

S'adapter à une nouvelle normalité



La sclérose latérale amyotrophique (SLA) évolue différemment chez chaque personne. Cependant, le diagnostic de SLA d'un membre de la famille entraîne souvent des changements importants dans la vie familiale, les routines et la dynamique quotidienne, ce qui a des répercussions encore plus grandes sur les enfants. Il est essentiel d'aider les enfants à faire face à ces changements. Vous trouverez ci-dessous quelques défis courants auxquels les familles peuvent être confrontées et des moyens de soutenir les enfants.

Environnement familial et résidentiel

La SLA modifie souvent la dynamique familiale, transférant les responsabilités entre les membres, y compris les enfants (voir le terme Aide naturelle). Les relations peuvent en subir les répercussions, car davantage de temps est consacré à l'aide naturelle, et les activités habituelles peuvent être appelées à changer, puisque la personne atteinte de SLA pourrait ne pas être en mesure de participer à certaines activités comme avant.

À la maison, l'ajout d'équipement, d'appareils fonctionnels, de modifications à la résidence et du personnel soignant peuvent perturber les routines et réduire l'intimité. Bien que ces changements soient nécessaires pour soutenir la personne atteinte de SLA, ils peuvent demander aux familles d'adapter considérablement leur vie quotidienne.

Soutenir les enfants de votre famille



Rencontres et cohérence

Organisez des rencontres familiales sur une base régulière pour donner aux enfants un espace pour s'exprimer, poser des questions et se sentir rassurés. La création de liens au moyen d'une communication ouverte permet de maintenir le lien entre tous les membres de la famille. La mise en place et le respect de routines cohérentes qui, même lorsqu'elles sont modifiées, offrent aux enfants un sentiment de stabilité.



Soutien professionnel

S'il devient difficile de composer avec la situation, envisagez de consulter un professionnel pour gérer vos émotions de manière saine. Les enfants imitent souvent le comportement des adultes. Par conséquent, leur montrer des mécanismes d'adaptation sains les aide à développer les leurs. L'embauche d'aidants naturels professionnels peut également atténuer le stress en réduisant les tâches d'aide naturelle pour vous et votre famille.



Activités et fêtes familiales

Simplifiez ou adaptez les activités pour maintenir des moments de qualité tous ensemble. La célébration d'occasions spéciales, même de façon modeste, favorise le renforcement des liens et la positivité.



Aide naturelle

Les enfants participent souvent aux tâches d'aide naturelle, comme l'aide à la mobilité, aux repas ou à la prise de médicaments. Bien que le fait d'agir à titre d'aidant naturel puisse favoriser un sentiment de contribution, ce rôle peut aussi être éprouvant. Surcharger les enfants de responsabilités peut entraîner du stress, de l'anxiété ou même des difficultés scolaires.

Soutenir les jeunes aidants naturels :

- Discutez avec les enfants de leurs sentiments à l'égard de leur rôle d'aidant naturel et assurez-vous que leurs tâches sont adaptées à leur âge.
- Rassurez-les en leur disant qu'ils ont le droit de ne pas participer aux tâches d'aide naturelle.
- Vérifiez fréquemment leur bien-être émotionnel.

Pour obtenir des ressources supplémentaires, consultez les organismes suivants :

- [Jeunes aidants naturels branchés](#)
- [Association des jeunes aidants](#)
- [Global Neuro Ycare](#) (en anglaise seulement)



École

Le diagnostic de SLA chez un membre de la famille peut avoir une incidence sur la concentration et le rendement des enfants à l'école. Le fait de devoir composer avec ces changements peut entraîner des distractions, des inquiétudes, voire de l'absentéisme.

Soutenir la réussite scolaire :

- Informez les enseignants du diagnostic et de ses conséquences, avec le consentement de l'enfant.
- Aidez les enseignants à comprendre la progression rapide de la SLA et ses effets sur la famille.
- Mettez en place des mesures d'adaptation et maintenez une communication régulière avec les enseignants pour suivre les progrès de l'enfant.



Amis

Les enfants peuvent avoir du mal à expliquer à leurs amis ce qu'est la SLA ou hésiter à en parler, de peur que leurs amis les traitent différemment. Cela peut conduire au repli sur soi ou à la solitude. Cependant, les amis peuvent constituer un réseau de soutien précieux.

Favoriser les liens sociaux :

- Aidez les enfants à élaborer des points de discussion ou partagez des ressources avec eux, comme le matériel adapté aux enfants de la Société canadienne de la SLA pour aider leurs amis à comprendre la situation.
- Encouragez les activités amusantes et nécessitant peu d'effort, comme jouer à un jeu de société, regarder un film ou jouer à l'extérieur. Elles favorisent les liens sociaux et la santé émotionnelle.
- Intégrez ces activités sociales dans vos routines pour maintenir les liens d'amitié et favoriser un sentiment de stabilité pendant les périodes difficiles.

Pour en savoir plus,
rends-toi sur sla-als.ca.