

LE PATIENT ET SES LIENS DE FAMILLE

Parler avec des enfants au sujet de SLA/MMN

Ma fille est née une semaine après que mon frère Ben a été diagnostiqué officiellement avec SLA. Je connais de première main l'impact de SLA/MMN sur la famille, en particulier les enfants. N'importe quel âge ils ont, tous les enfants ont besoin de quelqu'un qui veut les écouter et quelqu'un qui peut résoudre leurs questions ouvertement dans une manière appropriée à leur âge.

Certains enfants peuvent poser beaucoup de questions, d'autres peuvent les garder pour eux-mêmes et s'interroger au sujet des réponses et ne jamais exprimer ce qu'ils en pensent. Il n'y a pas de chemin correct ou incorrect en ce qui concerne la manière de les traiter. Il est important de faire exprimer les enfants ce qu'ils veulent exprimer et au bon moment.

Paul J.Kachoris, MD, est un pédiatre diplômé à des universités différentes et un psychiatre pour des enfants, des adolescents et des adultes avec plus de 40 ans d'expérience clinique. Dr Kachoris est aussi un ami de famille très proche et très bien conscient de l'impact que SLA/MMN a eu sur ma propre famille. Quand je lui demandais des suggestions qu'il pouvait donner aux parents, il soulignait l'importance du rôle des parents en parlant au sujet de SLA/MMN La manière dont un parent traite le sujet de SLA/MMN enverra des points de repère conscients et inconscients à un enfant et l'influencer comment il réagira probablement. Cette réponse est très forte pour mettre le ton en ce qui concerne la dynamique dans toutes les familles.

Ici vous avez quelques suggestions additionnelles et des ressources pour guider des parents et des proches quand ils parlent avec leurs enfants concernant SLA/MMN afin de les aider à mettre le bon ton dans leurs conversations.

Est-ce qu'on doit parler aux enfants au sujet de SLA/MMN ?

La réponse des experts est un oui unanime. Quand la discussion est évitée, les parents ne se réaliseront pas qu'il pourra sembler que SLA/MMN est un sujet pour lequel on doit avoir du gêne et de la pudeur, ou de la peur ou de l'angoisse. Il est important d'être ouvert vis-à-vis des enfants et de se réaliser qu'ils apprennent toujours et que leurs questions changeront quand ils deviennent plus âgés. Certains enfants doivent être rappelés qu'il est ok de poser des questions et de discuter au sujet de SLA/MMN dans une longue période.

Soyez honnête:

Il est très important d'être ouvert et honnête. Des enfants savent quand un parent ou quelqu'un d'autre proche d'eux ne dit pas la vérité ou a peur. Certains enfants arrêteront d'écouter. Faites leur comprendre que SLA/MMN est difficile à comprendre et que vous serez là pour les aider. Rappelez les enfants que personne n'est coupable. Ce n'est pas une punition. Vous ne savez jamais qui développera du SLA/MMN et cette maladie n'est pas contagieuse. SLA/MMN affecte tout le monde différemment et il n'y a pas de chemin pour prévoir ce que le futur apportera. Rappelez les que vous prendrez toujours soin d'eux.

De petites doses:

Vous connaissez votre enfant et vous savez comment ils apprennent le mieux. La plupart d'eux répondront à l'information qui est donnée dans de petits incréments de temps. Quand des adultes leur écoutent attentivement, des enfants leur font apprendre, par voie directe ou subtilement, qu'ils ont écouté assez et ils retourneront plus tard pour plus d'information. Cela est vrai, indépendamment de l'âge de l'enfant.

Le confort:

Faites ce que vous pouvez pour parler d'une manière calme et confortable. Vous désirez peut-être de lancer des idées et des sujets avec quelqu'un de votre famille ou avec un ami pour tester ce genre de conversation avec un jeu de rôle d'abord. Des groupes de soutien peuvent être aussi un bon endroit pour pratiquer.

Quand est-ce que vous cherchez du soutien additionnel?

Quand un enfant agit hors de caractère, montre un comportement régressif, semble être dépressif ou quand quelque chose ne lui va pas bien, il est temps d'aller chercher du soutien extérieur. S'il s'agit de la thérapie de jeu pour un enfant plus jeune, de la thérapie individuelle ou en groupe pour un enfant plus âgé ou si vous contactez un soignant ou un professeur, il est toujours bien de demander du soutien et d'apprendre à d'autres adultes dans l'environnement de votre enfant ce qui se passe. Parfois un enfant a plus facile de parler de ses soucis avec un thérapeute ou un travailleur social. Si vous avez besoin de l'aide pour trouver des ressources additionnelles dans votre environnement, vous pouvez toujours contacter ALSWorldwide.

Comment discuter avec un enfant d'âge préscolaire

Utilisez du langage que votre enfant connaît et essayez de garder les explications brèves. Si cela est la première fois que vous racontez votre enfant concernant son père souffrant de SLA/MMN, vous pouvez lui dire quelque chose comme: "Les muscles de papa ne fonctionnent plus comme avant. Les médecins essayent de l'aider mais il est possible qu'il n'est plus assez fort pour jouer au foot avec toi maintenant." N'oubliez pas de les rappeler des activités qu'ils peuvent faire ensemble encore comme lire des bouquins, écouter de la musique ou regarder une émission de sport. Ils peuvent aussi vous faire découvrir de nouvelles choses que vous pouvez faire ensemble.

Avant de répondre à une question, essayez de faire un moment libre pour bien comprendre la question. La question "Maman, est-elle ok ?" venant d'un jeune enfant de qui la mère souffrant de SLA s'est déclenchée ou est tombée, signifie tout simplement peut-être: "Est-ce que maman a besoin de l'aide maintenant?"

Des enfants de cet âge veulent souvent aider. Ils peuvent apporter leur assiette à la lave-vaisselle, aider à ranger leurs jouets, ou apporter à un être cher quelque chose dont il a besoin. Faites leur savoir que l'aide est appréciée et il est possible qu'ils aimeront d'aider encore plus!