

Document collectif des enfants

Ce n'est pas facile avoir eu le cancer. Nous avons vécu un tourbillon d'émotions.

Émotions

Lorsque nous avons eu le cancer, certains d'entre-nous ne voulaient pas voir nos amis de peur qu'ils sachent que nous avons le cancer. Nous avons eu peur d'être ridiculisé parce-que nous allions perdre nos cheveux et avoir un gain de poids et un visage arrondi à cause des stéroïdes que nous devons prendre. On pensait que l'on serait moins aimé et à cause des traitements de chimiothérapie nous étions irritable et nous étions parfois en colère et nous étions par moments. Nos émotions étaient changeantes. Parfois nous avons très peur et nous étions tristes alors nous ne voulions pas voir nos amis qui étaient parfois inquiet et triste aussi. Parfois les membres de notre famille étaient très inquiets eux aussi. Parfois nous trouvions ce qui nous arrivait injuste et nous ne voulions pas voir nos amis qui étaient eux-mêmes tristes et inquiets pour nous. Les membres de nos familles étaient souvent eux aussi inquiets et triste et ca nous rendait plus anxieux et inquiets. Parfois nous étions en colère et trouvions ce qui nous arrivait trop injuste.

Tout ces sentiments étaient difficile à gérer souvent pour nous soulager nous nous sommes confiés aux membres de nos familles.

Famille

Plusieurs d'entre nous ont trouvé refuge chez les membres de notre famille. Nous avons pu parler ensemble de nos peurs, nos problèmes, notre colère, nos sentiments de honte et notre tristesse. « Je ne voulais pas que les personnes qui allaient à mon école sache que j'avais le cancer. Un jour, mon frère aîné est revenu de l'école et je l'ai entendu dire à mes parents qu'ils lui avait menti. Un de ces camarade de classe lui avait dit : « J'ai entendu dire qu'il reste un mois à ta soeur pour vivre » Après avoir entendu cela j'avais peur parce-que je croyais que mes parents ne m'avaient pas dit toute la vérité. Ma mère a remarqué que j'avais entendu la conversation et elle nous a tous réuni pour parler de mon cancer. Elle m'a expliqué que mon cancer était la meilleure et la pire chose qui puisse arriver à quelqu'un et que les docteurs lui avaient dit que les traitements de chimiothérapie allaient tuer les cellules cancéreuses et que notre famille et nos vies ensemble allaient continuer. Je me suis sentie beaucoup mieux mais j'avais encore de la colère parce-que des personnes de mon école savaient ce qui m'arrivait.

Parfois nous éprouvions de la culpabilité et on se demandait ce que nous avons fait pour mériter cette maladie.

Ceux qui peuvent nous comprendre

Nous croyons qu'il est important d'avoir l'opportunité de parler de nos expériences et nous sommes heureux que nos parents fasse partie du groupe COURAGE. Nous pouvons par ce groupe parler à d'autres enfants qui comprennent ce que nous vivons et d'autres parents aussi. COURAGE signifie utiliser le C cancer comme O opportunité de nous U unir et partager nos R ressources et des A amitiés dans un G groupe et pouvoir s' E encourager. Nos parents ont trouvé ce nom. Parler entre nous nous aide à trouver le courage.

« Je trouve que parler avec d'autres qui viennent au groupe COURAGE m'aide beaucoup. J'aime aussi

dessiner ou faire de l'art plastique je trouve que ça m'aide. »

« J'étais vraiment choquée de savoir que j'allais avoir un gain de poids et perdre mes cheveux à cause des traitements de chimiothérapie. J'aime mes parents mais je me sentais incapable de leur en parler. J'ai arrêté de manger et je me suis mise à obséder sur les calories que je prenais. Mes parents m'ont amené voir un psychologue, puis un autre et je lui en ai parlé et ça m'a beaucoup aidé. »

Parfois nous avons besoin de parler à quelqu'un qui ne fait pas parti de notre famille. Ça peut-être un autre enfant qui a le cancer, un ami, un oncle, une tante ou un professionnel.

Certains parmi nous trouvons difficile de parler du cancer et de nos inquiétudes face à cette maladie mais nous pouvons trouver du réconfort dans les livres, la musique et les films.

Utiliser ce qui nous entoure pour trouver de l'inspiration et des valeurs qui nous conviennent.

En utilisant la musique, la poésie, les films et les livres nous pouvons trouver de l'inspiration et des valeurs pour nous donner du courage.

« Je lis des livres japonais (Mangas). Ce sont souvent des histoires avec des personnages féminins très fort. Par exemple, une histoire portait sur un personnage féminin qui s'appelait Shinca, sa mère était décédée alors Shinca devait aller vivre chez son grand-père qu'elle ne connaissait pas. Elle vivait beaucoup plus de difficultés que moi et elle était très fort et courageuse. Sa mère lui avait transmise des valeurs importantes comme ne pas gaspiller de nourriture et apprécie ce que elle a. Le personnage du livre m'aide a apprécier ce que j'ai »

« J'adore la musique et je trouve des messages d'espoir dans les paroles de chanson. J'adore chanter et chanter des messages d'espoir me font beaucoup de bien. Comme par exemple la chanson « La tête haute » des Cowboys Fringants. C'est une chanson qui parle du cancer. Pendant un de leur spectacle le groupe a invité sur la scène un garçon qui était en traitement pour son cancer. Plus tard ils lui ont écrit une chanson. Des chansons comme celle-la m'aide à garder ma tête haute et être moins gêné et me donne un sentiment de fierté qui me donne confiance quand je sors. »

Utiliser la musique et les livres peut nous inspirer et nous aider à trouver de l'inspiration et de la force pour continuer.

Certains d'entre nous avons granit avec une religion et cela nous aide et nous donne espoir. Croire nous aide.

Croire

Se rappeler que lorsque l'on croit à nous donne des forces.

« J'ai grandi avec la religion Hindou. Lorsque je suis sorti de l'hôpital la première fois nous sommes aller voir une amie de ma mère qui est propriétaire d'un magasin. Elle ne savait pas que j'avais le cancer parce-que nous avons pris la décision de parler de mon cancer seulement aux personnes qui pourrait nous donner de l'énergie positive. Cette femme a dit à ma mère : « Je ne sais pas ce qui t'arrive mais je peux voir que tu souffres. » Elle a dit à ma mère qu'elle participait à un groupe d méditation et elle lui a proposé d'y assister. Ma mère a réfléchi et quelques semaines plus tard elle a participé à une séance de méditation et par la suite mon père et moi nous nous sommes joint au groupe. La méditation

m'aide beaucoup à trouver la paix dans les moments difficiles »

« Ma grande tante a rapporté de l'eau bénite de France. À tout les jours ma mère me donne une gorgée et prie avant que je prenne ma chimiothérapie. Ce geste quotidien me donne beaucoup d'espoir »
Croire peut apporter à certains d'entre nous beaucoup d'espoir.

Certains d'entre nous nous ne peuvent plus pratiquer les sports que nous aimons. Parce que nous n'avons pas assez d'énergie et/ou nous ne pouvons pas être avec des groupes de personnes ou des foules. Mais il y a beaucoup à apprendre du sport.

Nous pouvons apprendre par le sport

« Avant, je jouais au soccer mais maintenant je ne peux pas.. J'adore le soccer. Je peux toujours m'imaginer quand je vais pouvoir jouer au soccer et je peux regarder les autres joueurs au soccer. C'est un sport qui demande un bon esprit d'équipe et si une équipe travaille pas bien ensemble il ne gagne pas le match. Je fais partie d'un équipe différente maintenant: l'équipe d'oncologie/hématologie. Dans cette équipe il y a moi, ma famille et le personnel médical. Nous travaillons tous ensemble pour me guérir et guérir mes amis. Connaître ce qu'est le travail d'équipe m'aide a mieux faire ma part pour vaincre la maladie »

Certains parmi nous trouvons des façons de gérer ce qui nous arrive par le sport.

Certains parmi nous trouvons qu'avoir le cancer nous a appris beaucoup.

Ce que nous avons appris en ayant eu le cancer

« J'ai décidé que la santé de mon corps est très importante. Je pense maintenant à ce que je peux faire pour prendre soin de moi et je porte attention à mon alimentation – je ne suis pas sûre que j'aurais appris cela si je n'avais pas été malade »

« J'ai appris à ne pas m'en faire avec les petites douleurs. Je connais maintenant la différence entre les petites et les grandes douleurs »

« J'ai appris a aimer l'école et à aider les autres. Quand j'étais à l'hôpital dans la salle d'attente je m'ennuyais et je ne me sentais pas utile. Parfois, à l'école, je me sentais aussi comme ça. Maintenant je pense plutôt à des façons d'être utile et j'essaie d'apprécier chaque moments.

Certains d'entre nous ont appris beaucoup par notre maladie.

« Nous avons tous beaucoup souffert mais nous avons appris des trucs pour gérer et diminuer cette souffrance comme parler aux membres de notre famille, parler à des personnes qui peuvent nous comprendre, utiliser de la musique, des livres ou des films utiliser nos croyances et le sport et nous avons réalisé que cette expérience nous a appris beaucoup. Toutes ces chose peuvent nous aider à rester fort »

From a presentation given by Linda Moxley
on Friday Afternoons at Dulwich
www.narrativetherapyonline.com
www.dulwichcentre.com.au

Auriez-vous besoin de plus amples renseignements à propos de ce travail.
Mon courriel est linda.moxley-haegert@muhc.mcgill.ca