

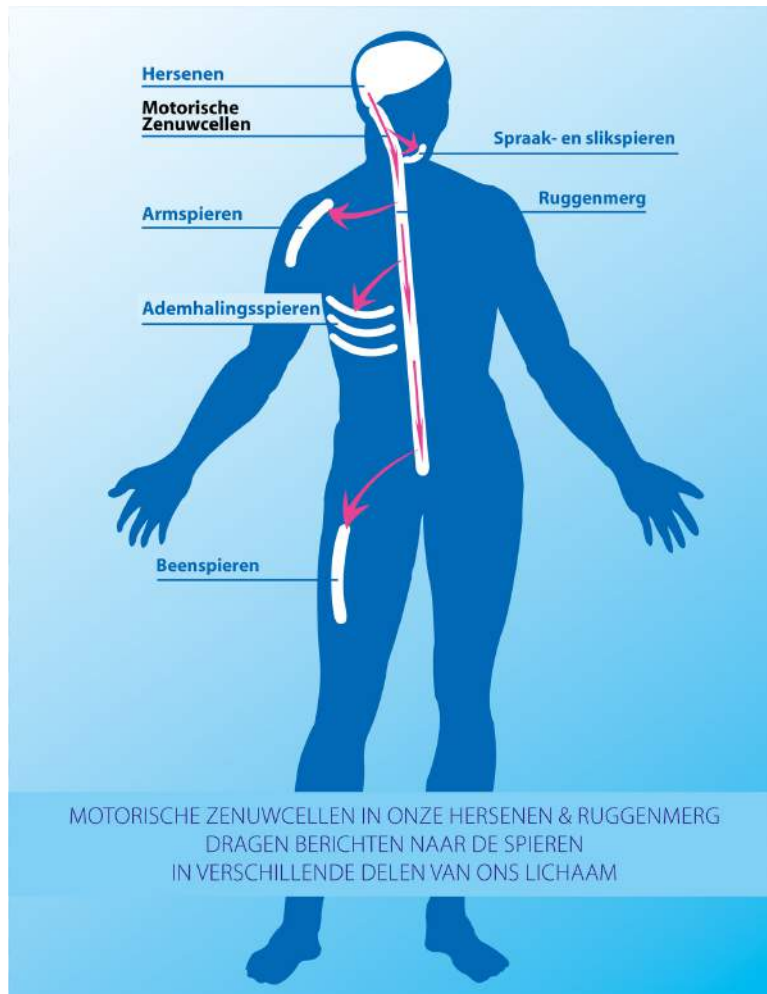
## **Aborder le sujet de la SLA avec des jeunes**



**pour parents**

### **L'index**

Quoi dire aux enfants de la SLA ? .....	1
Quel est le bon moment pour 'la communication' ? .....	1
Qui est la personne la plus apte à communiquer la nouvelle aux enfants ? .....	1
Quel est le contenu d'un message 'utile' pour les enfants ? .....	2
Quoi faire pour la communication? .....	2
Pour le parent soignant.....	3
Comment l'école peut aider?.....	4
Vivre avec la SLA .....	4
Parler de la SLA .....	5
Parler de perte .....	8
Restez POSITIF.....	10



Cette brochure contient des suggestions et des conseils donnés par des parents et des enfants qui ont vécu une expérience personnelle avec la SLA, et qui ont le désir de soutenir des autres qui seront confrontés avec la SLA dans leur propre vie. En plus, il y a aussi des conseils de quelques éminents spécialistes australiens dans différents domaines médicaux soutenant des patients SLA.

La brochure contient les suggestions et les conseils suivants : aborder avec ses enfants le sujet du diagnostic de la SLA reçu par un parent, et toutes les communications qui suivront dans un avenir proche et lointain.

La façon de laquelle vous parlerez de la SLA dépend de votre propre style et de l'âge de vos enfants, pour cette raison les suggestions qui vont suivre sont adaptés aux différents groupes d'âge.

**'Il est important de toujours maintenir la communication ouverte. Les enfants doivent savoir ce qu'ils peuvent faire pour aider et en même temps ils doivent connaître leurs tâches, mais également ils doivent avoir la liberté de sortir et de s'amuser.'**

**'Essayez toujours d'avoir du plaisir. Nous avons des amis avec de jeunes enfants, âgés de six ou sept ans, ces enfants étaient vraiment aimables et ils faisaient beaucoup de plaisir à papa. Il faisait des petits tours dans le parc avec eux dans son fauteuil roulant.'**

### **Quoi dire aux enfants de la SLA ?**

Quand le diagnostic de la SLA est confirmé : Une personne qui a eu le diagnostic de la SLA est immédiatement confrontée avec des changements éfrayants qui concernent lui/elle-même et sa famille. Sa confiance en soi et son amour-propre seront probablement énormément atteints . Beaucoup de parents se souviennent l'ampleur du choc qu'ils ont subi le moment où ils avaient reçu le diagnostic de la SLA et le chagrin profond qui l'accompagnait. Ils décrivent cette expérience comme écrasante, ils se sentaient incapables à faire face au besoin de communiquer la mauvaise nouvelle aux enfants. En plus, ils se sentaient mal informés pour expliquer leur sort d'une façon compréhensible pour les enfants. Parfois ils ne se sentaient capable de faire cette communication douloureuse que quelques semaines plus tard.

### **Quel est le bon moment pour 'la communication' ?**

Une des tâches les plus lourdes que le parent doit accomplir est de décider quand et comment les enfants seront renseignés au sujet de la SLA. Des aides familiales professionnelles recommandent de rendre les enfants à la hauteur des 'nouvelles sérieuses' le plus vite que possible. Ils ont constaté que même les jeunes enfants découvrent très vite que leurs parents sont malheureux et craintifs. Quand ils restent ignorants trop longtemps ils deviennent craintifs aussi et ils commencent à deviner ce qui se passe. Puis ils conclurent souvent que c'est de leur faute, qu'ils ont commis quelque chose de très regrettable ou même de très méchant.

### **Qui est la personne la plus apte à communiquer la nouvelle aux enfants ?**

Pour alléger la pression qui pèse sur le parent qui a reçu le diagnostic de la SLA, il serait mieux que le médecin généraliste ou un professionnel médical soit d'accord à communiquer la mauvaise nouvelle aux enfants en présence de ce parent. Alors le parent peut jouer le rôle de consolateur ou consolatrice pour les enfants au lieu d'être obligé de se montrer comme porteur de mauvaises nouvelles.

Si l'occasion ne se présente pas d'engager de l'aide professionnel et le parent est obligé d'accomplir cette tâche il/elle-même, il/elle pourrait se préparer avec l'aide de quelqu'un qui comprend la situation. Ainsi le parent a la possibilité de formuler à l'avance le contenu du message sérieux à une oreille compréhensive. La 'ALS Liga België' organise régulièrement des moments de contact où on a l'occasion

de partager ses expériences ou de trouver des réponses. Vous trouvez ces moments de contact sur notre site dans la rubrique 'Activiteiten'. Parfois le parent patient SLA pourvoit qu'il/elle ne sera pas assez fort pour communiquer le message à ses enfants d'une façon compréhensible. Alors un( e ) membre de famille bien aimé par les enfants peut se charger de la tâche lourde, partiellement ou même complètement.

Quand les enfants constatent que papa ou maman patient SLA a le courage d'aborder le sujet de la SLA malgré tout son chagrin, ils restent un appui énorme. Si le parent se montre prêt à renseigner ces enfants sur le sujet de la SLA, il serait préférable qu'il/elle choisit un endroit tranquille familial où leur entretien ne sera pas dérangé. Il est préférable qu'on trouve un endroit où les enfants se sentent à l'aise, par exemple dans un parc ou lors d'une promenade; cela peut aider pour rendre le mauvais message plus supportable pour eux.

Le papa ou la maman patient SLA ne doit pas s'inquiéter si le premier entretien avec les enfants ne traite pas le sujet entièrement ou si une partie du message reste encore à communiquer plus tard. Les jeunes enfants oublient très vite, et ils ne sont pas capables de vraiment comprendre les informations qu'ils reçoivent dès la première fois.

## **Quel est le contenu d'un message 'utile' pour les enfants ?**

Il est souhaitable que le parent essaie d'abord de découvrir ce que ces enfants ont déjà compris à l'écoute, et ce qu'ils ont inévitablement mal compris, en posant des questions telles que :

**'Tu sais pourquoi maman est si fatiguée ces dernières semaines ?'**

ou

**'Veux-tu en savoir plus des jambes malades de papa?'**

Ensuite le parent doit donner les renseignements spécifiques que les enfants ignorent pas encore.

Les enfants plus âgés peuvent consulter une brochure écrite pour leur groupe d'âge et le contenu peut servir comme base de référence. Puis le parent peut ajouter à ces informations les éléments manquants pour éclaircir le message. Il/elle peut ajouter:

**'Le moment où le médecin me confirmait que ma maladie était la SLA j'ai ressenti une peur énorme. Et même aujourd'hui je suis parfois encore angoissé – mais j'ai aussi des meilleurs jours...je crois que je vais prendre l'habitude... Que dis-tu de tout ça, mon enfant?'**

Embrassez votre enfant quand il a prononcé son point de vue. Et assurez-le qu'à partir de ce moment vous affronterez les problèmes ensemble.

## **Quoi faire pour la communication?**

Encouragez vos enfants autant que vous pouvez et n'oubliez jamais à donner des compliments. Quand vous avez des troubles de la parole vous pouvez faire les encourager en montrant une pancarte avec un texte comme: 'Tu as fait ça très bien' ou 'Je suis

fière de toi' ou 'Je t'aime énormément'. Le langage corporel, comme le pouce en l'air, ou un baiser peut également mettre un enfant à l'aise. Trouvez des signes pareils qui auront cet effet.

Cherchez des choses aux couleurs vives dans votre maison : des photos des événements heureux, des dessins et des peintures : bref, exposez des couleurs et de la lumière.

Menez votre vie si 'normale' que possible, mais organisez de temps à autre quelque chose qui démontre votre sentiment familial. Par exemple, comme geste spécial un père avec la SLA peut mener ses enfants à l'école une fois par mois.

Prenez des décisions avec vos enfants qui concernent l'avenir: vous mettre d'accord sur les vacances, choisir une activité de weekend ou organiser une fête d'anniversaire.

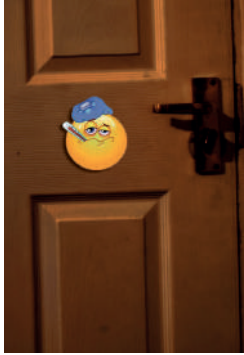
Encouragez vos enfants et ne néglige pas leurs activités de loisir, sportives et autres, et surtout les activités avec leurs camarades. Votre famille et vos amis peuvent peut-être aider pour conduire vos enfants à l'école, ou pour une autre activité quand vous n'avez pas le temps pour le faire vous-même.

Montrez régulièrement votre sens de l'humour ou vos petits moments de plaisir. Vos enfants le feront également. Ils savent que vous les

aimez et parfois vous pouvez prendre les choses un peu à la légère.

Préparez vos enfants pour les changements qui vont suivre. Vous pouvez prendre des décisions ensemble concernant des projets d'avenir, des nouveaux outils d'aide, des travaux pour aménager votre maison etc.

**'Encouragez vos enfants de rester des observateurs vigilants et de continuer à poser des questions sur la suite de la SLA de leur papa ou leur maman, ainsi ils restent au courant et ils peuvent comprendre ce qui se passe, dans leurs propres mots. Mettez-les à l'aise en disant que la SLA n'est pas de leur faute et que personne n'est coupable pour ce qui se passe.'**



*'Il y a des familles qui ont choisi une série de signes à coller sur la porte de la chambre à coucher pour indiquer ce qui se passe à un certain moment. Ces signes peuvent indiquer des états d'âme comme : 'J'ai besoin d'être seul pour une certaine période' ou 'Je voudrais qu'on vienne me parler' ou 'Demandez-moi si tu veux savoir ce qui me trouble' ou 'Je suis furieux ou angoissé ou inquiet' ou 'Ne me demandez pas comment je me sens pour le moment.'*

## **Pour le parent soignant**

*'Quand vous appliquez les soins à la maison, il faut prendre garde de rester énergique et en bonne santé. Ici quelques avis, donnés par des soignants comme vous, qui peuvent être utiles.'*

### **N'essayez pas à faire le tout seul.**

Cherchez de l'aide chez les services communaux ou régionaux. Ces services peuvent faire la différence dans la façon que vous, votre partenaire et vos enfants survivent avec la SLA. Essayez de trouver avec leur aide l'occasion d'obtenir le temps libre dont vous avez besoin.

### **Essayez de contrôler le stress en parlant régulièrement de ce qui vous arrive.**

Cherchez quelqu'un qui peut vous donner des conseils ou qui vous écoute. Choisissez quelqu'un qui vous soutient et vous donne l'énergie pour assumer votre rôle de soignant permanent.

### **Le message 'Je me sens comme ça... aujourd'hui' appliquée sur la porte du frigidaire peut être utile aussi.**

Une petite note écrite qui dit: 'J'ai besoin d'un câlin' ou 'Laissez-moi tranquille aujourd'hui' ou 'Quelle journée grise aujourd'hui – faisons quelque chose

d'amusante'. Appliquez-ceci sur la porte du frigidaire comme aide-mémoire.

### **Les membres de famille ou les amis peuvent aussi vous aider de temps en temps.**

Fixez-vous sur les activités qu'ils préfèrent pour vous aider: conduire les enfants aux activités extra-scolaires, restez le compagnon de votre partenaire pendant que vous sortez, faites votre jardin ou promenez votre chien. Une aide de famille qui travaille avec des patients SLA propose que pour une telle personne il doit être possible d'aider pendant deux heures par semaine.

### **Parfois il y a des programmes de soutien organisés qui peuvent être utiles.**

Cherchez ce que la 'ALS-Liga België' peut offrir sur notre site dans la rubrique 'Activiteiten'.

### **Regarder des films ensembles.**

Un psychologue propose de regarder certaines émissions de télévision ensem-

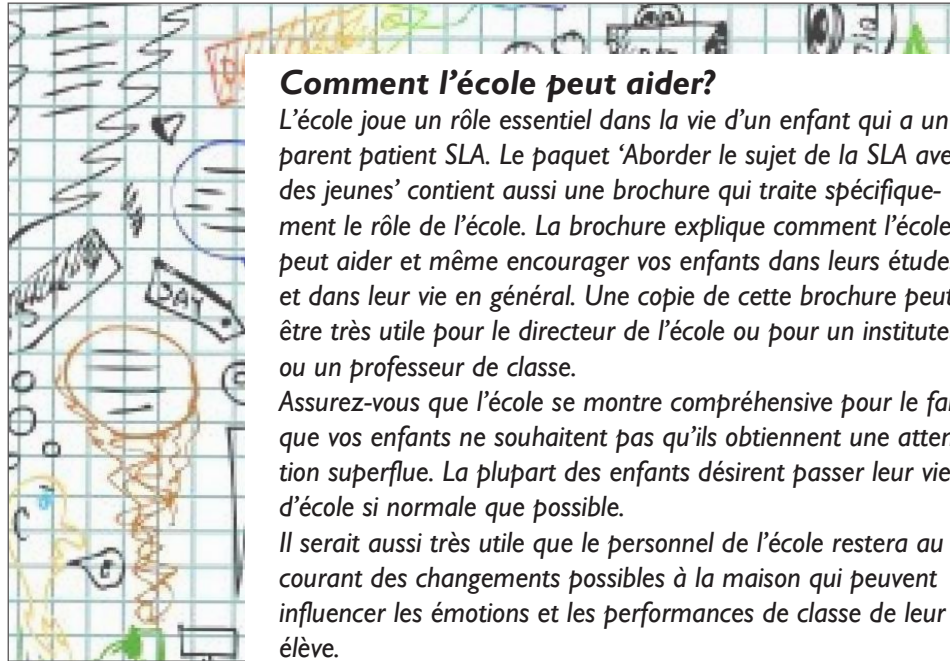
bles avec votre partenaire, patient SLA pour essayer ainsi de rester optimistes ensembles. Par exemple, vous pouvez regarder des films au sujet des gens qui rencontrent beaucoup de difficultés dans une période de leur vie et qui se débrouillent ensembles.

### **Zet je kinderen niet onder druk.**

Sommige ouders verwachten te veel hulp van hun kinderen; vergeet niet dat de kinderen zelf al veel moeite hebben om dat gecompliceerde leven te leiden.

### **Stel je kinderen gerust: je zult samen wel door die moeilijke periode geraken.**

Tracht steeds de droevige en de hoopgevende boodschappen in evenwicht te houden.



### **Comment l'école peut aider?**

*L'école joue un rôle essentiel dans la vie d'un enfant qui a un parent patient SLA. Le paquet 'Aborder le sujet de la SLA avec des jeunes' contient aussi une brochure qui traite spécifiquement le rôle de l'école. La brochure explique comment l'école peut aider et même encourager vos enfants dans leurs études et dans leur vie en général. Une copie de cette brochure peut être très utile pour le directeur de l'école ou pour un instituteur ou un professeur de classe.*

*Assurez-vous que l'école se montre compréhensive pour le fait que vos enfants ne souhaitent pas qu'ils obtiennent une attention superflue. La plupart des enfants désirent passer leur vie d'école si normale que possible.*

*Il serait aussi très utile que le personnel de l'école restera au courant des changements possibles à la maison qui peuvent influencer les émotions et les performances de classe de leur élève.*



*'Après chaque discussion sérieuse, il faut décompresser en faisant quelque chose d'amusant. Car chaque enfant ou chaque parent atteint parfois le point culminant du supportable. Ainsi les enfants reçoivent des leçons d'expérience de vie valables: ils apprennent à faire attention à des choses énervantes: comment vivre avec douleur et bonheur à la fois et rester focalisés.'*

***'Vivez avec vos enfants chaque jour qui vient telle qu'il s'annonce, et essayez à faire le mieux possible.'***

### **Vivre avec la SLA**

Le progrès dans le développement de la SLA varie d'une personne à l'autre. Quand la maladie se développe lentement, il y aura plus de possibilités pour le patient de s'adapter à chaque étape de la SLA. En même temps, il peut jouer son rôle dans la routine familiale en se manifestant le mieux que possible. C'est drôle de le dire, mais il y a des côtés positives et négatives dans la situation d'une famille qui se trouve face à une maladie grave comme la SLA. Il s'agit d'une épreuve douloureuse, parce qu'il n'y a personne qui choisirait d'avoir la SLA. Mais la vie avec la SLA peut aussi offrir une opportunité unique à une famille de se soutenir mutuellement, et de montrer qu'on s'aime intensivement. Ainsi les membres de famille ont l'opportunité et le temps de se concentrer complètement sur l'importance de leur vie ensemble et il peuvent ressentir la qualité de cet expérience comme magnifique. Certains parents se souviennent que leur contact était si précieux et qu'ils valorisaient les choses simples : une conversation ou faire quelque chose à deux.

***'Pendant l'évolution de la SLA il y aura aussi des mauvaises passages, mais il nous reste possible de faire des belles choses.'***



-4

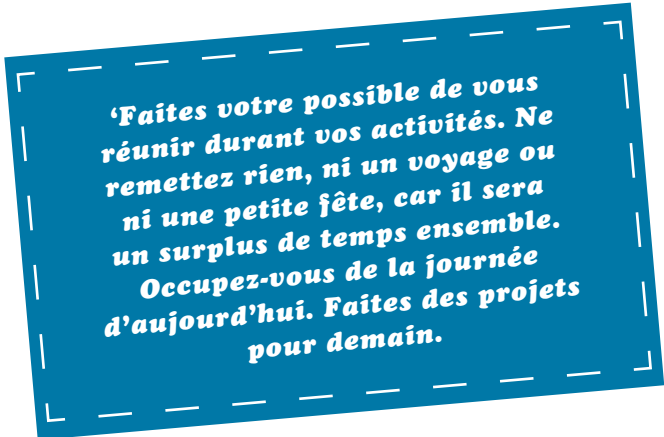
### **Parler de la SLA**

#### **Avec des enfants plus jeunes que quatre ans:**

Les enfants plus jeunes que quatre ans sont généralement trop jeunes pour discuter des choses en profondeur; mais ils peuvent devenir très angoissés quand ils ignorent la raison du chagrin de leurs parents. Donnez-leurs une explication claire et simple comme: 'Ta pauvre maman se sent malade ou fatiguée. Ce n'est pas de ta faute. Ta maman et ton papa t'aiment beaucoup, et ils te donneront toujours les meilleurs soins.'

Des soignants médicaux recommandent comme meilleurs méthodes de communication avec de jeunes enfants:

- Tenez les enfants heureux, donnez-leur le sentiment d'être en sûreté et veillez qu'ils se sentent à l'aise.
- Encouragez-les de faire des choses positives avec leur parent patient SLA, comme échanger parfois des baisers ou des caresses ou avoir un entretien plein de joie et d'humeur.
- Assurez-les chaque journée que vous les aimez beaucoup.



**'Faites votre possible de vous réunir durant vos activités. Ne remettez rien, ni un voyage ou ni une petite fête, car il sera un surplus de temps ensemble. Occupez-vous de la journée d'aujourd'hui. Faites des projets pour demain.'**



4-8

#### **Avec des enfants de quatre jusqu'à huit ans:**

Ce groupe d'âge ne regarde pas plus loin que le moment actuel. Ils ne pensent jamais très loin en avance, ils ne posent pas de questions sur la cause et la suite des choses. Ils posent des questions spéculatives pour trouver la cause de ce qui se passe avec leur papa ou leur maman, et alors ils se montent très agités. Une minute plus tard ils se trouvent dehors et ils sont tout heureux et en pleine activité.

Ils n'auront pas du tout besoin d'un tas d'informations sur la SLA, mais ils se demandent angoissés si peut-être le problème est de leur faute: la punition méritée pour quelque chose de 'méchant' qu'ils ont commis.

Assurez-les qu'ils ne sont pas la cause de la maladie dont souffre leur papa/

maman: dites-leur que personne n'en est coupable.

Des enfants de ce groupe d'âge sont parfois obsédés par des bactéries, des germes et des virus. Ensuite, ils pensent que la SLA est quelque chose de vermine, comme des bactéries, germes ou virus. Alors il est important qu'ils savent qu'il n'est pas dangereux d'embrasser le parent malade ou de s'asseoir tout près du parent malade. La meilleure façon de démontrer cela est d'embrasser le/la malade comme preuve de sécurité.

Il vaut cependant mieux de ne pas forcer l'enfant à 'toucher' papa ou maman malade s'il/elle s'abstient. Certains enfants ont une certaine réaction de résistance naturelle qui ne peut être vaincue qu'avec du calme et de la patience.

8-12

### Avec des enfants de huit jusqu'à douze ans:

Avec les enfants de ce groupe d'âge il n'est pas difficile de parler de la SLA. Ils ont un besoin croissant de faire part de tout ce qui est important, de se sentir traité avec respect et de laisser entendre leur propre voie dans la

famille.

Généralement ils veulent savoir le plus possible de la maladie de leur papa/maman dès la première étape. Probablement ils vont se poser des nouvelles questions quand les problèmes avec la SLA s'aggravent. Alors vous pouvez leur demander: 'Qu'est-ce que tu veux savoir spécifiquement?' Répondez-leur clai-

rement et demandez s'ils veulent connaître encore plus de détails. Laissez-les décider eux-mêmes de leur connaissance sur la SLA.

Le paquet 'Aborder le sujet de la SLA avec des jeunes' contient une brochure sur la SLA, écrite spécifiquement pour les jeunes, il faut certainement leur donner cette brochure. Quand ils l'auront lue vous pouvez discuter en détail des informations qu'ils ont retenues.



+12

### Avec des adolescents:

Quand vous parlez de la SLA avec des adolescents, ils vont probablement garder leur distance et ils vont cacher leurs vraies émotions. Les aînés vont parfois prendre l'attitude très adulte pour vous rassurer qu'ils sont capables de recevoir des mauvaises nouvelles et que

vous ne devez pas du tout vous inquiéter pour eux.

Mais intérieurement leurs émotions et leurs angoisses causées par la SLA entreront en conflit avec la réalité complexe pour leur propre identité. Alors la SLA devient un problème parmi tant d'autres comme: se sentir accepté dans le cercle de leur groupe d'âge, le besoin d'être pris au sérieux par les adultes, et les problèmes quotidiens de l'étude et des devoirs. Dès l'âge d'environ quinze ans, ils commencent à s'éloigner un peu des strictes activités familiales et de se profiler comme jeunes adultes qui ont leur petit monde privé.

Comme nous savons les adolescents changent rapidement dès qu'ils ont atteint l'âge de la puberté. Alors ils ont l'âge où des nouvelles problèmes se présentent: leur apparence, avoir les badges et les vêtements corrects et tant d'autres. Ils se demandent s'il sera encore possible de continuer à faire les choses qu'ils aiment avec leurs ami(e)s.

Parfois les adolescents ne signalent pas l'ampleur de leurs problèmes causés par la nouvelle situation à la maison, de peur d'inquiéter ou même d'injurier leurs

parents en causant du stress et des problèmes supplémentaires pour eux. Mais sur le plan émotionnel la situation peut devenir inquiétante pour eux, avec des comportements importants: parfois ils seront lourdement déprimés par leur chagrin, parfois leur comportement deviendra enfantin, parfois ils se montreront indifférents ou même hostiles.

Probablement ils se sentent coupables à cause de leurs sentiments mixtes sur l'état de leur parent patient SLA. La plupart du temps ils se sentent très tristes, mais parfois ils se révoltent parce qu'une maladie comme la SLA les rend différents à leurs amis. Ils le détestent que leur maison est envahie par des soignants médicaux ou ils détestent la façon de laquelle la SLA occupe totalement leurs parents.

Les adolescents peuvent se fâcher de l'instabilité émotionnelle de leur papa/maman patient SLA. De temps à autre, ils se mettent à rire ou à pleurer d'une manière inattendue et inappropriée; parfois leur comportement devient encore plus problématique: ils ont des problèmes à se tenir debout, ils balbutient ou parlent incompréhensiblement. Puis ils n'invitent plus leurs amis à la maison ou ils s'absentent trop longtemps.

Parfois les parents craignent de perdre leur contrôle sur la situation. Il est plus que normale qu'ils essaient de protéger leurs enfants contre cette réalité trop dure. Mais n'oubliez pas que ce groupe d'âge est parfaitement capable de parler avec beaucoup de maturité de leur avenir et même de leur future perte. Une dis-



cussion sous quatre yeux sera peut-être la solution la plus efficace pour résoudre de telles problèmes avec vos adolescents.

Cherchez les meilleures circonstances pour un entretien personnel avec votre fils ou fille adolescent(e): un bistrot calme ou une promenade dans un parc. Ainsi vous montrez que vous ne lui/la prenez pas pour un petit enfant mais pour un/une jeune adulte.

Pendant que la SLA évolue, il est de la plus grande importance que les adultes reçoivent pleine attention de leurs parents. Ils ont besoin des liens de famille en bon état pour affirmer leur amour. Plus tard, ils auront chacun pour soi, le droit de s'estimer comme une bonne personne, comme quelqu'un qui se tient bien. Alors il est crucial de promouvoir leur propre sentiment de respect.

*'Je trouvais tant d'appui dans les textes quotidiens dans mon journal où je préparais ce que je voulais dire à papa ou maman le lendemain. Je faisais cela le soir dans mon lit quand je me sentais parfois très ému(e)...Puis je décrivais tout ce que je voulais me débarrasser, ce que j'aimerais exprimer quand je me trouvais dans un état émotionnel calme.'*

- Souvent il est très important pour le respect personnel que l'adolescent prend part aux soins pour le parent patient SLA, sans qu'il/elle y est surchargé(e) de travail. Essayez à trouver ensemble, avec l'adolescent, un bon équilibre entre: la participation aux soins, les sorties avec les ami(e)s, les charges de l'étude et les autres activités normales.
- Certains parents aiment des jeux à l'ordinateur ou autres divertissements avec leurs adolescents. Ou ils aiment écrire un journal de leur vie communs ou cherchent ensemble des informations sur le web.
- Si les possibilités de communication ou de mobilité du parent patient SLA diminuent, on peut choisir d'entretenir le lien harmonieux autrement, par exemple: regarder ensemble un vidéo/dvd ou écouter un cd; mais on doit respecter les goûts de tout le monde.
- Proposez quelques autres activités, comme faire la lecture chaque matin des principaux titres du journal ou des pages sportives.
- Encouragez votre fils/fille adolescent(e) à tenir un journal qui décrit ses sentiments en dessin ou en poésie. Peut-être c'est utile pour l'adolescent de prendre note d'avance de ce qu'il/elle veut discuter avec papa ou maman.

***'Ne pense jamais que ton papa ou ta maman patient SLA ne s'intéressent plus à ta vie. Chaque soir, je me mettais près de mon papa et je lui expliquais ce que j'avais appris à l'école.'***

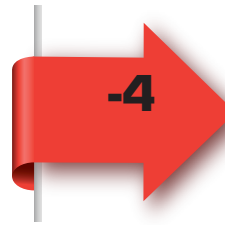
***'J'étais parfois soucieux de ce que les autres pourraient penser d'une rencontre avec mon père dans les étapes ultimes de la SLA. Il portait un outil d'aide comme support pour éviter que sa tête tombait en avant, ce qui était fonctionnel sans doute, mais aussi certainement pas agréable à voir. Je me rappelle vivement comme j'étais honteux quand mon père était assis dans son fauteuil roulant, où qu'il avait besoin d'un dispositif pour sa boisson et d'un synthétiseur de parole. Tout le monde me disait que mon honte était mal placée, mais j'étais honteux quand même.'***

## Parler de perte

La SLA est une maladie qui cause un grand nombre de pertes. Ces pertes se manifestent durant l'accroissement du nombre de handicaps et de changements qui limitent les possibilités pratiques du patient.

Aujourd'hui il n'y a aucune méthode de guérison pour la SLA. La plupart des parents trouvent que c'est extrêmement dur à expliquer à leurs enfants que leur papa/maman patient SLA meurt petit à petit. Car ce message n'exprime que le désespoir total. Cependant il faut préparer les enfants à l'inévitable, un certain moment ils doivent apprendre à vivre avec les idées de perte et de mort. Questions comme: 'Quand et comment devons nous leurs donner les explications nécessaires?' trouveront leur meilleure réponse dépendant du pouvoir de chaque enfant de supporter des coups durs. Seront-ils capables d'encaisser le choc et de rester courageux ?

Quand vous estimez comme parent d'avoir l'impression que vous et vos enfants sont prêts à la confrontation, essayez de réfléchir profondément sur ces suggestions fournies par des parents et des soignants qui ont déjà de l'expérience.



### Avec des enfants plus jeunes que quatre ans:

Les enfants plus jeunes que quatre ans n'aperçoivent presque rien des changements. Ils n'ont pas encore développé le sens du temps. Quand les semaines et les mois s'écoulent, ils vont se rendre compte que leur papa/maman patient SLA est à peine capable de

montrer son amour et son dévouement.

Le parent patient SLA peut compenser cette perte en prenant l'enfant sur ses genoux dans son fauteuil roulant en le laissant jouer là, ou même seulement en le tenant là.

La position sur les genoux dans le fauteuil roulant peut être aussi rassurante pour un enfant que de pouvoir jouer quelque part à l'extérieur.

Il y a des bandes dessinées que vous pouvez lire avec les enfants de trois ou quatre ans qui expliquent que la durée de chaque vie est variable, parfois plus longue, parfois plus courte qu'une autre.



### Avec des enfants de quatre jusqu'à huit ans:

Enfants d'un tel âge ne cessent pas de poser toutes sortes de questions. Par exemple: 'Pourquoi papa ne joue plus avec moi?' Pour expliquer cela vous pouvez référer à quelque chose familière pour l'enfant; comme par exemple à un jouet

qui ne fonctionne plus comme il faut. Si l'enfant demande: 'Maman, va-t-elle mourir?' vous pouvez le/la dire par exemple. 'Sais-tu, il y a des gens qui vivent très longtemps, et il y a d'autres qui ne vivent que très court. Essayons à rendre si agréable que possible le peu de temps de vie qui reste pour maman: 'Quelles choses amusantes pouvons-nous faire pour elle?'

Encouragez vos enfants de faire de petites choses qui contribuent aux soins pour leur papa ou maman, par exemple: ils peuvent aider à préparer des repas spéciaux, ou ils peuvent tenir et offrir la coupe ou la bouteille de boisson.

Ce groupe d'âge adorent les contes que vous pouvez leurs lire si souvent que possible.



8-12

### Avec les enfants de huit jusqu'à douze ans:

Les enfants plus âgés vont vous confronter à des questions plus déifiantes quand la SLA évolue. Alors des réponses honnêtes à ces questions valent mieux que des indications à courte vue seulement pour les donner un meilleur sentiment.

- Donnez-leur un beau carnet de notes ou un journal et fournissez-les d'informations de votre propre jeunesse, de vos mémoires heureuses, de grandes aventures que vous avez vécues, des animaux préférés que vous avez eus ou d'un beau film que vous avez vu, des chansons que vous avez entendues, ou des poèmes que vous avez retenus par cœur. Vous pouvez rassembler sur l'ordinateur un ensemble de photos, d'images ou autres.
- Cherchez des projets que vous pouvez faire ensemble: la recherche de vos liens de parenté sur l'internet, des flux d'ordinateur à faire ensemble ou un projet à mettre sur pied pour l'école.

- Essayez de tenir un équilibre entre les bonnes et mauvaises nouvelles, montrez par exemple comment un nouvel outil d'aide facilite papa/maman tellement qu'il/elle peut continuer à exercer une certaine activité ou qu'il/elle est de nouveau à l'aise.
- Essayez de les faire participer à des soins pour le parent patient SLA, mais sans qu'ils doivent assumer une responsabilité trop lourde. Ils peuvent aider à la préparation des repas, ou ils peuvent lire pour le parent ou faire des courses.
- Encouragez les enfants d'inviter leurs ami(e)s à la maison.

***'Mon père le trouvait agréable que mes ami(e)s et ceux de mon frère nous rendaient visite et qu'ils parlaient avec lui de toutes sortes de choses.'***



+12

### Avec des adolescents:

: Les jeunes subissent leur chagrin chacun à leur façon. Ils montrent à maintes manières leurs sentiments de désolation, de désespoir et d'angoisse face avec l'inconnu. Ils ont parfois l'air variable, ou ils démontrent un comportement enfantin, tel que: rester absent à l'école ou ne pas vouloir rentrer à la maison après les leçons. Aides-soignants professionnels décrivent aussi d'autres réactions comme : fureur, introversion complète, recherche de solitude absolue ou douleur totale jusqu'à l'aphasie froide.

Parfois les adolescents sont honteux et résistent aux changements physiques qui se manifestent chez leur papa/maman. Dès lors il est préférable que les parents avouent qu'ils ont les mêmes sentiments: qu'ils ont beaucoup de difficulté à s'adapter aux changements physiques et qu'ils sentent de temps à autre la même honte quand ils voient les regards d'autres.

Les adolescents parfois dirigent leur fureur contre un(e) autre : surtout contre

leurs frères ou sœurs ou même contre leurs meilleurs amis. Ces réactions peuvent être très douloureuses pour les parents, ainsi que pour les jeunes.

***'Encouragez vos adolescents de détester la SLA, mais pas montrer à leur papa/maman. Avouez que la SLA est horrible, mais qu'elle n'est pas la faute de qui que se soit.'***

Prenez garde pour les états d'âme négatives de vos adolescents. Si ces sentiments négatifs ne se dissipent pas après une certaine période ou s'ils aggravent, il est peut-être utile de considérer la possibilité de chercher de l'aide d'un professionnel qui a déjà de l'expérience avec d'autres familles avec la SLA ou une autre maladie grave. La 'ALS Liga België' organise régulièrement des contacts où l'on peut échanger ses expériences.

## **Restez POSITIF**

Les jeunes trouvent un énorme soutien dans le fait que leurs parents restent réalistes et positifs; mais cette attitude demande évidemment beaucoup des parents. En montrant vos enfants comment se débrouiller dans une situation difficile telle que la SLA, vous les donnerez certainement un bon exemple qui leur servira un jour quand ils rencontreront pareils problèmes.

Peut-être il y aura des jours quand vous serez désespérés, totalement perturbés ou même à bout ou complètement épuisés. Tout le monde a déjà vécu de tels jours, même des gens qui n'ont pas un la SLA.

Pourtant vous devez continuer à parler avec vos enfants, même dans les instants les plus difficiles. Ils doivent se rendre compte que c'est normal pour un être humain d'avoir des mauvais jours. Vous les rendez service d'apprendre comment on peut vivre les bons et les mauvais moments dans une vie.

Ces renseignements peuvent faciliter les choses pour vous et vous aider à rester positif et calme, ce qui est nécessaire pour rester concentré sur chaque nouvelle journée.

Essayez si possible de voir les choses d'une façon agréable. Avec un peu d'humour vous pouvez parfois maîtriser votre stress.

Cherchez de nouvelles choses que vous pouvez faire ensembles en famille. Tenir l'espoir et le courage est très important pour une famille qui vit avec la SLA. Par exemple, un père peut lancer une réflexion optimiste auprès de ces enfants en disant quelque chose comme : 'Peut-être dans un avenir proche des résultats remarquables peuvent être obtenus, au sujet de la recherche sur les cellules souches.'

La SLA constitue une immense souffrance pour une famille. Pourtant elle laisse encore des opportunités de croissance, et c'est parfois une invitation pour une famille de se réunir.

***'L'ensemble devenait enfin une expérience incroyable..nous nous approchions si proche, nous devenions de très bons amis et nous nous connaissions d'une façon unique, ce que d'autres parents ne peuvent jamais réaliser avec leurs enfants.'***

***'L'attitude de mon père m'encourageait à participer mes sentiments avec ma famille et mes ami(e)s, je prenais quelques notes pour pouvoir participer dans quelques projets très importants pour nous. On peut même dire que j'écrivais un livre sur la vie et la maladie de mon père et sur la façon dans laquelle je participais personnellement dans ses expériences.'***

### **Informations pour les parents et les enfants**

Au sujet de la SLA il y a plusieurs livres et des sites internet. Vous pouvez peut-être trouver quelque chose dans votre bibliothèque locale également. Des livres et des brochures peuvent être conçus pour chacun des groupes d'âge que nous abordent dans cette brochure. La 'ALS Liga België' essaie de fournir régulièrement des informations utiles à ce sujet.

### **Renseignements sur le texte original.**

Cette brochure 'Aborder le sujet de la SLA avec les jeunes : Pour Parents' 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.

Les auteurs: [www.mnd.asn.au](http://www.mnd.asn.au)



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