

Planifier l'avenir

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie terminale pour laquelle il n'existe aucun remède ni traitement pouvant arrêter sa progression. Au fil du temps, elle provoque l'arrêt du fonctionnement du corps, entraînant finalement la mort. En règle générale, les personnes atteintes de SLA vivent de deux à cinq ans après l'apparition des premiers symptômes. Bien que certaines ne vivent que quelques mois, d'autres survivent pendant de nombreuses années. Il n'est jamais facile de parler de la mort et de la fin de vie, surtout avec des enfants. Cependant, ces conversations sont essentielles pour aider les enfants à comprendre le déclin et le décès d'un proche atteint de SLA, et à y faire face.

Entreprendre une conversation sur la mort avec les enfants

En tant que parent ou aidant naturel, il peut sembler instinctif de protéger les enfants des dures réalités de la SLA et de la mort. Cependant, les enfants sont de fins observateurs et remarqueront si quelque chose ne va pas. Ils peuvent détecter les changements de routine ou d'humeur et l'absence d'un proche. Sans communication claire, les enfants peuvent se sentir confus, anxieux et même méfiants envers les adultes s'ils ont le sentiment qu'on ne leur dévoile pas de l'information importante.

Les recherches indiquent qu'il est bénéfique de parler de la mort aux enfants dès leur plus jeune âge, en utilisant un langage clair et adapté à leur âge. Les conversations ouvertes aident les enfants à se sentir moins anxieux, ce qui leur permet de gérer la situation plus efficacement et de les préparer aux changements dont ils seront témoins et, éventuellement, à la mort de leur proche. Elles créent également l'occasion d'impliquer les enfants de manière significative, en passant du

temps précieux avec la personne atteinte de SLA et en créant des souvenirs qu'ils chériront.

Lorsque vous tenez ce genre de discussions, choisissez un environnement calme, privé et confortable. Assurez-vous que les enfants ne soient pas fatigués ou distraits. Préparez-vous des notes ou réfléchissez à l'avance à ce que vous voulez dire pour vous aider à aborder la conversation avec clarté. Informez les enfants qu'il pourrait s'agir d'une conversation émotive, tant pour eux que pour vous, et qu'il n'y a rien de grave. S'ils ressentent des émotions au cours de la discussion, c'est tout à fait normal. Laissez-les ressentir votre peine pour leur montrer qu'il est normal de se sentir triste et bouleversé. Dites-leur qu'ils n'ont pas à « soulager » votre peine ou à vous consoler. Soyez à leur disposition pour répondre à leurs questions, maintenant ou plus tard. Soyez à leur disposition pour les rassurer par la suite et leur offrir un soutien continu.



Jetez un œil à [cette ressource de l'ALS Association](#) sur la façon de parler aux enfants de la mort et de la fin de vie selon différents groupes d'âge (en anglaise seulement).

Fondation
CIBC 

Soutien financier de la
Fondation CIBC.

Fiche-conseil page 1 de 4

Expliquer aux enfants la mort et la fin de vie

1

Abordez les 6 C

Les enfants ont souvent des préoccupations et des questions communes sur la maladie, la mort et le décès. On les appelle souvent les 6 C :

Comment ça s'appelle?

Utilisez des termes clairs comme « SLA » pour nommer la maladie.

Comment puis-je l'attraper?

Rassurez-les, la SLA n'est pas contagieuse.

Comment l'ai-je causée?

Aidez-les à comprendre qu'ils ne sont pas responsables de la maladie.

Comment puis-je la guérir?

Expliquez-leur que la SLA est incurable, mais que les médecins et les aidants naturels travaillent fort pour apporter plus de confort à la personne qui en est atteinte.

Comment saurai-je si quelqu'un prendra soin de moi?

Rassurez-les en leur rappelant qu'ils sont en sécurité et que leur famille prendra soin d'eux.

Comment puis-je rester en contact avec mon proche?

Aidez les enfants à trouver des moyens de rester en contact avec la personne atteinte de SLA et de continuer à s'impliquer auprès de celle-ci.

Explorez également leurs questionnements, leurs inquiétudes et leurs souhaits. Cet exercice vous aidera à mieux comprendre leurs préoccupations et la façon dont ils gèrent la situation. Pour obtenir plus de conseils, consultez [cette ressource](#) sur la façon de parler aux enfants des maladies graves.

2

Évitez les euphémismes

Même s'il peut sembler plus réconfortant d'utiliser des expressions comme « est décédé » ou « s'est endormi », elles peuvent dérouter les enfants. Utilisez un langage direct, tel que « SLA » pour la maladie et « mourir » ou « mort » pour décrire le processus et le résultat.

3

Expliquez les effets de la SLA

Utilisez des explications claires et simples. Par exemple, vous pourriez dire : « La SLA rend le corps de plus en plus faible, et finalement, le corps arrête complètement de fonctionner. Une fois que cela se produit, la personne est morte. Son corps ne respire plus, le cœur ne fonctionne plus et son corps ne ressent plus rien. » Cet exercice permet également de souligner le caractère définitif de la mort et d'éviter les malentendus.

4

Validez leurs émotions et maintenez le dialogue ouvert

Reconnaissez les sentiments des enfants, qu'il s'agisse de tristesse, de confusion, de colère ou de peur. Encouragez-les à poser des questions et à exprimer librement leurs émotions. Démontrez-leur également votre chagrin, car cela les rassure sur le fait qu'il est normal de ressentir et d'exprimer leurs émotions.



Expliquer l'aide médicale à mourir (AMM)

Certaines personnes atteintes de SLA peuvent choisir l'aide médicale à mourir (AMM), qui est légale au Canada. Si cette situation s'applique à votre proche, cela peut influencer la façon dont vous discutez de la mort avec les enfants. Adaptez votre explication à leur âge et à leur niveau de compréhension, et envisagez de demander l'aide de professionnels de la santé impliqués dans les soins de votre proche. Ils peuvent vous fournir des conseils et vous aider à expliquer le processus de manière appropriée. Vous pourriez également trouver des outils, comme [ce cahier d'activité du Portail canadien en soins palliatifs](#), qui sont utiles pour faciliter les discussions adaptées à l'âge.

Accompagner les enfants en deuil

Aider les enfants à faire face à la perte d'un être cher constitue un défi, surtout lorsque vous êtes vous-même en deuil. Il est important de se rappeler que les enfants vivent souvent leur deuil différemment des adultes. Ils peuvent exprimer leur deuil par des changements de comportement, comme le passage à l'acte, le retrait ou le retour à des comportements plus jeunes. Dites-leur que leur deuil est valable et unique : il n'existe pas de « bonne » ou de « mauvaise » façon de vivre un deuil et ils peuvent vivre le leur aussi longtemps qu'ils le souhaitent.



Le deuil blanc

Le deuil blanc est courant chez les enfants lorsqu'un proche souffre d'une maladie dont ils mourront. Ils peuvent pleurer la perte de la personne qu'elle était avant la maladie ou de la vie qu'ils avaient autrefois avec cette personne. Vérifiez régulièrement avec les enfants comment ils se sentent face aux changements qu'ils vivent.



Stratégies de soutien

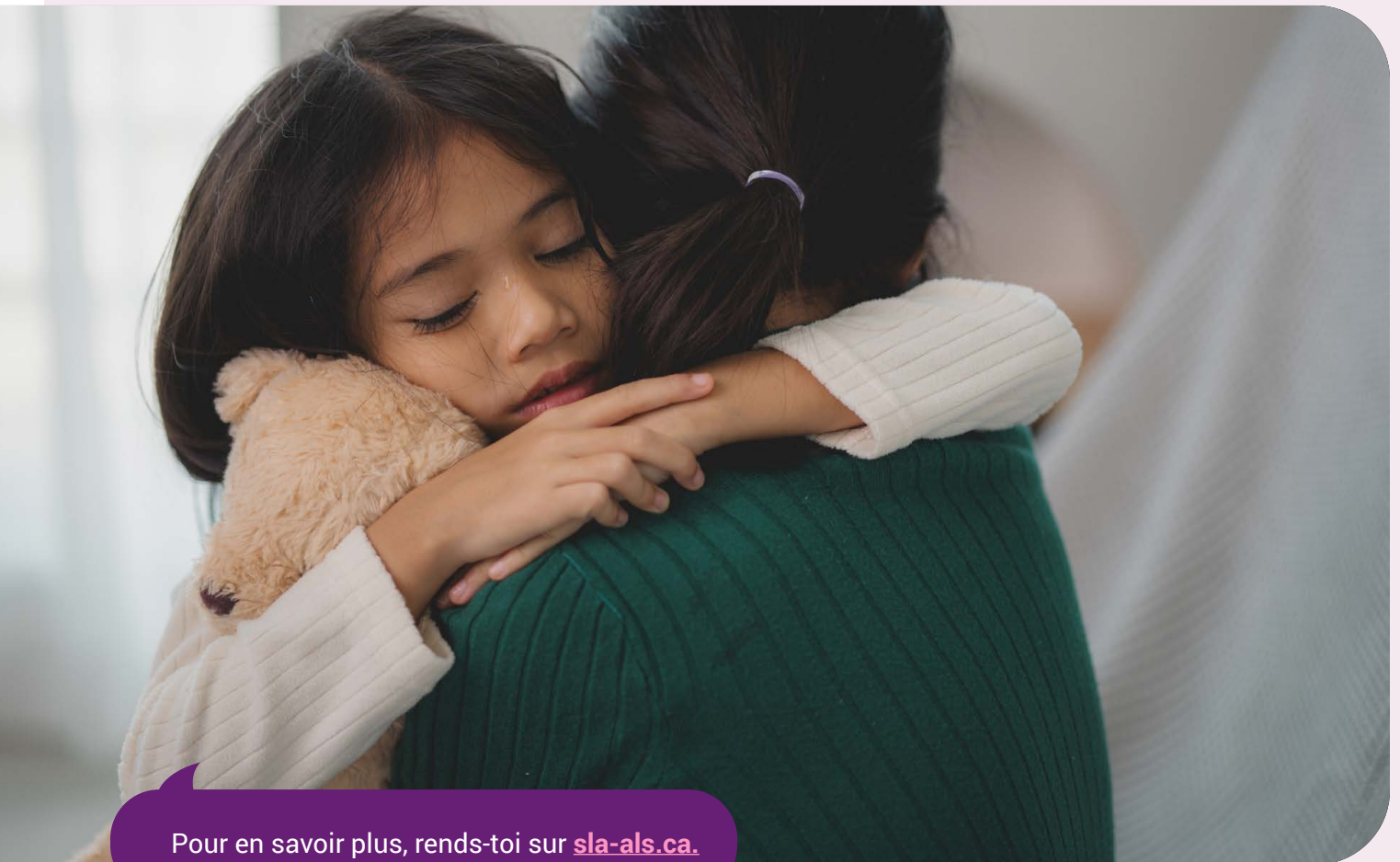
- Maintenez des routines régulières, telles que la fréquentation scolaire et les horaires du coucher, pour assurer la stabilité et un sentiment de normalité.
- Aidez les enfants à trouver des moyens constructifs de faire face à des émotions comme la tristesse, la peur ou la colère. Cet exercice peut inclure des activités créatives, comme le dessin, la tenue d'un journal ou une conversation avec une personne en qui ils ont confiance. Donnez-leur la permission d'être heureux et de s'amuser.
- Créez des occasions d'honorer la mémoire de leur proche, par exemple en créant une boîte à souvenirs, en écrivant des lettres ou en partageant des histoires.

Ressources

De nombreux enfants trouvent le deuil isolant. Les groupes de soutien peuvent les réconforter et les aider à entrer en contact avec des pairs qui ont vécu des pertes similaires. Ces groupes enseignent également de précieuses techniques d'adaptation qui peuvent faciliter leur parcours de deuil. Si le deuil devient accablant et perturbe la vie quotidienne, envisagez de demander l'aide d'un médecin de famille, d'un travailleur social ou d'un conseiller.

De nombreuses ressources sont disponibles pour soutenir les enfants et les familles pendant cette période :

- [Série de vidéos pour enfants de la Société canadienne de la SLA](#)
- [Jeunesse, J'écoute](#) (appelez le 1 800 668-6868 ou envoyez un message texte au 686868)
- [Children and Youth Grief Network \(Réseau pour les enfants et les jeunes en deuil\)](#) (en anglais seulement)
- [Trousse d'outils sur le deuil de Sesame Street](#) (en anglais seulement)



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