](#)



# Mes émotions

Être malade peut faire vivre beaucoup d'**émotions**. Si tu es gravement malade, il y a beaucoup de choses qui changeront dans ta vie. Ces changements peuvent être difficiles à vivre et tu ressentiras peut-être différentes choses : tristesse, colère, confusion, espoir, peur, timidité et beaucoup d'autres.

Au milieu de toutes ces émotions difficiles, il y aura peut-être aussi de bons moments. Certaines personnes se demandent si c'est mal de se sentir bien quand on est malade. C'est tout à fait normal de ressentir toutes sortes de choses, y compris de la joie. Ce mélange d'émotions fait partie du deuil. Le deuil, c'est ce qu'on ressent naturellement face à une épreuve difficile, comme une maladie grave.

## AS-tu déjà vécu les situations suivantes :

- Rester longtemps dans un certain état d'esprit?
- Passer rapidement d'une émotion à l'autre?
- Ressentir différentes émotions (parfois même contradictoires!) en même temps?
- Avoir les émotions engourdies ou ne rien sentir du tout pendant un certain temps?
- Toutes ces réponses?
- Autre chose? .....

C'est naturel d'avoir des émotions. Il n'y a pas de « mauvaise » façon de réagir. Les émotions fortes peuvent être difficiles à vivre. Voici quelques suggestions pour t'aider :

- Apprends à nommer tes émotions.
- Demande-toi lesquelles sont les plus difficiles pour toi.
- Apprends à reconnaître ce que tu ressens quand tu as des émotions difficiles.
- Demande-toi ce qui te fait du bien quand tu as ces émotions.
- Parle de ce que tu ressens avec quelqu'un.

# Nommer ce que tu ressens

Voici une liste de choses qu'on peut ressentir\*. Tu ne les ressens peut-être pas toutes, et certaines sont peut-être plus fortes que d'autres. Ces choses peuvent aussi changer au fil du temps. Certaines sont agréables, d'autres sont désagréables. Explore chaque émotion. Demande-toi lesquelles tu ressens le plus souvent et pourquoi.

 **TIMIDITÉ** : Dans un groupe ou avec des étrangers.

 **PEUR** : De ce qui va changer dans ta vie ou ta famille.

 **CONFUSION** : Quand tu as de la difficulté à comprendre (p. ex. un renseignement médical) ou que tu ne sais pas comment réagir.

 **BIEN-ÊTRE** : Quand ça va bien, que tu es avec des gens que tu aimes ou que tu fais des choses qui te plaisent.

 **SUSPICION** : Si tu penses qu'on te cache des choses.

 **ÉPUISEMENT** : Quand ton corps est très fatigué ou que tu n'en peux plus des émotions et pensées difficiles qui t'habitent.

 **AGACEMENT** : Quand il y a des imprévus ou que tu dois faire des choses que tu n'as pas envie de faire.

 **COLÈRE** : Quand les choses changent ou ne vont pas comme tu veux ou que tu ne peux rien changer ou décider.

 **JOIE** : Quand tu passes du bon temps et que tu fais des choses qui te plaisent avec des gens que tu aimes.

 **CHOC** : Quand quelque chose (bon ou mauvais) arrive et que tu ne t'y attendais pas.

 **CURIOSITÉ** : Quand tu te demandes ce qui va se passer.

 **SURPRISE** : Quand quelque chose (bon ou mauvais) arrive et que tu ne t'y attendais pas.

 **FÉBRILITÉ** : Quand tu as hâte de faire quelque chose ou de voir quelqu'un.

 **ENNUI** : Quand tu as l'impression qu'il n'y a rien à faire de plaisant ou d'intéressant.

 **ANXIÉTÉ** : Quand tu as peur de quelque chose qui est arrivé ou qui pourrait arriver, ou que tu crois que les choses vont mal tourner.

 **FRUSTRATION** : Quand les choses changent ou ne vont pas comme tu veux, que tu ne peux rien changer ou décider, ou que tu n'es pas capable de faire quelque chose sans aide.

 **ESPOIR** : De pouvoir faire quelque chose que tu voulais faire.

 **DÉSObÉISSANCE** : Quand tu ne suis pas les règles.

 **GÊNE** : Quand les gens te regardent ou parlent de toi d'une façon qui te rend mal à l'aise.

 **FIERTÉ** : Quand tu accomplis une chose difficile ou à laquelle tu travaillais depuis longtemps, ou que quelqu'un remarque quelque chose de bien à ton sujet.

 **TRISTESSE** : Quand les choses changent ou ne vont pas comme tu veux, que tu ne peux rien changer ou décider, ou que tu n'es pas capable de faire quelque chose sans aide.

 **DÉGOÛT** : Quand quelque chose sent mauvais ou est dégoûtant.

 **DÉPRESSION** : Une tristesse profonde qui dure longtemps au sujet de choses qui sont arrivées ou que tu penses qui arriveront.

 **SOLITUDE** : Quand tu t'ennuies des gens que tu aimes ou que tu as l'impression que personne ne peut comprendre ce que tu ressens, même tes proches.

 **CULPABILITÉ** : Si tu as dit ou fait quelque chose que tu regrettes, peut-être par rapport à la situation ou aux changements causés par la maladie.

 **PRUDENCE** : Quand tu dois éviter les microbes ou que tu as peur d'espérer.

 **BOULEVERSEMENT** : Quand tes émotions, pensées ou inquiétudes te semblent aller au-delà de ce que tu peux supporter.

 **JALOUSIE** : Quand quelqu'un a ou fait quelque chose que tu ne peux pas avoir ou faire toi-même.

 **IMPUISSANCE** : Quand tu ne peux rien faire pour changer quelque chose de très important pour toi.

 **RECONNAISSANCE** : D'avoir pu faire quelque chose ou que quelqu'un ait dit ou fait certaines choses.



Timidité



Espoir



Joie



Choc



Tristesse



Prudence



Bien-être



Désobéissance



Surprise



Fébrilité



Dégoût



Bouleversement



Agacement



Peur



Anxiété



Frustration



Dépression



Jalousie



Curiosité



Suspicion



Confusion



Gêne



Solitude



Impuissance



Ennui



Colère



Épuisement



Fierté



Culpabilité



Reconnaissance

Pour répondre aux questions suivantes, tu peux encercler les visages ou les pointer du doigt, ou écrire tes réponses.

1. Comment te sens-tu aujourd'hui?

Four horizontal dashed lines for writing the answer to question 1.

2. Certaines choses qu'on ressent sont plus difficiles que d'autres. Lesquelles sont les plus difficiles pour toi?

Four horizontal dashed lines for writing the answer to question 2.

## Il y a des moments qui sont plus difficiles que d'autres.

Voici des exemples de moments qui peuvent être difficiles pour certaines personnes. Écris ou dessine ce que toi tu ressens à chacun de ces moments. Si tu as d'autres exemples de moments difficiles, écris-les ou dessine-les au bas de la page.

---

la nuit

quand elles sont seules

à l'hôpital

---

avant un rendez-vous  
médical

si elles ne peuvent pas  
faire quelque chose  
qu'elles veulent faire

si elles doivent faire  
quelque chose qu'elles  
n'ont pas envie de faire

---



## Activité : Fais ta propre affiche « Ce que je ressens aujourd'hui »!

1. Imprime cette page\*.
2. Colorie tous les visages et décore-les à ton goût.
3. Découpe les visages représentant les choses que tu ressens le plus souvent et

colle-les sur une feuille de papier de couleur OU laisse-les tous sur la page que tu as coloriée.

4. Découpe quelques flèches dans des papillons adhésifs (« Post-It »). Utilise les flèches pour pointer les choses que tu ressens.
5. Mets ton affiche à un endroit où ta famille et toi pourrez la voir (p. ex. sur le frigo ou à la porte de ta chambre). Comme ça, vous saurez tous ce que tu ressens.



Timidité



Bien-être



Agacement



Curiosité



Ennui



Espoir



Surprise



Peur



Suspicion



Colère



Joie



Surprised



Anxiété



Confusion



Épuisement



Choc



Fébrilité



Frustration



Gêne



Fierté



Tristesse



Dégoût



Dépression



Solitude



Culpabilité



Prudence



Bouleversement



Jalousie



Impuissance



Reconnaissance

# Mon plan d'action

## Affronter les émotions difficiles

Que fais-tu quand tu ressens des choses difficiles? Voici quelques idées qui pourraient t'aider :

Pour chaque image, pointe le bon cercle ou trace une ligne pour relier l'image au cercle et indiquer si c'est quelque chose que tu as déjà essayé ou que tu veux essayer (ou pas).



Parler à quelqu'un



Sortir



Prendre un bain



Écouter de la musique



Jouer à un jeu



Lire



Essayer de dormir



Pleurer



Pratiquer la respiration profonde



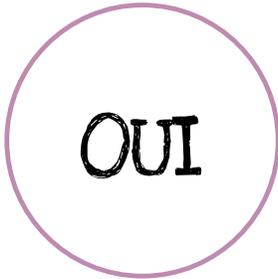
Colorier



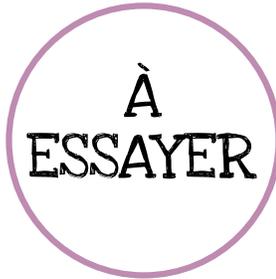
Manger



Écouter la télévision ou un film



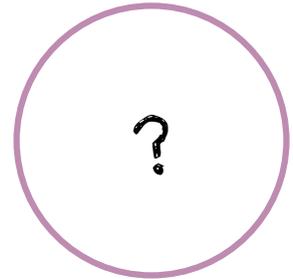
J'ai déjà essayé



Je veux essayer



Je ne veux pas essayer



Je ne sais pas si ça m'intéresse

Autres choses que j'aimerais faire :

-----

-----

-----

-----



## Activité 1

**BALL'ÉPONGE!** Pour jouer, il te faudra des marqueurs lavables, du papier à décalquer (ou autre papier de bricolage lisse), deux à six éponges, un peu de ficelle, du ruban adhésif en toile (de type « duct tape ») et de l'eau dans un seau ou un grand bol.

- À l'aide des marqueurs, écris ou dessine les choses que tu ressens, les choses qui causent ces sentiments ou émotions, tes cauchemars ou toute autre chose que tu trouves difficile. Plus tu mets de la couleur, mieux c'est!
- Découpe les éponges en lanière et attache les lanières ensemble par le milieu avec la ficelle (il te faudra une à deux éponges pour chaque balle), en serrant bien. Tu obtiendras un gros pompon.
- Avec le ruban adhésif, colle ton dessin à un mur à l'extérieur ou dans la douche.
- Trempe les ball'éponges dans l'eau et lance-les sur la feuille, encore et encore, jusqu'à ce que les mots ou les dessins aient disparu.



## Activité 2

**BON DÉBARRAS!** Écris ou dessine les choses difficiles que tu ressens ou ce qui fait que tu ressens ces choses. Ensuite, déchire le papier en mille morceaux. Tu peux aussi utiliser des ciseaux.

## Exprimer ce que tu ressens

Explique aux autres ce que tu ressens. Crée un tableau, une liste ou un dessin des choses que tu ressens et des choses qui peuvent te faire du bien. Ta famille, ton entourage et toi pourrez vous en servir comme aide-mémoire. Voici un exemple :

Je ressens... Quand...

Ça me fait du bien...

De l'anxiété

J'ai un examen

De tout savoir sur ce qui va se passer

De la jalousie

Mes camarades de classe jouent à un jeu auquel je ne peux pas jouer

De m'occuper du pointage

|       |       |       |
|-------|-------|-------|
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |
| ----- | ----- | ----- |

## Exprime ce qui te fait plaisir

Crée un tableau, une liste ou un dessin des choses qui te font le plus plaisir et qui te font du bien. Ta famille, tes soignants et toi pourrez vous en servir comme aide-mémoire. Voici un exemple :

Je ressens...

Quand...

Un sentiment de sécurité    Ma mère me tient la main quand je reçois une piqûre

De la fièvre    J'ai un appel vidéo de prévu avec un ami.

-----

-----

-----

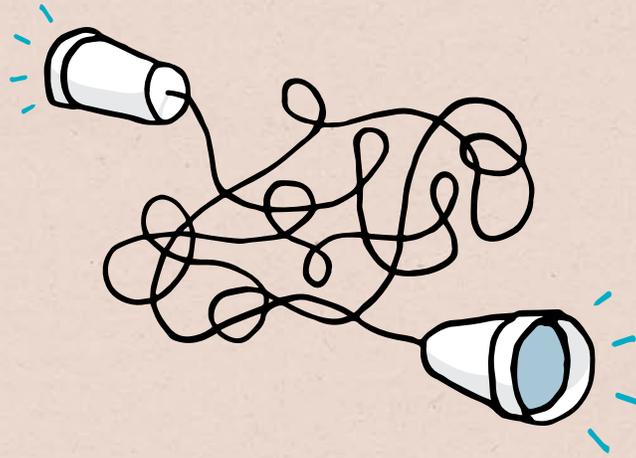
-----

-----

-----

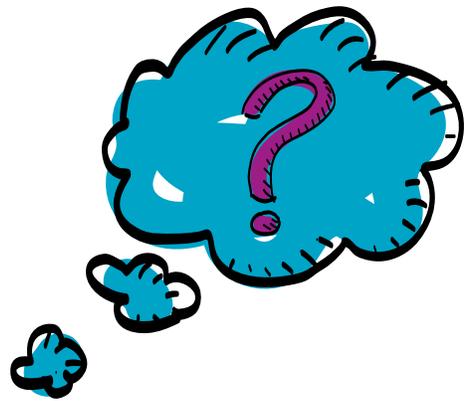
Quand tu parles de ce que tu ressens avec ta famille et tes soignants, tu les aides à comprendre comment ils peuvent t'aider.

Revenir au [Point de départ](#)



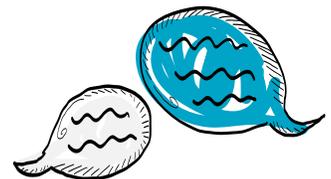
# Parler de ta maladie

S'il y a beaucoup de choses que tu te demandes ou qui t'inquiètent au sujet de ta maladie et de tes traitements, il peut être utile de t'informer. Tu en sais peut-être beaucoup ou très peu sur ta maladie. Tu peux vouloir qu'on te dise tout ou seulement certaines choses.



## Pourquoi c'est parfois difficile de poser des questions

Certaines questions sont difficiles à poser, parfois même **trop**, ce qui fait qu'on se retient, pour différentes raisons.



## Difficulté de trouver les bons mots

C'est parfois difficile d'expliquer ce qu'on veut dire ou savoir.

Test-il déjà arrivé de te retenir de poser une question parce que tu ne savais pas quels mots employer?

Tu pourrais commencer par dire : « J'ai une question, mais je ne sais pas vraiment comment expliquer ce que je veux savoir ». Ensuite, tu peux dire ce que tu sais déjà et ce qu'il te manque comme information. Par exemple : « Je sais où est ma maladie dans mon corps, mais je ne comprends pas tellement comment elle s'est rendue là ».

### CONSEILS :

- Si tu te poses beaucoup de questions en même temps, tu ne sais peut-être pas par où commencer. Tu pourrais te faire une liste et rayer les questions à mesure que tu les poses. Ça devrait t'aider à te calmer. Dans la prochaine activité « Mon plan d'action », tu pourras réfléchir et créer ta liste de questions.

## Peur de la réponse

Tu te demandes peut-être si tu veux vraiment connaître la réponse à ta question. Tu as peut-être peur aussi que si tu dis quelque chose à voix haute, ça devienne possible. C'est normal, mais ce n'est pas parce que tu dis quelque chose à voix haute que ça va se produire.

Y a-t-il des questions que tu te retiens de poser parce que tu ne sais pas si tu veux savoir la réponse? Y a-t-il des sujets dont tu n'es pas à l'aise de parler?

### CONSEILS :

- Écris tes questions, ce que tu ressens ou à quoi tu penses pour ne pas avoir à le dire à voix haute. Ensuite, dis ce qui te ferait du bien. Par exemple : « J'ai besoin d'un câlin, mais je n'ai pas envie de parler. » Ou encore : « J'aimerais te parler de quelque chose, mais je ne sais pas par où commencer. »
- Commence par une question facile. Si ça se passe bien, essaie de poser une question un peu plus difficile. Continue comme ça jusqu'à ce que tu sois plus à l'aise de poser des questions difficiles.

## Trouver la bonne personne à qui parler

Tu penses peut-être que personne ne connaît la réponse à tes questions. C'est possible. Mais ça pourrait t'aider de les poser quand même et de parler de ce que tu ressens à quelqu'un.

Test-il déjà arrivé de te retenir de poser une question parce que tu ne savais pas si quelqu'un pourrait te donner une réponse?



### CONSEILS :

- As-tu déjà parlé avec quelqu'un de ta maladie ou de ce que tu ressens? Est-ce que ça s'est bien passé? Si oui, pourrais-tu retourner vers cette personne pour lui parler? Si non, est-ce que tu pourrais demander à quelqu'un d'autre (p. ex. ton père, ta mère, un membre de ta famille ou encore un membre de l'équipe soignante, un enseignant, un coach ou une autre personne que tu connais)?
- Tu peux commencer par dire : « Il y a quelque chose dont j'aimerais te parler, mais penses-tu que tu pourrais m'écouter sans essayer de trouver les réponses à ma place? »

## Peur de faire de la peine aux autres

Tu as peut-être peur de faire de la peine aux autres en leur disant ce que tu penses et ressens. La plupart des parents veulent savoir ce qui trotte dans la tête de leurs enfants, parce qu'ils veulent les aider. Si tes parents se mettent à pleurer pendant que tu parles, ce n'est pas à cause de **toi**, mais bien à cause de la situation. Parler de ce qui te tracasse peut faire du bien à tout le monde, parce que vous pourrez y faire face ensemble.



Tristesse



Surprise



Espoir

Test-il déjà arrivé de te retenir de poser une question parce que tu avais peur de faire de la peine à quelqu'un?

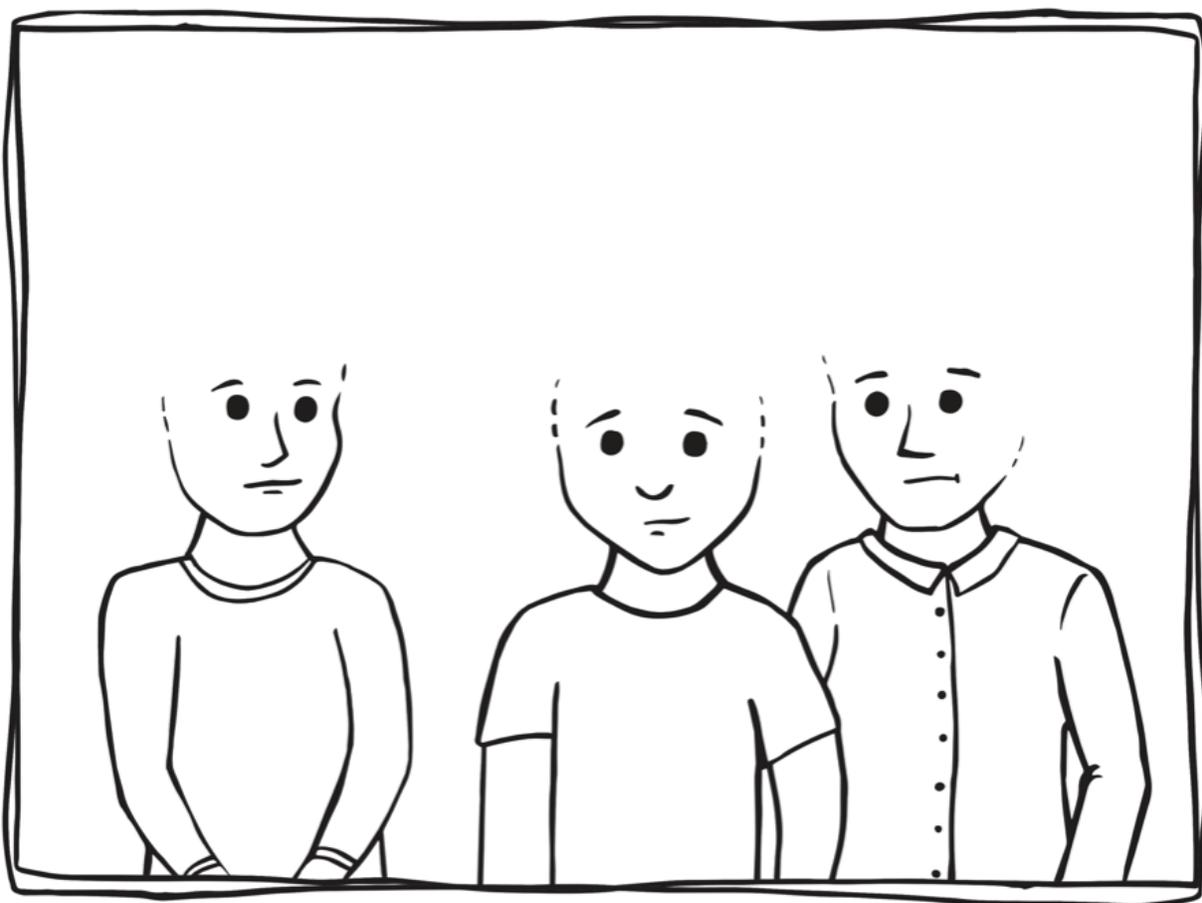
### CONSEILS :

- Tu pourrais commencer par dire : « J'ai besoin de parler de quelque chose, mais j'ai peur de te faire de la peine. Penses-tu que tu pourrais m'écouter sans répondre tout de suite? »



## Activité : Fais-moi un dessin!

Imprime cette page et remplis-la de dessins, de symboles ou de mots pour représenter les questions que tu te poses. Tu peux aussi écrire ou dessiner ce que tu penses que tes proches se demandent eux-mêmes ou les réponses qu'ils pourraient te donner. Laisse ta créativité s'exprimer!



# Mon plan d'action

Dans cette activité, tu vas te créer une liste de **questions** que tu pourras montrer à tes Soignants. Tes parents pourront t'aider à imprimer ta liste ou à l'envoyer par courriel à tes Soignants qui pourront te donner des réponses. Si tu as d'autres questions à poser plus tard, tu peux toujours revenir à cette page et te créer une autre liste.



## Crée ta liste de questions :

1. Parmi les questions ci-dessous, choisis celles que tu aimerais poser.

○ Comment appelle-t-on cette maladie? .....

○ Où est la maladie dans mon corps? .....

○ Quels sont les effets de cette maladie? .....

.....

○ Quels médicaments ou traitements ai-je reçus jusqu'à maintenant? .....

.....

○ Quels ont été les effets de ces médicaments et traitements, ou comment fonctionnent-ils? .....

.....

.....

2. Ajoute tes propres questions ici :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

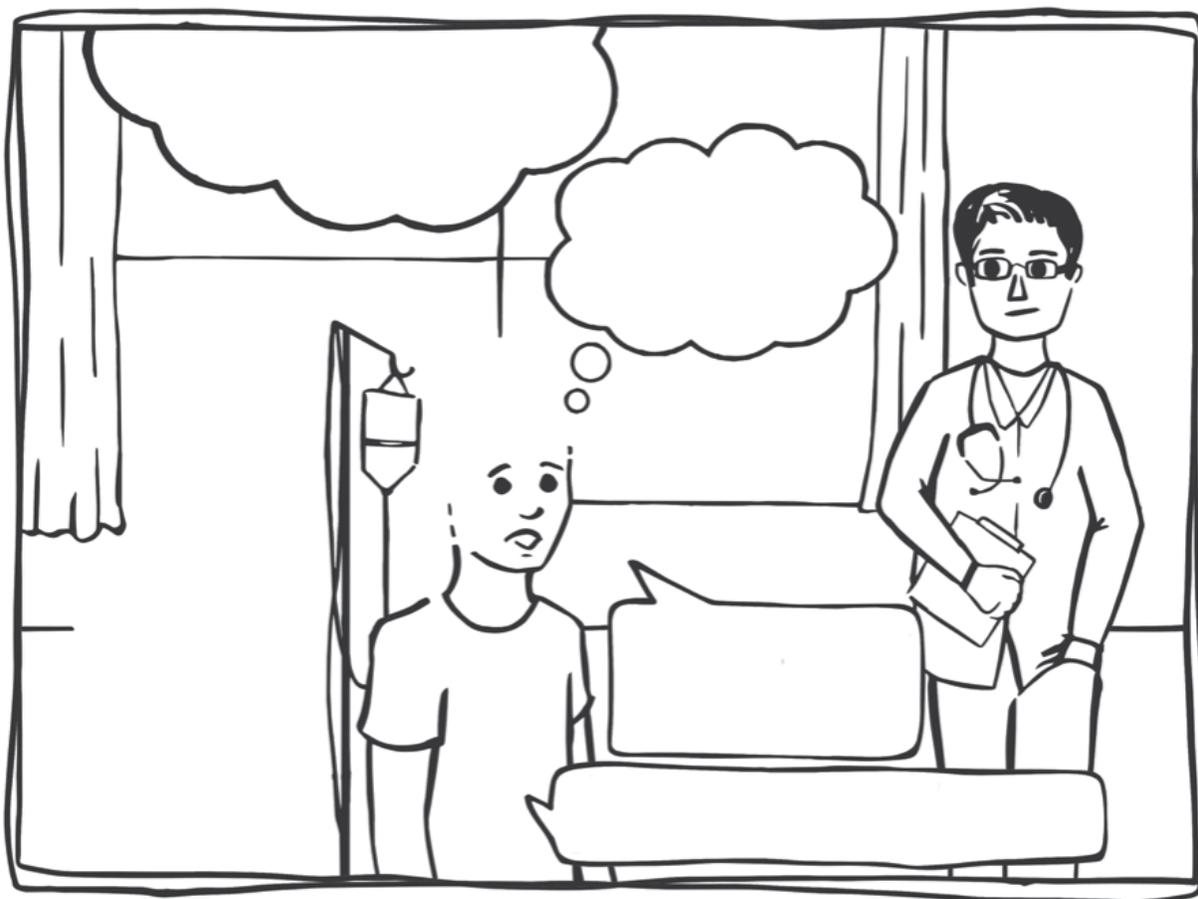
.....



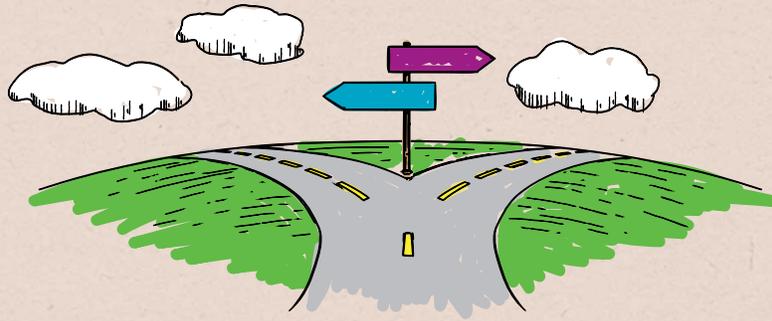


## Activité : Fais-moi un dessin!

Imprime cette page et remplis-la de dessins, de symboles ou de mots pour représenter les questions que tu aimerais poser à un professionnel de la santé dans les bulles devant la bouche du personnage. Dans les bulles au-dessus de la tête du personnage, écris les questions difficiles que tu te retiens de poser ou ce que tu ressens à l'idée de poser ces questions. Laisse ta créativité s'exprimer!



Revenir au [Point de départ](#)



# Mes outils pour faire des choix

Il y a des questions qu'on pose parce qu'on veut savoir la réponse. Il y en a d'autres qu'on pose parce qu'on a besoin de prendre une décision. Avant de prendre une décision, il est important de tenir compte de tout ce dont il est question dans ce cahier : tes émotions, ce que tu sens dans ton corps, ce qui compte pour toi et ce que tu sais de la situation.

Dans la vie, il y a des petites et de grosses décisions :

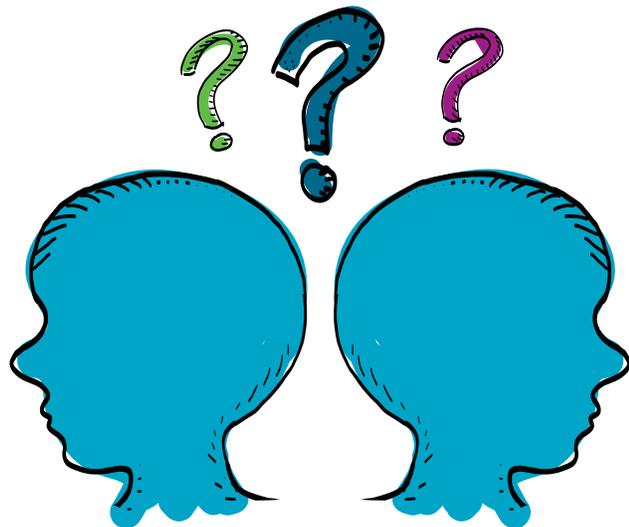
- Exemples de **petites** décisions : comment t'habiller, quel film aller voir, si tu vas manquer un jour d'école ou aller voir quelqu'un, etc.
- Exemples de **grosses** décisions : essayer de nouveaux traitements médicaux. D'habitude, les enfants prennent ces décisions avec leurs parents ou la personne qui s'occupe d'eux, selon l'âge qu'ils ont. Quel que soit ton âge, tu as le droit de poser des questions et de donner ton avis.

Les grosses décisions sont parfois difficiles à prendre. Explique à tes parents ou à l'équipe soignante ce qui est important pour toi. Comme ça, ils pourront faire de leur mieux pour prendre des décisions qui te conviennent.

## Voici quelques points à prendre en compte quand tu as une nouvelle décision à prendre :

- Ce que tu sais déjà de ta maladie et de ton traitement.
- Questions à poser à l'équipe soignante; prépare une liste ou demande à tes parents d'en préparer une.
- Qu'est-ce que l'équipe doit savoir à propos de toi et de ce que tu ressens? Prépare une liste ou demande à tes parents de le dire à l'équipe.
- Y a-t-il des choses que tu veux savoir ou pas à propos de ton traitement? Par exemple, veux-tu qu'on te prévienne si quelque chose sera douloureux?
- Y a-t-il des choses que tu veux savoir ou pas sur ton état de santé? Par exemple, veux-tu savoir combien de temps l'équipe pense qu'il te reste à vivre?
- Qu'est-ce qui compte le plus pour toi? Qu'espères-tu le plus de ce traitement?

Tu peux poser certaines questions ou toutes tes questions toi-même, ou tu peux faire une liste et demander à un de tes parents ou à la personne qui s'occupe de toi de trouver les réponses pour toi.



Sers-toi de ces outils pour réfléchir et prendre des décisions concernant certains aspects de ton traitement et de ta maladie.

Imprime une copie de cette page pour chaque médicament au sujet duquel tu as des questions.



Questions sur les médicaments et mon corps :

Comment s'appelle ce médicament?.....

.....

Quels effets a ce médicament sur mon corps? .....

.....

Quels effets a ce médicament sur mon humeur, mon mental ou mon niveau d'énergie? ..

.....

Que fait ce médicament et comment peut-il m'aider? .....

.....

Y a-t-il quelque chose que je peux faire pour que le médicament fonctionne encore mieux? .....

.....

Y a-t-il des choses que je ne peux pas ou que je ne devrais pas faire quand je prends ce médicament? .....

.....

# Ce que je ressens par rapport aux médicaments :



Ce médicament me fait me sentir...  
(fatigué, mieux, plus calme, grincheux, etc.) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

L'idée de prendre ce médicament me fait sentir...  
(de la fièvre, de l'espoir, de la peur, de la confusion, etc.) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

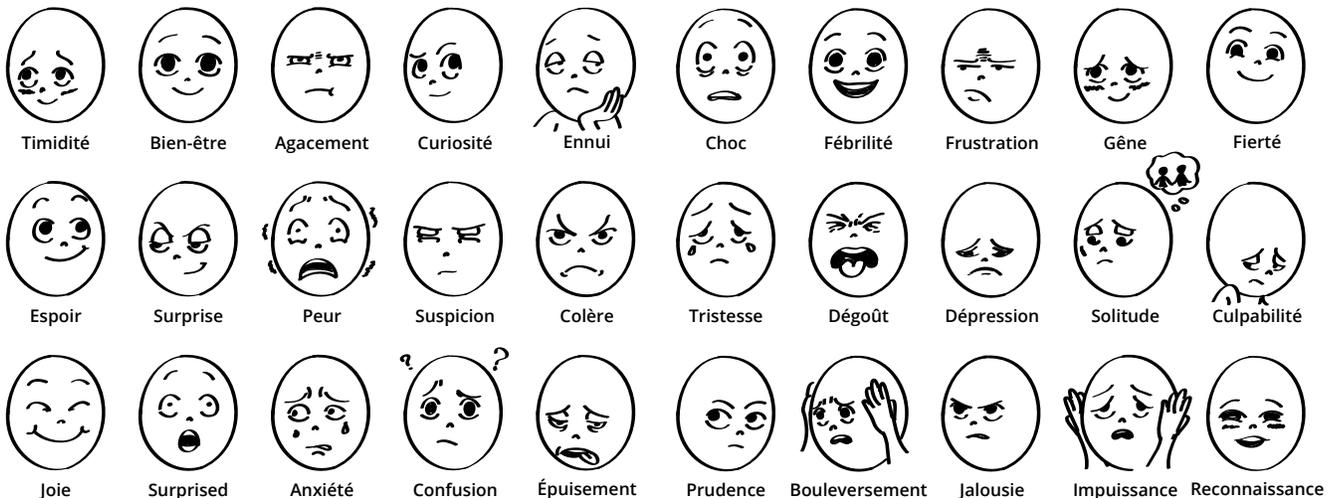
Ce qui compte le plus pour moi, c'est...  
(d'être bien, d'avoir de l'énergie, de me sentir moi-même, de prendre du mieux, etc.) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Je m'en remets à [personne(s)] pour prendre des décisions concernant mes médicaments. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Encercler ou pointer du doigt les choses que tu ressens quand tu penses aux médicaments et aux traitements.



# Changements dans mon état, mes traitements ou mes médicaments :

o Si l y a des changements dans mon état, mes traitements ou mes médicaments, j'aimerais que ce soit ..... qui me le dise.

o J'aimerais que ..... reste avec moi.



J'aimerais que la personne qui me donnera cette information : (tu peux choisir plus d'une réponse)

Me parle à moi plutôt qu'à quelqu'un d'autre.



Parle à ..... avant ou au lieu de m'en parler.



Me donne le temps de réfléchir avant de me demander une réponse.



Écrive l'information pour que je puisse la relire plus tard.



Me demande si j'ai des questions et me laisse le temps d'y penser.



Explique les termes médicaux.



Me redemande plus tard si j'ai des questions.



Autre : .....

Si j'ai des questions qui sont difficiles à poser ou à répondre, j'aimerais que ..... essaie de m'aider.

## Questions sur l'avenir



Qu'est-ce que je tiens à faire pendant que je me sens bien? .....

.....

Qu'est-ce que je tiens à faire si jamais ma maladie s'aggrave? .....

.....

Y a-t-il quelque chose que je ne veux PAS faire? .....

.....

Que va faire l'équipe soignante pour m'aider si ma maladie s'aggrave?

.....

Que faudrait-il que l'équipe soignante sache à propos de moi et de ce qui compte le plus pour moi pour me donner les meilleurs soins possibles?

.....

# Ce que les autres peuvent faire pour m'aider :

Quand je vis des moments difficiles, j'aimerais que les autres :



Me donnent du temps ou de l'espace



Me tiennent la main



Me prennent dans leurs bras



Restent avec moi sans parler



Me changent les idées

Autre : .....

Quand j'ai beaucoup de peine, ça pourrait m'aider de .....

---

## Qu'est-ce qui compte pour moi?

Écris quelques-unes des choses qui comptent le plus pour toi. Tu peux aussi créer un collage avec des images découpées dans de vieux magazines. Montre cette page à tes parents et à l'équipe soignante pour qu'ils comprennent mieux ce qui te tient à cœur.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



## Activité : Fais-moi un dessin!

Écris ou dessine les choses qui comptent le plus pour toi (p. ex. des gens, des activités, des croyances, des rêves, etc.). Tu peux aussi créer un collage avec des images découpées dans de vieux magazines. Montre cette page à tes parents et à l'équipe soignante pour qu'ils comprennent mieux ce qui te tient à cœur.

Revenir au [Point de départ](#)



# Questions courantes sur la maladie

Les personnes malades se posent souvent les mêmes questions. Peut-être que ta famille aussi! Réponds aux questions ci-dessous pour voir ce que tu sais déjà à propos des maladies et pour trouver la réponse à certaines questions que beaucoup de gens se posent.

# Questions

1 :

La plupart des maladies graves ne sont pas contagieuses, ce qui veut dire que tes amis ou ta famille ne vont pas l'attraper en jouant avec toi, en te touchant ou en passant du temps avec toi.



----- **Vrai**      ----- **Faux**

2 :

Les maladies graves comme le cancer et les maladies génétiques ne peuvent pas être causées par quelque chose que tu as fait ou que tu n'as pas fait.



----- **Vrai**      ----- **Faux**

3 :

Les médecins connaissent toujours les causes des maladies.



----- **Vrai**      ----- **Faux**

4 :

Les personnes qui ont la même maladie reçoivent toutes le même traitement.



----- Vrai

----- Faux

5 :

Certains traitements peuvent guérir la maladie, d'autres ont pour but de soulager la douleur.

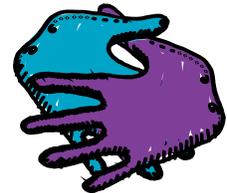


----- Vrai

----- Faux

6 :

Tu n'es pas seul ou seule pour affronter ta maladie.



----- Vrai

----- Faux

# Réponses

La plupart des maladies graves ne sont pas contagieuses, ce qui veut dire que tes amis ou ta famille ne vont pas l'attraper en jouant avec toi, en te touchant ou en passant du temps avec toi.

**VRAI!** Certaines maladies, comme le rhume, la grippe ou la COVID-19, sont contagieuses. On peut les attraper au contact des autres. Toutefois, la plupart des maladies graves (comme le cancer ou les maladies génétiques) ne sont pas contagieuses. On ne peut pas les attraper même si on embrasse une personne malade, utilise son oreiller ou boit dans son verre. Ce ne sont pas des maladies qui se transmettent d'une personne à l'autre.



Certaines maladies peuvent se répandre dans le corps de la personne malade. Par exemple, les cellules cancéreuses vivent à l'intérieur du corps de la personne malade et elles peuvent se répandre dans une autre partie de son corps. Par contre, elles ne peuvent pas donner le cancer à quelqu'un d'autre. Si tu as des questions au sujet de ta maladie, parles-en à un adulte ou à un professionnel de la santé comme un médecin ou une infirmière.

2 :

Les maladies graves comme le cancer et les maladies génétiques ne peuvent pas être causées par quelque chose que tu as fait ou que tu n'as pas fait.

**VRAI!** Tu te demandes peut-être si ta maladie a été causée par quelque chose que tu as fait ou que tu n'as pas fait. Les médecins essaient encore de comprendre pourquoi la maladie frappe certaines personnes et pas d'autres. Toutefois, il est impossible qu'un enfant ou un adolescent cause un cancer, des problèmes génétiques ou une autre maladie par ses actions.



3 :

Les médecins connaissent toujours les causes des maladies.

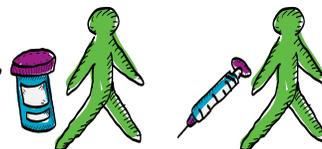


**FAUX!** Ça peut être très frustrant de ne pas savoir ce qui a causé une maladie, et il est normal de vouloir des réponses. C'est parfois difficile à croire, mais il y a des choses que personne ne peut contrôler, même si on fait très attention ou qu'on essaie très fort. Tu as peut-être l'impression de causer du stress à ta famille. Ce n'est pas toi. C'est la maladie qui cause le stress et les changements que tu vois.

4 :

Les personnes qui ont la même maladie reçoivent toutes le même traitement.

**FAUX!** Tu te demandes peut-être pourquoi tel traitement peut guérir certaines personnes, mais pas d'autres, même si elles ont toutes la même maladie. Comme personne n'a exactement le même corps, la maladie n'a pas les mêmes effets dans chaque corps. Ce n'est pas parce que certaines personnes font plus d'efforts ou méritent plus de guérir que d'autres.



5 :

Certains traitements peuvent guérir la maladie, d'autres ont pour but de soulager la douleur.

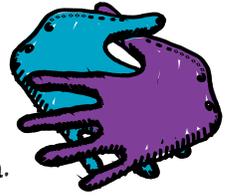
**VRAI!** Partout dans le monde, des gens essaient de trouver des remèdes pour différentes maladies. Certaines maladies ont un remède qui peut guérir beaucoup de gens. D'autres remèdes peuvent guérir une partie seulement des personnes qui ont cette maladie. Certaines maladies n'ont aucun remède.



Même si une maladie n'a pas de remède, certains médicaments peuvent t'aider à te sentir mieux. Ces médicaments sont différents de ceux qui ont pour but de guérir la maladie. Ils agissent sur les symptômes (la façon dont tu te sens à cause de la maladie). Les professionnels de la santé comme les médecins ou les infirmières peuvent répondre à tes questions sur les médicaments et les remèdes.

## 6 : Tu n'es pas seul ou seule pour affronter ta maladie.

**VRAI!** Que tu reçoives un traitement pour guérir ta maladie ou des médicaments pour mieux te sentir, tu peux compter sur ta famille et ton équipe soignante pour affronter ta maladie avec toi. Toi et ta famille pouvez discuter avec les membres de l'équipe soignante pour savoir lesquels s'occuperont de toi, à quel moment et de quelle façon. Tu peux aussi demander aux membres de ta famille quels sont ceux qui seront avec toi, où que tu sois, pour que tu aies de la compagnie et des soins quand tu en as besoin.



Même si tu sais que tu peux guérir de ta maladie, tu pourrais quand même te poser des tas de questions. Tu pourrais te demander : « Qu'est-ce qui se passerait si les choses empiraient? Est-ce que je risquerais de mourir? » Ces inquiétudes pourraient susciter de nombreuses autres questions. Clique sur les questions suivantes avoir des réponses brèves.

Revenir au [Point de départ](#)



# Qu'est-ce qui se passe quand quelqu'un meurt?

Il y a des gens qui meurent à cause de leur maladie, et d'autres non. Quel que soit notre âge et même si on se sent bien, c'est normal de se poser des questions sur la fin de vie et la mort. Quand on est malade ou qu'un proche est malade, c'est normal d'y penser encore plus.

Ce n'est pas facile de penser à la mort ou d'en parler, et c'est encore pire quand on est malade ou qu'un proche est malade. Certaines personnes préfèrent ne pas penser à la mort ni en parler parce qu'elles ont peur de l'attirer, mais ce n'est pas comme ça que la mort fonctionne. Au contraire, beaucoup de personnes trouvent que poser des questions et parler de leurs craintes fait du bien. Certaines questions ont une réponse. Si tu en parles, il sera plus facile de trouver ces réponses ou de savoir à qui poser tes questions. D'autres questions n'ont pas nécessairement de réponses, mais il est utile d'en parler ensemble et de savoir que tu n'es pas la seule personne à te les poser ou à avoir ces inquiétudes. D'un côté comme de l'autre, il est important de parler avec quelqu'un qui te connaît et qui peut réfléchir à ces choses avec toi.

Tu te poses peut-être certaines des questions que tu verras dans cette partie. Tu peux aussi préparer une liste et demander à tes parents ou à la personne qui s'occupe de toi de trouver les réponses, ou d'y réfléchir avec toi.

**Voir « Remarque pour les adultes », page suivante**

## REMARQUE POUR LES ADULTES :

Il est normal pour les enfants de se poser beaucoup de questions sur la maladie, la fin de vie, le décès lui-même et ce qui arrive après. Certaines questions ont des réponses, d'autres sont des mystères. Beaucoup de choses peuvent influencer sur ces conversations, dont la façon dont la personne est morte ou pourrait mourir ainsi que vos croyances religieuses, spirituelles ou personnelles.

Répondez aux questions de façon claire et honnête en utilisant des mots qu'ils peuvent comprendre. C'est normal de ne pas avoir réponse à toutes les questions. Pour de l'information et des conseils sur ce genre de conversation, rendez-vous au <https://deuildesenfants.ca/mod/lesson/view.php?id=211> ou « [Parler à votre enfant](#) » sur [SoignonsEnsemble.ca.ca](http://SoignonsEnsemble.ca.ca)



## Qu'est-ce que ça veut dire quand quelqu'un meurt?

Quand quelqu'un meurt, ça signifie que son corps cesse de fonctionner pour de bon et pour toujours. Le cœur arrête de battre et les poumons cessent de respirer. Le cerveau ne peut plus penser et le corps ne peut plus bouger ni ressentir le froid, la douleur, la faim ou la fatigue. Les médecins (et d'autres personnes) sont capables de vérifier ces choses-là en écoutant, en regardant et en touchant le corps de la personne après sa mort.



## Qu'est-ce qu'on sent quand on meurt?

Tu te demandes peut-être si ça fait mal de mourir. La façon dont le corps cesse de fonctionner dépend de la maladie et de la partie du corps où elle se trouve. Dans bien des maladies, le corps ralentit graduellement jusqu'à ce qu'il cesse complètement de fonctionner. Dans d'autres maladies, c'est plus rapide. Habituellement, ça ne fait pas mal quand le corps arrête de fonctionner, mais la maladie, elle, peut causer de la douleur jusqu'au moment où ça se produit. Le personnel médical et infirmier essaie le plus possible d'éviter que la personne ressente de la douleur. La maladie et ses effets varient toujours un peu d'une personne à l'autre.



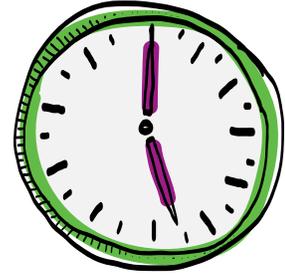
Tu peux parler de ces choses avec ton médecin ou avec une infirmière ou un autre membre de l'équipe soignante. Si tu leur dis à quoi tu penses et ce que tu ressens, ils pourront t'aider.

## Est-ce qu'on le sent quand la mort est proche? Est-ce qu'on peut mourir tout d'un coup?

Tu te demandes peut-être si une personne peut mourir tout d'un coup même si elle se sent bien. La plupart des maladies n'agissent pas aussi rapidement. D'habitude, les personnes en fin de vie se sentent peu à peu plus souffrantes, fatiguées et faibles. La maladie et ses effets varient toujours un peu d'une personne à l'autre.



Tu peux parler de ces choses avec ton médecin ou avec une infirmière ou un autre membre de l'équipe soignante si tu as d'autres inquiétudes.



## Est-ce que la famille de la personne va être capable de continuer sans elle?

Quand quelqu'un meurt, c'est très difficile pour sa famille. Les différents membres de la famille ne se rappelleront et ne s'ennuieront pas tous de mêmes choses. Ils n'auront pas tous non plus les mêmes difficultés. Sans dire que les choses reviendront « à la normale », la plupart des familles trouvent le moyen de se soutenir. Au fil du temps, elles trouvent de nouvelles façons de « continuer » sans la personne, tout en continuant de l'aimer et de s'ennuyer d'elle.



Qu'est-ce que les membres de ta famille font pour prendre soin les uns des autres?  
Qu'est-ce qui compte le plus pour ta famille?  
Qu'est-ce qui lui donne de la force ou de l'espoir?  
Écris ou dessine les idées qui te viennent en tête dans ton carnet.



## Est-ce que sa famille va finir par l'oublier?

C'est une crainte qui est très courante, mais les personnes dont un membre de la famille est décédé jurent qu'elles ne pourront jamais l'oublier. Certaines personnes discutent avec leur famille de la façon dont elles aimeraient qu'on se souvienne d'elles après leur mort. Voici d'autres idées, qui viennent d'enfants et d'adolescents :



Placer des photos de la personne dans la maison



Souligner son anniversaire par ses activités ou plats préférés



Lui écrire dans un journal à garder dans un endroit spécial



Penser à elle chaque fois qu'on voit un arc-en-ciel, une libellule, un chat ou un autre symbole qu'on a choisi



Faire des choses qui lui tenaient à cœur, comme apprendre la guitare, cuisiner ou voyager



Inclure de la musique, des activités ou des vêtements lors des funérailles ou d'une célébration spéciale



Faire une collecte de fonds pour son organisme de bienfaisance préféré ou pour appuyer la recherche sur sa maladie



Prendre soin des choses qu'elle a léguées (p. ex. jouets, bijoux)



Faire un jardin spécial ou planter un arbre



Garder certains de ses vêtements pour les porter ou s'en servir comme couverture



Échanger des souvenirs et des anecdotes à son sujet avec d'autres



De quoi voudrais-tu que les gens se souviennent ou que voudrais-tu qu'ils célèbrent si jamais tu meurs? Écris ou dessine les idées qui te viennent en tête dans ton carnet.

Beaucoup d'enfants et d'adolescents disent que même s'ils avaient peur de parler de ces choses avec leur famille et ne savaient pas trop à quoi s'attendre, ils ont trouvé rassurant et réconfortant de savoir ce que leur famille ferait pour se souvenir d'eux s'ils devaient mourir.

Revenir au [Point de départ](#)

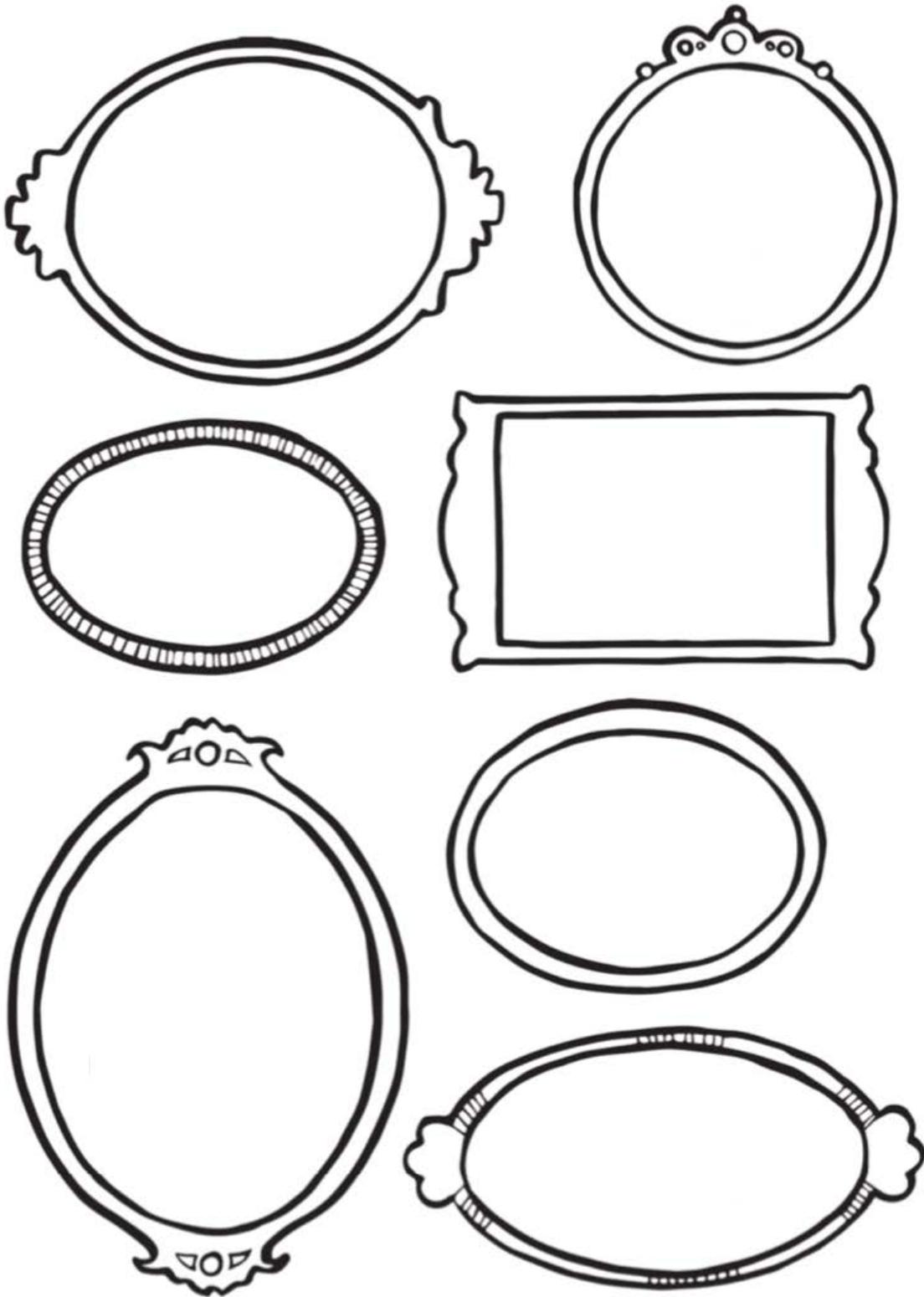


# Mon entourage et moi

## Qui fait partie de mon entourage?

Ton entourage, c'est toutes les personnes qui t'aiment et avec qui tu aimes passer du temps. Tu ne les vois peut-être plus aussi souvent, peut-être parce que tu passes beaucoup de temps à l'hôpital ou que tu dois éviter les gens et les endroits où tu pourrais attraper des microbes. Si tu vois ces personnes moins souvent qu'avant, ça peut être très difficile pour toi.

Écris le nom des personnes qui te manquent, ou dessine-les ci-dessous. Puis fais-toi un plan pour communiquer avec ces personnes et garder ton lien avec elles même malgré la nouvelle situation.



# Pourquoi les relations changent-elles?

Le fait de vivre de nouvelles choses ou de passer plus ou moins de temps qu'avant avec certaines personnes peut te donner l'impression que tes relations avec les autres changent.

Même si tu continues à passer du temps avec les personnes que tu aimes, tu sens peut-être quand même que les choses ont changé, surtout si vous ne faites plus les mêmes choses qu'avant. Voici quelques exemples de changements possibles :

## Les autres ne te traitent plus de la même façon.

Tu as peut-être remarqué que les autres ne te traitent plus de la même façon qu'avant. Des fois, les gens agissent différemment quand ils savent qu'une personne est malade. Même s'ils sont encore plus gentils que d'habitude, tu aimerais peut-être mieux qu'ils te traitent comme avant ou comme les autres.



## Tu ressens de la solitude.

C'est possible de ressentir de la solitude même quand on est avec d'autres. Tu as peut-être l'impression que personne ne peut vraiment te comprendre. Si oui, essaie quand même de parler de ce que tu ressens. Parfois, d'autres personnes éprouvent les mêmes sentiments, même si elles vivent quelque chose de différent.

## Vous passez plus de temps qu'avant ensemble.

Parfois, c'est une bonne chose. Le fait de passer beaucoup de temps ensemble peut te rapprocher de certains membres de ta famille. D'un autre côté, c'est aussi plus facile de se taper sur les nerfs.

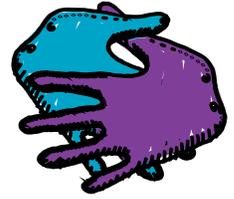


## Vous traversez des moments difficiles ensemble.

Parfois, ça peut avoir du bon. Tu peux trouver que vous êtes plus proches que jamais ou te rendre compte que ta famille est plus forte que tu pensais quand elle se serre les coudes. Cela dit, ce n'est pas facile de voir des gens qu'on aime être triste, s'inquiéter ou ressentir d'autres choses difficiles. Il se peut que certains d'entre vous essaient de cacher leurs sentiments ou de garder leurs inquiétudes pour eux. Même si c'est pour protéger les autres, ça peut faire en sorte que chaque membre de la famille se sent encore plus seul et s'inquiète encore plus pour les autres. Essayez de parler ensemble de ce que vous ressentez, même si ce n'est pas facile au début.

## Tu as besoin d'un peu plus d'aide

En grandissant, on commence normalement à faire de plus en plus de choses par soi-même et on a plus autant besoin de se faire aider par ses parents ou d'autres membres de sa famille. Mais quand on est malade, on recommence souvent à avoir besoin d'aide. Ça peut être difficile à accepter. Ça peut être frustrant de ne plus avoir autant d'intimité, d'autonomie ou de temps pour soi. Si tu te sens comme ça, tâche de penser à toutes les choses que tu peux faire par toi-même, ou avec seulement un tout petit peu d'aide. Essaie de faire ces choses chaque fois que c'est possible.



## Tu as l'impression qu'on te laisse de côté

Tes relations avec tes amis, tes camarades de classe et d'autres membres de ton entourage ont peut-être changé si tu ne les vois plus aussi souvent qu'avant. Tu t'ennuies peut-être de tes amis et de tes activités, ou tu as l'impression qu'on te laisse de côté. Voici des exemples de situations possibles et des suggestions pour y réagir.

Si quelqu'un semble t'éviter ou ne sait pas quoi dire ou faire quand tu es là, tu peux :

- Dire quelque chose comme : « Je n'ai pas changé; on peut encore faire certaines choses qu'on faisait avant ».
- Commencer à parler de choses dont vous avez l'habitude de parler ensemble.
- Lui écrire un petit mot ou lui dire de quoi tu es à l'aise de parler ou pas.
- Lui suggérer une activité que vous aviez l'habitude de faire ensemble.

Si quelqu'un te dit quelque chose de blessant sans le vouloir, tu peux essayer de répondre quelque chose comme : « Ce n'est peut-être pas ce que tu voulais dire, mais quand tu dis \_\_\_\_\_, j'ai l'impression/je me sens/je me demande \_\_\_\_\_ »

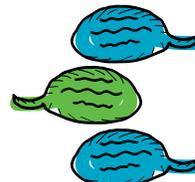
Si quelqu'un te dit quelque chose de blessant, que ce soit voulu ou non, parles-en à un adulte à qui tu fais confiance et qui pourra t'aider à décider quoi répondre ou quoi faire pour prendre soin de toi.

# Mon plan d'action : Les relations

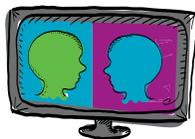
Si tes amis et ta famille ne peuvent pas venir te voir souvent, tu pourrais :



Leur parler au téléphone



Leur écrire des courriels ou des textos



Leur parler en vidéo



Leur écrire des lettres ou leur envoyer des dessins



Faire une activité par vidéo  
(p. ex., cuisiner, danser, jouer à un jeu, faire du bricolage)

Quand tu vois ta famille et tes amis, tu peux :

ESSayer de faire les mêmes choses que d'habitude.

Changer vos façons de faire. Par exemple, au lieu de jouer au hockey, vous pourriez regarder un match ensemble. Au lieu de cuisiner, vous pourriez manger un plat que vous aimez ensemble.

Fais la liste des personnes avec qui tu voudrais communiquer, et des idées de choses que vous pourriez faire ensemble.

Personne

Activités que nous pouvons faire ensemble

|       |       |
|-------|-------|
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |
| ----- | ----- |

# Mon plan d'action : Les activités

Tu t'ennuies peut-être de certaines activités. S'il y a des choses que tu ne peux plus faire, tu pourrais peut-être essayer de les faire différemment. Par exemple, si tu t'ennuies de l'école, tu aimeras peut-être qu'un enseignant vienne travailler avec toi à l'hôpital parce que c'est « normal » pour toi de faire des travaux scolaires. Ou peut-être que le fait de faire des travaux scolaires à l'hôpital te fera t'ennuyer encore plus de l'école. Pense à des façons de garder les choses aussi « normales » que possible et aussi à des choses que vous pourriez essayer pour créer de nouvelles habitudes.

Quelles sont les activités que tu aimes faire? Comment pourrais-tu les faire malgré ta maladie?



Parler avec des amis



Écouter de la musique



Jouer à des jeux



Raconter des blagues



Passer du temps en famille



Lire



Manger de bonnes choses



Écouter la télévision ou des films

○ Autre : .....



## Activité : Fais-moi un dessin!

Qu'est-ce qui est le plus difficile avec cette maladie?

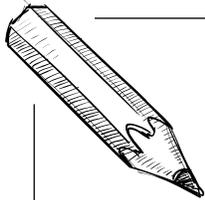
Y a-t-il quelque chose de bon avec cette maladie?

Ça se peut que tu aies de la difficulté à répondre à ces questions et qu'elles te bouleversent. C'est normal.

Tu peux écrire ou dessiner ici les pensées et les émotions que soulèvent ces questions en toi.

Utilise cet espace pour écrire ou dessiner les choses auxquelles tu penses ou que tu ressens.

As-tu découvert des choses auxquelles tu ne t'attendais pas pendant que tu travaillais à ces activités? As-tu appris ou compris certaines choses à ton sujet ou sur ta vie? Tu es une personne exceptionnelle, importante et unique! Nous espérons que tu continueras à parler de ce que tu penses et ressens avec les autres.



Revenir au [Point de départ](#)

# Renseignements pour les adultes

## À qui s'adresse ce cahier?

Ce cahier a été conçu pour les jeunes gravement malades ou atteints d'une maladie à pronostic réservé. Il vise les 6 à 12 ans, mais peut aussi être utile pour des enfants plus jeunes ou plus vieux. Les parents, les tuteurs et les cliniciens ont avantage à prendre connaissance de son contenu à l'avance. Ainsi, si l'enfant vous pose des questions, vous aurez déjà une idée du contenu et vous pourrez déterminer si votre aide est requise ou non.

Il n'est pas nécessaire de lire tout le cahier d'un bout à l'autre d'un seul coup. Vous pouvez progresser ensemble petit à petit. Laissez-vous guider par les émotions et le niveau d'attention de l'enfant pour déterminer s'il faut lui faire prendre une pause ou sauter certaines parties. Ces parties lui seront peut-être utiles plus tard, ou peut-être que non. Ce n'est pas grave. Servez-vous de ce cahier de la façon qui aidera le plus votre enfant.

## Pourquoi ce cahier a-t-il été créé?

Beaucoup de familles ne savent pas quoi dire ou comment s'y prendre pour parler de certaines choses qu'elles jugent importantes. Ce cahier a été rédigé pour aider les parents, les aidants et les soignants à explorer certains de ces sujets avec des enfants gravement malades.

Certaines personnes pensent qu'il ne sert à rien de parler de ce qu'on ne peut pas changer. Or, sans avoir le pouvoir de guérir, parler peut nous aider à :

- comprendre ce qui se passe et ce qui pourrait arriver plus tard;
- comprendre les pensées et les émotions de l'un et l'autre;
- trouver des façons de nous épauler;
- constater que nous ne sommes pas seuls.

Il s'agit d'un outil pour lancer ou guider la discussion. Il ne saurait remplacer cette discussion.

## Comment puis-je me préparer à utiliser ce cahier?

Parcourez le cahier à l'avance pour prendre connaissance de son contenu et des activités proposées. Vous pourrez ainsi :

- Décider comment vous voulez participer;
- Déterminer les sujets pour lesquels l'enfant ou vous-même aurez peut-être besoin d'aide et quelles parties garder pour plus tard;
- Vous préparer aux discussions ou questions possibles.

## Faut-il aider les enfants ou pas?

La plupart des enfants et des jeunes trouveront utile d'avoir l'aide d'un adulte pour travailler sur ce cahier. L'adulte en question peut être un parent, un aidant, un soignant, un intervenant ou toute autre personne capable de répondre à leurs questions et de les écouter parler de leurs craintes et émotions.

Il se peut que les enfants veuillent faire certaines de ces activités sans aide. Ils n'auront peut-être pas envie de parler, ou voudront attendre d'avoir terminé avant d'en parler ou de montrer leur travail à quelqu'un. Pour d'autres activités, les enfants pourraient désirer l'aide, la compagnie ou les encouragements d'un adulte. Ce cahier peut être utilisé d'une façon comme de l'autre. Essayez de donner aux enfants toute la liberté, l'intimité et l'indépendance voulues (dans la mesure du possible) tout en leur faisant comprendre que vous êtes là pour parler avec eux du contenu du cahier au besoin. Ils seront ainsi plus à l'aise de réfléchir à leurs pensées, questions et émotions, et de les exprimer.

## Est-ce le bon contenu pour l'enfant que j'accompagne?

Chaque enfant et chaque situation est unique. Ce cahier peut donc être utilisé et adapté de différentes façons. Les activités explorent un large éventail de sujets. Certaines seront mieux adaptées que d'autres à la situation, aux besoins et aux champs d'intérêt de l'enfant. Voici quelques idées pour adapter le cahier selon votre situation :

- Vous pouvez faire les activités n'importe où, à l'ordinateur ou sur papier.
- Vous pouvez adapter les activités à la situation de l'enfant.
- Vous ou l'enfant pouvez décider de passer plus rapidement sur certaines parties, voire carrément les sauter, pour vous concentrer sur d'autres.

## Parler, écouter, faire

Certains enfants sont à l'aise de parler de leurs émotions et de leurs craintes, mais, comme les adultes, peuvent avoir besoin d'un peu de temps pour « dégeler ». D'autres préfèrent écouter, pointer des images du doigt ou s'exprimer par l'art ou le jeu plutôt que par les mots. Ce sont toutes des façons naturelles et saines de s'exprimer. Essayez de leur poser souvent des questions, surtout au début d'une nouvelle partie ou activité, pour déterminer ce qui leur conviendrait le mieux.

## Émotions intenses et fortes réactions

Les sujets abordés dans ce cahier peuvent éveiller des émotions intenses. Les enfants peuvent réagir par les larmes ou la colère, ou même sembler ne pas réagir du tout. Certains ont besoin de temps avant de pouvoir donner libre cours à leurs émotions, d'autres réagissent sur-le-champ. C'est normal.

Devant un enfant en proie à une forte réaction émotionnelle, beaucoup d'adultes se demandent s'il vaudrait mieux éviter certains sujets. Au contraire, c'est peut-être la première fois que l'enfant peut exprimer des choses qui l'habitent

depuis un certain temps. Même si c'est difficile à voir pour les adultes, il est bon pour l'enfant d'exprimer ses émotions plutôt que d'essayer de les contenir. C'est aussi une occasion pour les adultes de rassurer l'enfant que ses sentiments sont normaux et qu'il y a des gens pour l'aider.

## Contenu sur la fin de vie et la mort

Ce cahier porte sur la maladie, les émotions et les plans d'action. Une des parties comprend des questions sur la fin de vie et la mort. Cette partie n'est pas axée sur l'enfant. Elle explore des questions courantes que tout le monde se pose, même quand on est en bonne santé.

## Autres ressources

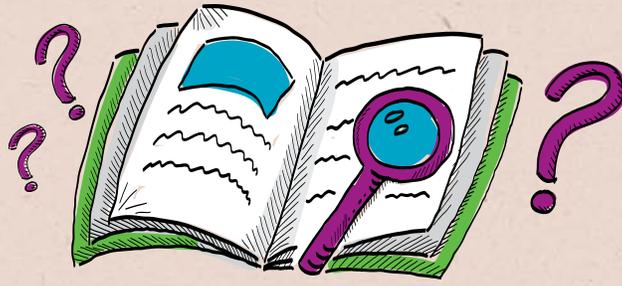
Pour toute question au sujet de ce cahier, communiquez avec nous à [info@PortailPalliatif.ca](mailto:info@PortailPalliatif.ca).

Pour de l'information s'adressant aux parents qui s'occupent d'un enfant gravement malade, rendez-vous à [soignonsensemble.ca](http://soignonsensemble.ca)

Pour en savoir plus sur le deuil des enfants et la façon de parler de la fin de vie et de la mort aux enfants, rendez-vous à [DeuilDesEnfants.ca](http://DeuilDesEnfants.ca).



[www.portailpalliatif.ca](http://www.portailpalliatif.ca)



# Outils et ressources à télécharger

## Outils pour la détente et le bien-être :

HeadSpace (appli : <https://www.headspace.com/meditation/kids>)

PeaceOut (balados : <https://app.kidslisten.org/pod/Peace-Out>)

CosmicKids Yoga (vidéos sur YouTube, dont des séances de yoga traduites en langue ASL, des séances de méditation, etc. : [https://www.youtube.com/channel/UC5uIZ2KOZZeQDQo\\_Gsi\\_qbQ](https://www.youtube.com/channel/UC5uIZ2KOZZeQDQo_Gsi_qbQ))

Imagerie guidée conçue par les pédiatres du CHOC (hôpital pour enfants) : [www.choc.org/programs-services/integrative-health/guided-imagery/](http://www.choc.org/programs-services/integrative-health/guided-imagery/)

Jeux et vidéos pour les enfants portant sur la santé, le corps, les maladies, les façons d'aider : <https://kids.aboutkidshealth.ca/fr>

Aide par téléphone, texto ou clavardage : <https://jeunessejecoute.ca/>

\*Les expressions du visage sont adaptées de Eaton Russell, C. (2019), Staying Connected : Family Communication When a Sick Child has Trouble Speaking, avec la permission de BrainChild.



Avec le financement de



Santé Canada Health Canada

[www.portailpalliatif.ca](http://www.portailpalliatif.ca)

© Portail palliatif canadien. Tous droits réservés.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.