

Sensibiliser vos enfants à la SLA



Voir un membre de la famille vivre avec la sclérose latérale amyotrophique (SLA) peut constituer un défi pour les enfants. Certains enfants voudront peut-être apporter leur aide de toutes les manières possibles. Cela peut comprendre l'aide naturelle ou la prise en charge de davantage de responsabilités à la maison. Les enfants peuvent également aider la communauté SLA au sens large en sensibilisant la population à la maladie.

La sensibilisation implique de prendre la parole pour une cause, de partager de l'information et de prendre des mesures pour améliorer la vie des autres. Cette initiative peut constituer un moyen puissant de transformer les expériences personnelles des enfants en quelque chose qui peut conduire à l'établissement de nouveaux liens, à l'autonomisation et à un changement ayant une incidence sur la communauté SLA.



Cette fiche-conseil fournira des stratégies à votre famille pour défendre les intérêts de la communauté de la SLA.

Cependant, ce ne sont pas tous les enfants qui seront prêts à participer à des activités de militantisme, car ils peuvent avoir l'impression de ne pas avoir le temps ou l'énergie nécessaires. Il est important de les rassurer en leur disant que ce n'est pas grave s'ils ne souhaitent pas le faire. Tenez compte de l'âge et du niveau de maturité des enfants lorsque vous choisissez vos activités de sensibilisation : laissez-les diriger la conversation sur ce qu'ils aimeraient faire tout en leur fournissant des conseils sur des objectifs réalistes et atteignables. Vous pouvez accéder au site sla-als.ca afin de trouver des ressources pour expliquer la SLA aux enfants.

Fondation
CIBC 

Soutien financier de la
Fondation CIBC.

Fiche-conseil page 1 de 3

Stratégies visant à aider les enfants à sensibiliser la population à la SLA



En apprendre davantage sur la SLA au moyen de sources fiables

Aidez les enfants à accéder à des sites Web, des vidéos et des livres qui leur expliquent la SLA d'une manière adaptée à leur âge. Aidez-les à comprendre les termes qui pourraient être complexes et répondez à leurs questions du mieux que vous le pouvez. Il pourrait être utile de leur demander de résumer ce qu'ils ont appris. Ce résumé peut les aider à discuter de la SLA avec d'autres personnes. Vous pouvez accéder au site sla-als.ca afin de trouver des ressources pour expliquer la SLA aux enfants.



Partager vos apprentissages avec les autres

Si l'enfant se sent à l'aise, vous pouvez l'encourager à parler de l'expérience de votre famille avec la SLA lors de présentations en classe, d'assemblées scolaires ou d'événements communautaires. Avec votre soutien et votre supervision, il peut également partager son histoire au sujet de la SLA au moyen des médias sociaux pour sensibiliser la population ou établir des liens avec d'autres enfants touchés par la SLA.



Participer à une collecte de fonds de la Société canadienne de la SLA

La Société canadienne de la SLA propose de nombreuses façons de recueillir en famille des fonds pour la SLA, notamment [la Marche pour vaincre la SLA](#), où votre famille peut se joindre à d'autres familles et enfants touchés par la SLA pour marcher ensemble chaque mois de juin, qui est le Mois de sensibilisation à la SLA. Il existe de nombreuses autres activités de collecte de fonds auxquelles les enfants peuvent participer, tels que divers événements communautaires organisés par des personnes touchées par la SLA. Ces activités comprennent des événements liés au hockey, des défis de remise en forme et des courses. Accédez au site Web de la Société canadienne de la SLA pour consulter [une liste complète des événements](#) (en anglais seulement).





Planifier une collecte de fonds indépendante

Les enfants peuvent lancer leur propre collecte de fonds en fonction de ce qu'ils aiment faire ou de domaines dans lesquels ils excellent, par exemple, organiser une vente de pâtisseries, mettre en place un kiosque de limonade ou tenir un tournoi sportif. L'« Ice Bucket Challenge » est une collecte de fonds populaire et peu coûteuse visant à sensibiliser et à recueillir des fonds pour la maladie tout en s'amusant. Vous pouvez aider les enfants avec la logistique et faire en sorte que leur collecte de fonds soit amusante et facile. Vous pouvez télécharger [la trousse d'outils de collecte de fonds](#) (en anglaise seulement) de la Société canadienne de la SLA pour vous aider à démarrer.



Communiquez avec les élus

Vous pouvez aider les enfants à partager leurs histoires et leurs expériences au moyen de lettres personnelles ou de courriels envoyés à des élus. Les enfants peuvent fournir de l'information sur les répercussions de la SLA sur leur famille, le type de soutien dont les membres de leur famille ont besoin, ce qu'ils pensent de la situation et ce qu'ils aimeraient obtenir de la part des élus. Il serait bénéfique de discuter du type de changement qu'ils aimeraient voir, par exemple, plus d'argent pour la recherche afin de trouver un remède, un meilleur accès aux traitements et aux services de soutien qui amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de SLA ou d'encourager les élus à sensibiliser davantage la population à la maladie.



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