

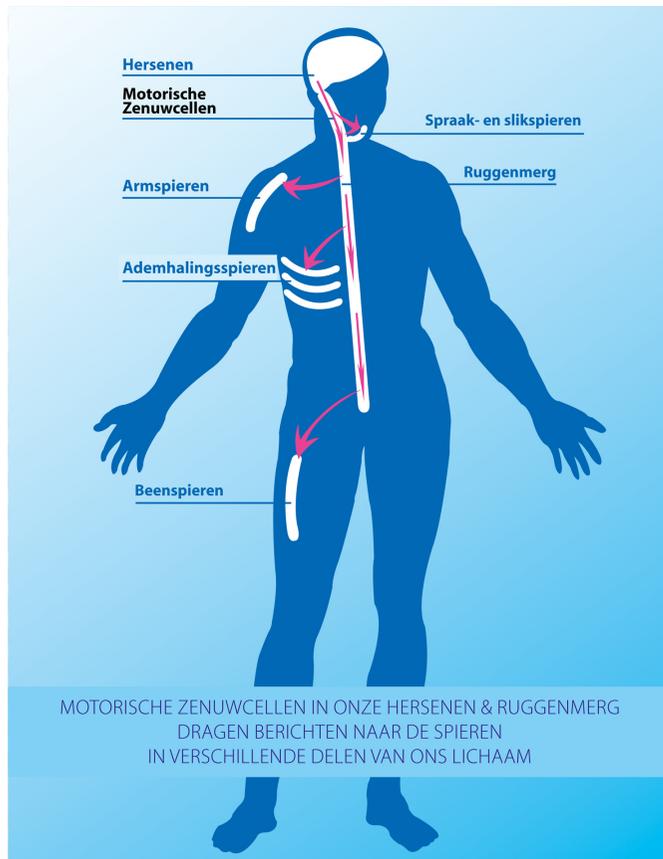
Parler d'ALS avec des jeunes



pour écoles

Table des matières

Sur la SLA.....	2
Comment la SLA peut influencer les jeunes?	3
Comment l'école peut aider?	3
Que peut faire le directeur/la directrice d'école?.....	4
Etudiant(e)s et la SLA.....	5
Conseillers externes	6
Des étudiants qui ont perdu leur parent.....	6
Renseignements sur le texte original.....	7



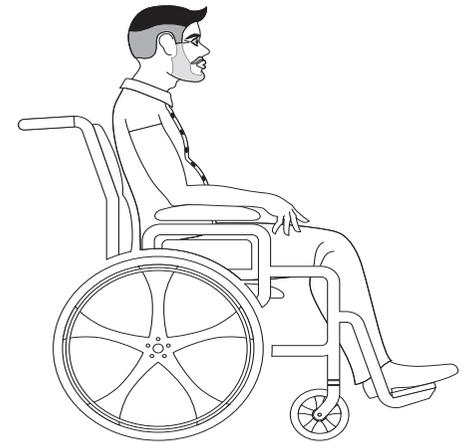
Sur la SLA

La SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) est aussi connu comme MND dans un nombre de pays. La SLA est le nom d'une maladie de nature neurologique dans laquelle les neurones qui guident les synergies musculaires s'affaiblissent et dépérissent.

Par cette dégénérescence des neurones les muscles qu'ils contrôlent s'affaiblissent systématiquement pour finalement dépérir. Le patient qui souffre de la SLA ressent une évolution graduelle de ces handicaps.

Le modèle de l'affaiblissement et l'ampleur du développement varient avec l'individu. Mais, ceux qui souffrent de la SLA subiront normalement certains handicaps de nature rapide et croissante.

- Les capacités intellectuelles et la sensibilité sont rarement infectés.
- Il n'y a pas de traitement, car il n'y a pas de cause connue et aucune méthode de guérison a été découverte. La durée de survie n'est que de 2 à 5 années selon le diagnostic, dépendant du type de la SLA.
- La SLA au sein de la famille est une condition héréditaire qui n'arrive qu'en 5 à 10 % des diagnostics.
- La provenance de la SLA sur le plan mondial est de 2 ou 3 sur 100.000. A tout moment il y a environ 400.000 patients avec la SLA.
- Normalement la SLA ne parvient que par hasard dans une population, elle n'est pas contagieuse.



Comment la SLA peut influencer les jeunes?

Pendant la durée de la SLA les étudiant(e)s risquent d'être isolé(e)s dans leurs écoles ; ils sont extrêmement fatigué(e)s par l'anxiété et la conscience croissante de leur perte. En plus, ils doivent subir les poids cumulés de leur enfance ou de leur puberté et de leurs charges d'école, vu qu'ils souhaitent de faire face aux aspirations de leurs instituteurs et de leurs ami(e)s. Beaucoup de jeunes prennent des lourdes responsabilités sur le dos dans le soin de leur parent malade. Ils excellent souvent avec du courage et d'acharnement dans leurs efforts à vivre avec leur famille si normale que possible dans les conditions données. (Texte du docteur Paul Brock du 'NSW Department of Education' datant de 2007. Le docteur Brock est lui-même patient SLA)

Entre-temps les écoles ont obtenu la coutume de rendre des services d'assistance spirituelle aux étudiants qui sont confrontés avec une perte ou une grande douleur. Cependant il y a peu d'instituteurs qui se sont occupés des jeunes qui ont un/une parent avec la SLA. La SLA est beaucoup moins connue que la plupart des maladies incurables, malgré que c'est une maladie atroce pour une famille

La différence entre la SLA et les autres maladies menaçantes se trouve surtout dans la rapidité de croissance et les changes infligés : parents et enfants sont confrontés avec un nombre de conséquences causé

par les stades successives de l'handicap. La tension qui pèse sur le parent qui donne des soins, et les enfants qui soutiennent émotionnellement et physiquement leurs parents peut devenir très intense et fatigante.

Beaucoup de jeunes enfants et d'adolescents connaissent une période dure causée par la SLA d'un parent: avec l'autre parent, mais parfois isolé

Les enfants qui ont un parent malade dans la phase terminale vivent avec la douleur permanente. Ils se plaignent, chacun à leur manière, parfois ils sentent des sursauts de chagrin, de fureur ou de répulsion tandis qu'ils traversent également des périodes de bonheur et de plaisir. Les étudiants peuvent devenir déstabilisés et parfois ils ne sont plus capables d'avoir les changements sous contrôle.

Le monde d'un(e) jeune qui vit avec la SLA peut être totalement en désordre. Leur domicile n'est plus un lieu sûr. Probablement il y a un permanent va-et-vient d'aides professionnelles et les jeunes se sentent exclus. Parfois ils veulent punir leurs parents avec la SLA parce que leur vie privée est complètement dérangée, parfois ils refusent de donner la moindre assistance active dans la vie familiale. Plus tard ils regrettent leur attitude négative et leurs sentiments de culpabilité peuvent compliquer leur vie émotionnelle.

D'autre part il y a des jeunes qui donnent tout leur temps et leur énergie disponibles à aider leur famille. Entretemps ils négligent leurs ami(e)s et les autres intérêts, tandis qu'ils ont vraiment besoin du support et une amitié sincère.

Comment l'école peut aider?

Les parents avec la SLA souhaitent apprendre régulièrement comment leurs enfants se débrouillent à l'école. Il faut vraiment qu'ils seront informés sur les changements inquiétants dans le comportement de leurs enfants. Parfois il sera nécessaire de faire appel à une aide spécialisée. Par exemple des enfants angoissés sont peut-être intimidés, ou les enfants agressifs vont peut-être intimider d'autres.

Les instituteurs remarquent souvent des changements négatifs dans le comportement ou dans les résultats d'école des jeunes. Alors il est très important que ce comportement ou ces activités asociales seront approchés avec tact et compréhension. Le jeune doit garder sa confiance dans l'école, puisqu'elle lui offre une activité qui est bénéficiaire et constructive pour faire face aux problèmes posés par tous les changements dans sa vie.



Organisez une pièce de théâtre ou de guignol sur le thème "vivre avec un handicap spécifique."

D'autre part les parents sont souvent sollicités à informer l'école sur chaque changement à la maison qui pourra influencer le comportement et les résultats scolaires des jeunes.

Le directeur d'école pourrait demander un entretien avec la famille pour discuter des nécessités spéciales. Même les sujets les plus confidentiels peuvent être abordés entre l'étudiant et ses parents, et un endroit peut être convenu dans pour parler en toute confiance

Il peut être utile qu'un instituteur individuel est choisi pour assumer le rôle de confident; il sera considéré comme ami ou mentor. L'étudiant peut le consulter dans les circonstances difficiles. La confiance dans un tel instituteur s'établit selon l'intérêt spécifique de l'étudiant : les sports, l'art, ou un autre sujet particulier. Cet instituteur peut ordonner une tâche personnelle qui défait l'étudiant et, après la réussite peut donner satisfaction et stimuler la confiance en soi de l'étudiant. L'appréciation favorable de cet instituteur peut suffire pour améliorer l'image faible que l'étudiant a de lui.

Certains instituteurs constataient que les étudiants avec un parent patient SLA aimaient à contribuer à une brochure qui traitait spécifiquement la situation du papa ou de la maman. Un(e) étudiant(e) pourrait utiliser un tel exercice pour renforcer son lien avec son parent malade, sans être considéré comme étudiant(e) favorisé(e).

Un nombre d'écoles a appris que l'organisation d'un jeu de marionnettes ou une pièce de théâtre avec comme titre 'vivre avec un handicap spécifique' peut rapporter à une meilleure compréhension de la maladie du parent.

Pour les étudiants plus âgés, il peut être utile d'obtenir la permission d'aller à la maison ou de se retirer dans la bibliothèque ou dans une autre pièce chaque fois que les choses deviennent trop difficiles.

Il serait idéal que le parent qui est patient SLA aurait l'occasion de participer aux activités organisées par l'école, même quand ses capacités physiques soient affaiblies.

"Je savais qu'il m'était permis de quitter l'école si j'en avais besoin et que je ne devais pas l'annoncer ni demander la permission à personne. Ceci suffisait pour moi. Je n'ai jamais du quitter l'école, mais il était bon de savoir que j'en avais la permission pendant toute la période."

Que peut faire le directeur/la directrice d'école?

Ma directrice d'école connaissait les noms de la plupart des écoliers. Deux années auparavant elle avait eu mon frère comme étudiant. Dès le moment où je me trouvais sous sa responsabilité elle m'invitait pour parler de mon père. Elle était très calme, elle me laissait exprimer mon point de vue et m'assurait qu'elle serait toujours disponible pour un entretien.

Concrètement elle ne faisait rien pour m'aider, mais je savais qu'elle serait là pour moi et que je me sentirais bien chez elle si j'avais eu besoin de support.

Discutez régulièrement la correspondance entre les charges d'école et ceux de l'aide à la maison pendant chaque période. Révisez les objectifs si l'étudiant risque d'être retardé..

Si l'étudiant est d'accord le titulaire peut indiquer un 'confident' parmi les élèves, quelqu'un qui l'aide régulièrement avec son travail d'école. Ceci serait certainement utile si l'étudiant pourrait rater certaines leçons de temps en temps..

Encouragez les jeunes confrontés avec la SLA de participer à des activités artistiques, sportives et musicales ou invitez-les à écrire un récit ou à tenir un journal. Ainsi l'écolier peut exprimer régulièrement ses sentiments d'une façon rassurante

"Je le trouvais très utile de tenir mon journal, j'y écrivais les choses que je voulais raconter à mon père. Je faisais ces notes le soir dans mon lit parce que je me sentais parfois confus et excité... Alors je formulais ce que je voulais dire d'une manière supportable, puis ce n'était plus tellement émotionnel et je pouvais le communiquer plus tard.."

Créez de l'espace pour les mauvais jours en adoptant un comportement flexible et décontracté quand l'étudiant est trop tard avec ces tâches ou quand il a des sursauts de fureur ou de douleur.

Le règlement intérieur de l'école doit toujours être respecté, ce qui donne à l'étudiant(e) un cadre stricte et l'assurance que la vie se déroule comme d'habitude, même quand sa vie personnelle est bouleversée. Ainsi l'étudiant(e) reste comme les autres pour son entourage journalier, il/elle n'est pas 'un cas spécial' ou 'un(e) étudiant(e) privilégié(e)..

Donnez l'étudiant(e) l'opportunité de choisir ses tâches si possible. Par trop de frustrations ou par des mauvaises adaptations de l'étudiant(e), la situation peut devenir insupportable pour lui/elle, et il/elle se sentira coincé(e)s.

Etudiant(e)s et la SLA

Les remarques suivantes peuvent être utiles pour les instituteurs qui n'ont pas d'expérience de travailler avec des étudiant(e)s qui vivent avec un(e) parent(e) patient(e) de la SLA.

"L'an dernier dans mes cours de français j'avais reçu comme tâche d'écrire un exposé personnel. J'avais écrit dans mon texte comment je voyais mon père mourant. J'avais le sentiment que si je n'avais pas choisi ce sujet je me serais senti déloyal envers mon père et moi-même. J'avais vraiment le désir d'informer cet instituteur de la source précise de ma force d'âme. A cet époque, j'ignorais même si cet instituteur était au courant que mon père était mort depuis six mois."

Etudiants: école primaire

Psychologues et autres conseillers qui travaillent avec des familles qui vivent avec la SLA savent

que les jeunes enfants regardent leur petit monde d'une façon pratique et très concrète. Jeunes élèves ne comprennent pas que la maladie ou la mort de leur parent sont des états finals. Ils donnent parfois l'impression de ne sentir aucune douleur, ce qui est très difficile à accepter par leurs parents.

- Parfois ils ne sont pas capables de comprendre l'origine et ils craignent d'être la cause de la maladie de leur parent. ("Si j'avais été sage mon bon papa ne serait jamais devenu malade. ")
- Ils ont parfois tendance à une fascination énorme pour des 'microbes', et malgré la garantie répétée de leur parents, ils craignent d'être contaminés eux-mêmes par la SLA.
- Parfois ils ne contrôlent pas leurs sentiments: ainsi l'amour pour leurs parents et leur répulsion pour la façon de laquelle leur monde a changé s'opposent. Puis ils estiment qu'ils sont 'trahis' par leurs parents, puisque les belles choses que leurs ami(e)s d'école reçoivent et qu'ils envient, ne sont probablement plus possibles pour eux.
- Un enfant essaie parfois à punir ses parents, surtout le parent qui souffre de la SLA. Puis l'enfant repousse ou insulte son parent qui n'est plus capable à faire les choses 'normalement'. Le père/la mère n'est plus capable de donner des câlins à l'enfant, à l'aider avec ses tâches scolaires, à jouer ensemble ou à l'emmener quelque part.

- Un(e) élève très jeune aura beaucoup de difficultés à être attentif dans la classe, des difficultés à se concentrer sur son devoir, se souvenir des choses ou finir certaines tâches convenablement.
- Parfois tels enfants se mettent à taquiner méchamment leurs camarades de classe ou ils commencent à manifester leur angoisse ou leur chagrin en pleine classe.

Etudiants: adolescent(e)s

Les instituteurs constatent souvent que les jeunes adolescent(e)s constituent le groupe le plus sujet à sursauts d'humeur. Tel adolescent, qui vit avec un parent patient de la SLA et qui a à peine appris à réfléchir, doit en même temps apprendre à maîtriser ses troubles hormonaux. Il doit lui même prendre soin du développement de son image de soi, essayer à satisfaire aux attentes de son groupe d'âge et aux exemples type à la mode des jeunes.

À cet âge leur opinion de leur propre personnalité est plus déterminée par leurs ami(e)s et par leurs activités que par les avis des parents ou des instituteurs. Ils le trouvent horrible d'être considéré par leurs ami(e)s comme différent et surtout comme inférieur.

Certains étudiants adolescents ne veulent pas que quelqu'un en dehors de la famille est au courant de l'état de santé de leur parent patient de la SLA..

Ce que les jeunes adolescents n'aiment surtout pas est de s'adresser individuellement au public ou devant leurs ami(e)s. Ils ne se sentent plus à l'aise quand un instituteur/une institutrice fait signe d'empathie d'une façon indirecte ou discrète. Par exemple comme: "Souhaite ton papa un bon anniversaire pour moi !" ou "Salue ta maman de ma part!".

Il est important que les jeunes adolescents qui vivent avec la SLA à la maison comprennent parfaitement qu'ils doivent respecter les mêmes règles que les autres étudiants. S'ils seraient trop laissés à l'aise ils risquent de devenir impopulaires chez leurs camarades de classe; un traitement normal garantira que le jeune adolescent gardera ces ami(e)s.

Parfois il est très difficile de faire la distinction entre la révolte normale d'adolescence et le comportement malsain. Dans ce cas, il serait utile que tous les instituteurs veillent sur les besoins d'un tel étudiant et qu'ils restent vigilants pour les changements contrariants dans son comportement en classe ou dehors la classe. Alors il pourra être utile de se demander : 'Ce nouveau comportement est-il une dû à votre chagrin ou est-il au contraire un comportement tout différent ?

"J'en suis certain que le meilleur appui pour moi était le fait que ma vie scolaire était une expérience normale... en général il était très important que l'école était exactement pareil pour moi que pour chaque autre élève."

Etudiants: les 'jeunes adultes'

Ces jeunes adoptent souvent une attitude adulte envers la mauvaise santé de leur parent malade et envers les répercussions de la SLA de leur parent sur leur propre vie. Ils donnent l'impression de concevoir la situation d'un air distant, et en philosophe comme si ce qui se passe à la maison n'aurait aucune influence sur leurs propres sentiments ou leur propres nécessités.

Ils sont obligés de grandir plus rapidement que normale, car ils perdent de plus en plus le soutien de leur parent patient de la SLA. En plus, ils doivent soutenir l'autre parent en bonne santé sur le plan émotionnel et pratique, et faire leur travail d'école et préparer leurs examens. Parfois ils sont eux-mêmes l'aide primaire de leur parent patient de la SLA..

A la maison ces jeunes adultes assument probablement des responsabilités supplémentaires, qui exercent une très forte pression. Un jeune adulte avec un papa patient de la SLA se considère parfois obligé d'assumer le rôle du père dans le ménage. Une jeune adulte avec une maman patiente de la SLA se voit obligée de se charger des soins pour son père et les autres enfants.

Conseillers externes

Si le comportement de certain(e)s étudiant(e)s devient déplorable il peut être utile d'appeler l'aide de conseillers externes: de la part de l'école ou des spécialistes privés. Souvent on découvrira à cette occasion que les jeunes dénie chaque conseil qu'ils reçoivent au sujet de la SLA de leur parent.

Voici la suggestion d'un étudiant:

"Je pense que le jeune aurait besoin d'une discussion profonde avec le conseiller externe dans laquelle il pourrait se mettre d'accord sur certaines mesures à prendre. Ensuite ces accords peuvent être communiqués aux instituteurs du jeune par le conseiller. Mais cela dépendra du jeune, c'est la raison pour laquelle qu'il est très important que les instituteurs concerné(e)s respectent le fait que le jeune lui-même peut se prononcer sur les décisions que le conseiller va communiquer."

L'opportunité de s'exprimer sur l'ensemble des communications est autant plus important quand l'étudiant est devenu jeune adulte.

"Je trouve que dans aucun cas le conseiller de l'école peut être imposé au jeune, le souhait d'obtenir du conseil devrait venir du jeune même. Seulement en cas de nécessité urgente on pourrait dévier de ce principe. Car les conseils des ami(e)s ou des membres de famille sont essentiels et ils ne peuvent jamais être négligés."

Quand un(e) étudiant(e) passe une longue période négative, il serait préférable qu'un instituteur de son choix lui/la parle entre quatre yeux avant d'adresser à sa famille..

Des étudiants qui ont perdu leur parent

Quand le père ou la mère d'un(e) étudiant(e) meurt, le/la jeune garçon/fille sera en deuil comme lui/la convient. Nous savons que le deuil peut réclamer beaucoup de temps.

L'intensité et la durée du deuil sera unique pour chaque étudiant(e).

N'essayez pas de soulager un(e) jeune, car juste comme chez un adulte le/la jeune ne pourra peut-être jamais surmonter sa douleur complètement après la perte de quelqu'un qu'il/elle aimait tant. Le/la jeune doit faire face à sa douleur, ce qui met en évolution un abaissement lent jusqu'au moment que la douleur évoluera et sera stimulé différemment. Doucement le/la jeune triste apprendra à vivre et à exprimer sa douleur et à rétablir sa vie face à sa perte douloureuse..

Si l'étudiant(e) en deuil préfère de parler avec un conseiller indiqué ou avec un(e) aide choisi(e) par l'école, il serait utile que les autres instituteurs et institutrices se rendent compte de la perte subie et qu'ils le démontrent. Il suffira qu'ils disent quelque chose comme : 'Je regrette que ta vie et la vie de ta famille est tellement difficile maintenant.' Mais l'étudiant(e) aura probablement besoin de plus.

Beaucoup d'étudiant(e)s le trouvent plus facile de demander de l'assistance sur le plan spirituel en dehors de l'école.

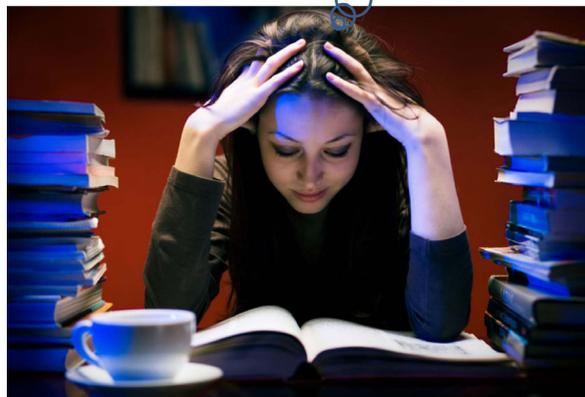
Une visite au responsable de l'école sera probablement trop manifeste et l'étudiant(e) pourra prouver de la faiblesse parce qu'il/elle a besoin d'aide

Il est très important de montrer du respect pour la douleur d'un(e) jeune, même s'il est difficile à l'exprimer. Le soutien attentif peut aider le/la jeune à vivre avec la perte.

Etre attentif sans que vous donnez toujours votre opinion est une façon effective à aider un(e) jeune en deuil.

"Les instituteurs qui offrent du temps et du support à leurs étudiant(e)s qui traversent une période de perte sont des vrais bienfaiteurs."

J'ai besoin d'aide



Renseignements sur le texte original.

Cette brochure 'Aborder le sujet de la SLA avec les jeunes : Pour les ami(e)s' fait partie d'un ensemble d'informations assemblées et publiées par 'MND Victoria' et 'MND New South Wales', deux organisations australiennes. Cette brochure a été assemblée avec la participation de parents, de jeunes, des aides médicales professionnels et des conseillers.

Par rapport aux auteurs nous vous renvoyons au site internet: www.mnd.asn.au.

Traduit par Dirk Crikemans et Lieve Van Helleputte pour l'ALS Liga België.

Secrétariat ALS Liga België vzw:

Campus Sint Rafaël, Bâtiment H, 4eme étage
Kapucijnenvoer 33 B/1
B-3000 Leuven

Tél.: +32(0)16/23.95.82
Fax.: +32(0)16/29.98.65

E-mail: info@alsliga.be
Site internet: www.ALSLIGA.be

Heures d'ouverture:
Lundi, Mardi, Jeudi et Vendredi de 09h00 à 16h00
Mercredi fermé

Veuillez fixer un rendez-vous si Vous voulez nous visiter s.v.p.

Coördinateur: 0496/46.28.02

