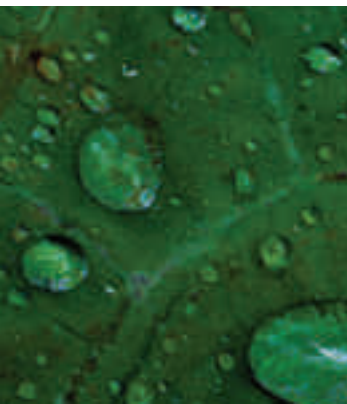




Guide d'information  
parentale

Aider l'enfant à  
composer avec la

# SLA



# SLA

Société canadienne de la SLA

3000, avenue Steeles Est, bureau 200, Markham, Ontario L3R 4T9

Sans frais : 1-800-267-4257

Téléphone : 905-248-2052

Télécopieur : 905-248-2019

Site Web : [www.als.ca](http://www.als.ca) Courriel : [alscanada@als.ca](mailto:alscanada@als.ca)

©2007 Société canadienne de la SLA. Tous droits réservés.



Lorsqu'un membre de la famille apprend qu'il a la sclérose latérale amyotrophique (SLA), les enfants s'interrogent et s'inquiètent beaucoup à l'égard de cette personne qu'ils connaissent et qu'ils aiment. C'est pourquoi nous mettons à votre disposition les présentes lignes directrices, pour aider la famille à discuter de la SLA, échanger de l'information ou partager des sentiments personnels à ce sujet. Il serait peut-être bon de communiquer cette information avec d'autres adultes jouant un rôle important dans la vie de vos enfants, comme leurs professeurs et les entraîneurs sportifs.

Une maladie comme la SLA provoque beaucoup de changements au sein de la famille. En fait, chaque membre est touché, d'une manière ou d'une autre. Chacun entretiendra ses propres inquiétudes et peurs secrètes. On est parfois porté à penser que la manière la plus simple de traiter une situation aussi sérieuse, c'est de ne pas en parler. Toutefois, dans beaucoup de cas, les enfants dont un parent immédiat ou proche a été touché par la SLA avouent plus tard qu'ils auraient aimé prendre part à plus de discussions ; qu'ils auraient aimé avoir eu la possibilité d'en parler et de poser des questions.

Discuter et échanger lorsqu'une personne fait face à un diagnostic de SLA peut rapprocher les membres de la famille. Toutefois, l'échange d'information et de sentiments est un aspect qui varie grandement d'une famille à l'autre. En prenant connaissance de l'information décrite dans ces pages, rappelez-vous que la situation de chaque personne est différente, et que vous devez agir de la manière qui vous semble correcte pour vous et vos proches.

# Pourquoi les enfants ont besoin de connaître les faits

Beaucoup de gens souhaitent arriver à protéger leurs enfants d'une situation difficile en évitant d'expliquer la sévérité de la maladie. Il n'en demeure pas moins que les enfants peuvent facilement se sentir isolés, oubliés et incompris si on les exclut des discussions. De tels sentiments peuvent se révéler encore plus dommageables que le fait de partager l'expérience familiale. Comme les adultes, les enfants ont besoin d'information et d'explications pour se faire une idée de ce qui arrive. Dans la plupart des cas, si on les laisse dans l'ignorance, ils s'imagineront des choses bien pires et en arriveront à des conclusions inexactes.

**Conseil** - Nous vous invitons à consulter le site [www.als411.ca](http://www.als411.ca) pour obtenir une liste de ressources à l'intention des enfants. Il importe d'informer votre enfant, mais vous devez aussi faire en sorte qu'il ne se sente pas dépassé par une information trop abondante ou trop complexe.

Bon nombre d'enfants, surtout les plus jeunes, croient souvent que leurs propres pensées, souhaits ou agissements peuvent influencer sur les événements. Certains peuvent même avoir peur d'avoir « causé » la maladie, ou se croire responsable si l'état de la personne s'aggrave. Il faut donc les rassurer fréquemment, en leur expliquant que la maladie et les événements qui l'entourent sont totalement hors de leur contrôle.





Les enfants savent habituellement quand quelque chose ne va pas. Ils perçoivent la détresse et les changements de comportement chez les adultes, qui se manifestent par de la préoccupation, de l'irritabilité ou de la tristesse. Ils entendent également les conversations et constatent les changements physiques qui surviennent chez la personne atteinte.

## Comment discuter d'une maladie sérieuse **AVEC** un enfant

L'information doit être communiquée d'une manière continue mais graduelle. Il ne faut pas submerger l'enfant d'information en lui expliquant tout d'un seul coup. La fréquence des discussions, la quantité de renseignements communiqués et leur nature dépendent largement de l'âge de l'enfant, de même que de la vitesse de progression de la maladie.

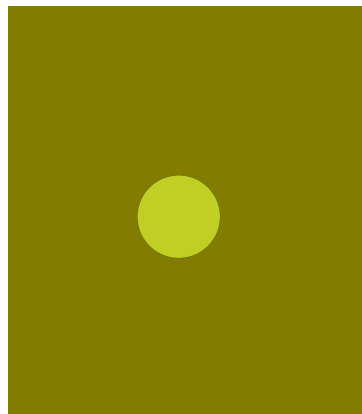
Le choix des mots est un aspect extrêmement important. Les termes employés doivent être clairs, corrects et précis pour éviter le plus possible les malentendus. L'une des raisons pour lesquelles les explications sont remises à plus tard ou se révèlent difficiles, c'est que l'adulte tente d'expliquer une maladie sérieuse comme la SLA à un enfant alors qu'elle ne comprend pas elle-même la maladie. Au besoin, il faut donc se tourner vers un professionnel des soins de santé pour obtenir de l'aide sur les termes à employer.

Nous vous conseillons d'aborder la conversation en faisant référence à des choses que l'enfant sait déjà. Par exemple, si le père est atteint aux jambes, vous pourriez dire : « Tu sais que papa a de la difficulté à marcher depuis peu. Il est allé voir le docteur qui lui a dit qu'il avait une maladie qu'on appelle la SLA, et qu'il aura de plus en plus de difficulté à marcher. » À ce point-ci, vous pouvez choisir de donner plus d'explications ou décider que l'information est suffisante pour le moment. Il s'agit dans tous les cas d'un bon point de départ. En abordant ouvertement le sujet de la SLA, vous indiquez à l'enfant qu'il n'y a rien de mal à en parler.

Par la suite, vous pourrez communiquer graduellement plus d'information sur la maladie et sa progression. Pour l'enfant, il est réconfortant de savoir qu'un adulte est dans une position de contrôle. Toutefois, il est aussi important d'insister sur le caractère très variable de la progression de la maladie. En parlant de la manière dont vous prévoyez gérer au quotidien la vie familiale, vous aiderez à mettre les enfants plus à l'aise avec le sujet.

Les enfants sont extrêmement conscients des différences et peuvent être embarrassés par les changements causés par la maladie. Il faut les aider à comprendre que même si la voix de maman est un peu étrange ou que papa doit utiliser une chaise roulante, il s'agit toujours de maman et de papa. Les membres de la famille proche devraient être tenus informés et encouragés à rendre visite à la famille aussi souvent que possible.

Expliquer à un enfant qu'un être aimé est malade et qu'il n'en a plus pour longtemps à vivre n'a rien de facile. Le simple fait de penser à la maladie et à la mort est troublant. Il est donc



normal de vouloir protéger votre enfant de ces sentiments et de vouloir vous protéger vous-même de sa peine.

Ce que vous devez dire à votre enfant au sujet de la mort dépend de son âge et de la progression de la maladie. En général, les enfants perçoivent le temps d'une manière très différente de l'adulte. Par conséquent, s'il semble que la mort ne soit pas imminente, vous devriez dire à l'enfant que la personne atteinte ne mourra pas avant un certain temps. Chez l'enfant, la compréhension de la mort dépend non seulement de son âge et de son expérience, mais également des croyances religieuses de la famille.

Il est possible que les parents aient déjà eu l'occasion de discuter du deuil ou de la mort suite à un décès antérieur dans la famille ou à la mort d'un animal de compagnie. En expliquant qu'il est naturel d'être triste lorsqu'on perd un être aimé et que des souvenirs heureux restent après la peine, vous aiderez l'enfant à faire face à la situation.

**Conseil** – Songez à acheter un poisson rouge pour votre jeune enfant. Ces animaux ne vivent pas très longtemps, ce qui donnera à votre enfant l'occasion de constater la progression de la vie vers la mort et de connaître le deuil.

Chez certains enfants, la seule expérience de la mort humaine qu'ils connaissent provient des médias et de la violence que l'on voit aux nouvelles télévisées et dans les films. Ils peuvent alors penser que toutes les morts sont violentes. Il faut donc leur expliquer que la mort causée par la maladie est différente de ce qu'ils voient dans les médias.

Il est possible que l'enfant soit terrifié par les changements subis par une personne atteinte de la SLA. Constater qu'un adulte ayant pris soin de lui devient de plus en plus dépendant, incapable de fonctionner et, à l'occasion, perturbé sur le plan émotif peut être éprouvant. Les accès de colère et l'irritabilité provoqués par une frustration intense sont également source d'inquiétudes, surtout si l'enfant n'en saisit pas la cause, mais le fait de prendre le temps d'expliquer simplement ce qui arrive peut l'aider à affronter ces bouleversements.

**Conseil** – Il est conseillé de se retirer à l'occasion de la présence de l'enfant lorsque les émotions que l'on éprouve deviennent incontrôlables. Il est important que l'enfant constate la peine des adultes, mais une peine contrôlée est beaucoup moins effrayante pour eux.

## Répondre aux questions

Dans beaucoup de cas, c'est l'enfant qui dictera le rythme des discussions. Toutefois, il ne faut pas présumer qu'une absence de questions équivaut à un manque d'intérêt. Dans certains cas, il faut susciter les questions. Rappelez-vous que certains enfants ont trop peur de ce qu'ils pourraient apprendre pour poser des questions.

Lorsque vous répondez aux questions de votre enfant, soyez honnête et dites la vérité. N'ayez pas peur de dire « Je ne sais pas » ou « Le médecin ne sait pas ». Il importe de se rappeler que l'enfant sait quand on ne lui dit pas la vérité et qu'il se demande alors si on ne lui cache pas quelque chose. Même si vous n'en connaissez pas la réponse, les questions de l'enfant vous donneront une idée de ses préoccupations.

N'inondez pas l'enfant d'information. Simplement répondre à une question précise est parfois tout ce qu'il y a lieu de faire, en plus d'ouvrir la voie à des discussions ultérieures.

**Conseil** – Songez à placer de l'information appropriée à l'âge de l'enfant à un endroit accessible à la maison. De cette manière, l'enfant peut décider s'il est prêt ou non à en apprendre davantage sur la maladie.

Certains enfants trouvent qu'il est plus facile de parler à un adulte autre que l'un des parents. C'est qu'ils ont peut-être peur de bouleverser un être cher en lui parlant de sa maladie ou de celle du conjoint. L'adulte peut alors rassurer l'enfant en lui disant que ses parents sont suffisamment « solides » et l'encourager à partager davantage ses craintes et ses inquiétudes avec eux.





[www.als411.ca](http://www.als411.ca)



Les enfants souhaitent obtenir des réponses à de nombreuses questions pratiques, par exemple « Qui me conduira à l'école si maman ne peut plus le faire ? », « Aurons-nous assez d'argent si papa ne peut plus travailler », ou encore si les projets de vacances pourront toujours se réaliser. Encourager la discussion et les questions peut révéler des inquiétudes auxquelles vous n'auriez jamais songées. Les jeunes enfants en particulier ont besoin d'être assurés que quelqu'un s'occupera toujours d'eux.

## Communication avec l'école

Le professeur de l'enfant doit être informé du diagnostic de SLA d'un parent. Cette personne aura besoin de renseignements éducatifs sur la maladie et devrait être informée de tout effet qu'elle a sur la famille. Un professeur peut apporter du soutien relativement aux nombreux aspects pratiques et émotifs qui touchent l'enfant. Une bonne idée serait de remettre une copie de ce document au professeur ou de mettre à sa disposition d'autres renseignements fournis par la Société de la SLA à l'intention des professeurs.

**Conseil** – Souvent, les enfants ne veulent pas que leurs compagnons de classe soient au courant du diagnostic de SLA d'un parent. Discutez avec l'enfant de ses idées sur le sujet et assurez-vous que le professeur réalise l'importance de la discrétion dans un tel cas.

# Sentiments et réactions

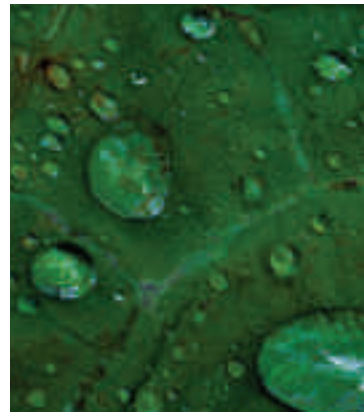
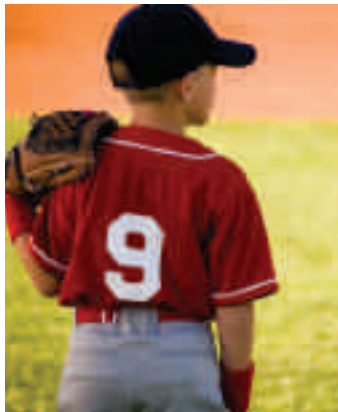
Dans vos discussions avec l'enfant, accordez autant d'importance aux émotions qu'aux faits. En lui faisant partager vos émotions, vous l'aidez à comprendre les siennes. Démontrez-lui que l'ouverture et le partage sont des outils importants pour aider à affronter la douleur et la tristesse.

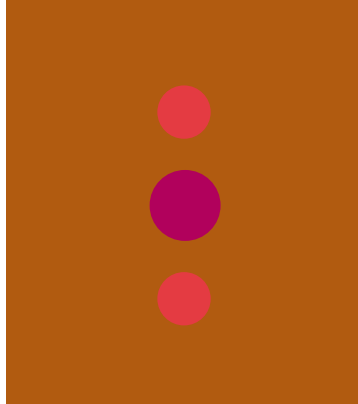
N'ayez pas peur de pleurer devant les enfants : il s'agit d'une réaction naturelle à la tristesse ou au bouleversement. Si cela vous met mal à l'aise ou si les enfants s'en effraient, dites-leur qu'il vous arrive de pleurer quand vous êtes seul.

Même lorsqu'on encourage la discussion, les enfants s'expriment aussi d'autres manières, par le biais du jeu, du dessin et des gestes. L'observation de ces activités ou votre participation à celles-ci peut vous aider à comprendre ce qu'ils traversent.

Le déni est une autre réaction fréquente à laquelle les gens ont recourt lorsqu'ils sont confrontés à une situation douloureuse ou déplaisante. Un enfant peut s'imaginer qu'en ne parlant pas de la maladie et qu'en prétendant que tout va bien, le problème se corrigera de lui-même ou disparaîtra. Les enfants plus âgés sont souvent très habiles à ce jeu.

Un comportement agressif est aussi parfaitement normal. Un enfant peut ressentir de la colère ou du ressentiment à l'égard des changements que la maladie provoque dans son existence, y compris le fait qu'on lui accorde moins d'attention. Il peut





alors diriger sa colère directement contre la personne atteinte ou manifester d'autres comportements dénotant son besoin d'attention.

**Conseil** – Il faut comprendre que la colère de l'enfant est une réaction normale. Cette colère ne reflète pas une absence d'amour, mais simplement un mécanisme d'adaptation. Essayez de ne pas laisser de tels comportements vous bouleverser.

Les enfants éprouvent souvent de la confusion par rapport aux changements qui résultent de la maladie. Par exemple, si un parent arrête de jouer avec eux, ils peuvent penser qu'on ne les aime plus ou qu'ils ont fait quelque chose de mal. Il faut leur faire comprendre que peu importe ce qui arrive, vous les aimerez toujours, et essayer de trouver d'autres manières de passer du temps ensemble. En leur trouvant des tâches « spéciales » qu'ils peuvent accomplir, vous entretiendrez chez eux un sentiment d'implication et d'importance.

**Conseil** – Dans le choix des activités pour le parent atteint et l'enfant, pensez à quelque chose qui ne sera pas limité par la maladie. Par exemple, une soirée au cinéma permettra à l'enfant de s'amuser en compagnie du parent et d'oublier temporairement ses ennuis physiques.

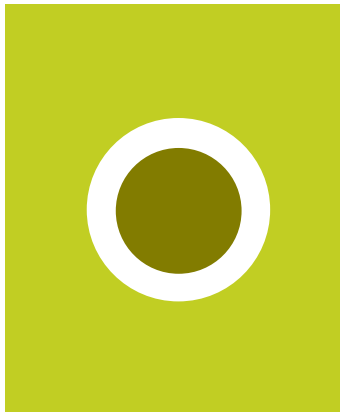
Si on n'y prend garde, la SLA peut facilement dominer le quotidien. Le maintien d'une routine normale dans la vie de tous les jours est un aspect important pour que les enfants

se sentent rassurés et sécurisés durant les périodes de stress. Trouvez le temps de donner à vos enfants de l'amour et une attention complète ; démontrez-leur que la vie continue. Parallèlement, le fait d'accepter de l'aide extérieure pour les corvées quotidiennes vous permettra de passer plus de temps avec eux.

## Choses à faire à mesure que la maladie progresse

Au fur et à mesure que la maladie progresse, beaucoup de familles trouvent du réconfort à monter un album de souvenirs spécial ou à créer des vidéos. Les photographies et autres souvenirs permettront aux membres de la famille d'évoquer les bons moments et serviront à rappeler à l'enfant tout l'amour que le parent lui portait. Les enfants plus âgés voudront peut-être discuter avec le parent atteint de leurs plans en matière d'études, de travail ou de mariage ; cette démarche pourra les aider plus tard après que la personne aura disparu.

**Conseil** – Pensez à mettre en place une « boîte d'échange » où l'enfant pourra déposer les réflexions qu'il aura consignées par écrit durant la journée. Prévoyez de temps à autre un moment où vous pourrez discuter avec votre enfant de ces notes.





## Sources pour le soutien et l'information

Il existe de nombreuses sources pour obtenir du soutien. Communiquez avec la Société canadienne de la SLA pour discuter des ressources disponibles dans votre collectivité ou visitez le site [www.als411.ca](http://www.als411.ca) pour obtenir une liste des ressources mises à la disposition des enfants.

## Remerciements

La Société canadienne de la SLA souhaite remercier la Motor Neuron Disease Association (Royaume-Uni) de lui avoir permis de reproduire et d'adapter le présent document.

## Sociétés provinciales de la SLA

**Société de la SLA de l'Alberta**  
(et des T.N.-O)

1-888-309-1111

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

**Société de la SLA de**  
**Colombie-Britannique (et du Yukon)**

1-800-708-3228

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

**Société de la SLA du Manitoba**

1-866-718-1642

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

**Société de la SLA du**  
**Nouveau-Brunswick**

1-866-722-7700

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

**Société de la SLA de**  
**Terre-Neuve-et-Labrador**

1-888-364-9499

[www.envision.ca/webs/alsnl](http://www.envision.ca/webs/alsnl)

**Société de la SLA de Nouvelle-Écosse**

1-866-625-7257

[info@alsns.ca](mailto:info@alsns.ca)

**Société de la SLA de l'Ontario**

(et du Nunavut)

1-866-611-8545

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

**Société de la SLA de**  
**l'Île-du-Prince-Édouard**

1-866-625-7257

[als\\_society\\_pei@hotmail.com](mailto:als_society_pei@hotmail.com)

**Société de la SLA du Québec**

1-877-725-7725

[www.sla-quebec.ca](http://www.sla-quebec.ca)

**Société de la SLA de la Saskatchewan**

1-306-949-4100

[alsocietyofsask@sasktel.net](mailto:alsocietyofsask@sasktel.net)