

Parler de la SLA aux enfants

Lorsqu'un membre de la famille reçoit un diagnostic de sclérose latérale amyotrophique (SLA), les enfants peuvent remarquer des changements et se poser des questions. Les protéger en leur cachant la vérité peut être plus nocif que de leur expliquer la situation d'une manière adaptée à leur âge. Une communication ouverte aide à prévenir la peur, la confusion ou la culpabilité inutile.

Entreprendre la conversation

Chaque famille et chaque enfant sont différents. Utilisez ces conseils pour guider votre approche :



Comprendre la SLA

Renseignez-vous sur la SLA pour l'expliquer clairement et précisément aux enfants de votre famille. Rendez-vous sur sla-als.ca ou consultez votre médecin pour éviter la désinformation.



Fournissez des renseignements adaptés à l'âge des enfants

Utilisez des termes simples pour les plus jeunes enfants, par exemple, « Le corps de grand-papa ne fonctionne plus aussi bien qu'avant à cause d'une maladie appelée SLA ».



Choisissez le bon moment

Entreprenez la conversation lorsque l'environnement est calme, privé et détendu. Commencez la conversation dès que possible pour éviter que les enfants se renseignent auprès de sources inexactes.

Pour les enfants plus âgés, fournissez plus de renseignements tout en gardant les explications concises et en introduisant progressivement des nouvelles informations.



Soyez honnête et transparent

Des explications claires permettent de renforcer la confiance et encouragent les enfants à poser des questions, à partager leurs sentiments et à poursuivre la conversation.



Garder le dialogue ouvert

Les enfants peuvent avoir besoin de temps pour assimiler la nouvelle information. Vérifiez régulièrement s'ils ont des questions ou des préoccupations.



Utilisez le [Centre de ressources pour les enfants et les jeunes](#) de la Société canadienne de la SLA pour obtenir des ressources dans un langage adapté aux enfants.



Voici quelques points clés pour vous aider à expliquer la SLA aux enfants :

1

« La SLA provoque une diminution ou un arrêt de la communication entre le cerveau et les muscles, ce qui les affaiblit. »

2

« Il est possible que les muscles les plus faibles ne bougent pas correctement, ce qui rend la marche, la parole, l'alimentation et la respiration plus difficiles. »

3

« La SLA touche les gens de différentes façons. Il est difficile de dire ce qui arrivera à [la personne atteinte de SLA], mais au fil du temps, elle aura besoin de plus d'aide pour effectuer certaines choses. »

4

« Les scientifiques ne savent pas exactement quelle est la cause de la SLA, mais ce n'est la faute de personne. »

5

« La SLA n'est pas contagieuse, ce qui signifie que tu ne l'attraperas pas auprès d'autres personnes, comme un rhume. C'est une maladie rare, ce qui signifie que peu de personnes en souffrent. »

6

« Il n'existe aucun remède contre la SLA, mais les traitements peuvent la ralentir et améliorer le confort de [la personne atteinte de SLA]. »

7

« Notre famille connaîtra des changements à mesure que nous aiderons [la personne atteinte de SLA]. La façon dont nous passons du temps ensemble pourrait également changer. »

8

« Quoi qu'il arrive, nous t'aimons. Il est normal de se sentir triste, inquiet ou en colère. Dis-le nous et nous pourrions en discuter ensemble. »

9

« Nous devons aussi prendre soin de nous-mêmes, afin de rester forts et de nous soutenir les uns les autres. »