

Aborder le sujet de la SLA



**pour assistants
médicales professionnels**

L'index

Sur la SLA 1

La SLA et la famille 2

Diagnostic..... 2

Décider pour le patient..... 2

L'approche 2

La communication 2

L'approche multidisciplinaire 3

Gérer les changements..... 3

La SLA au sein de la famille..... 3

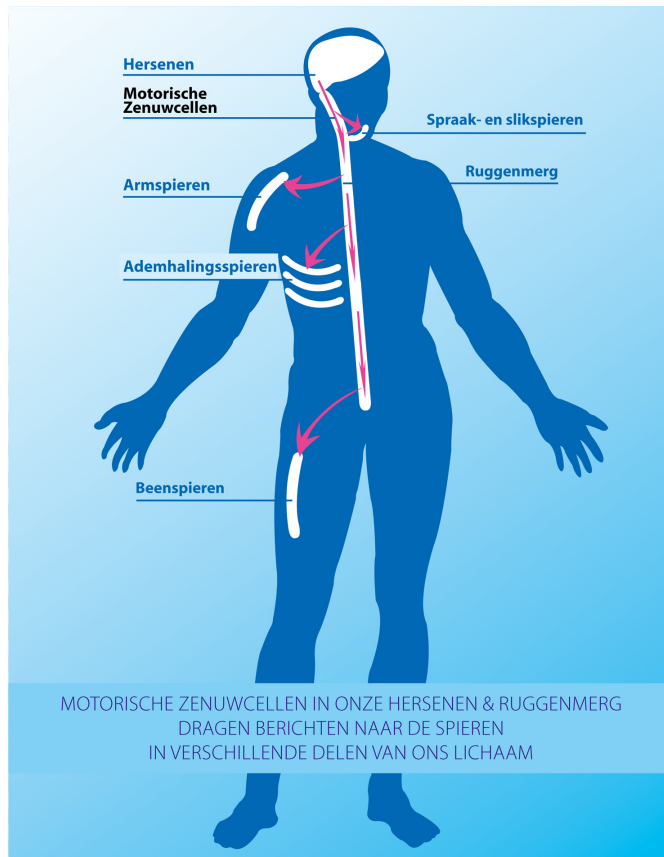
Comment soutenir un parent qui aide son partenaire 3

Aborder le sujet de la SLA avec des enfants 4

Les réactions des enfants sur la SLA..... 5

Les enfants et les visites fréquentes à la maison. 7

Des suggestions pratiques pour aider des jeunes 8



Sur la SLA

Le diagnostic de la SLA est attribué aux maladies dont les symptômes ont rapport à l'affaiblissement et le dépérissement des neurones qui activent les muscles motrices .

Quand les neurones motrices périssent les muscles qui sont activés s'affaiblissent de plus en plus et finalement ils seront détruits.

Les caractéristiques de cet affaiblissement et l'ampleur de l'augmentation de cet affaiblissement varient individuellement. Mais il est certain qu'une personne avec la SLA deviendra de plus en plus invalide.

- Des facultés comme l'intelligence et la sensibilité ne seront infectées que très rarement.
- Seulement un traitement limité est disponible et il n'y a aucune connaissance ni une cause ni un remède. L'attente de vie est normalement d'un à cinq ans après le diagnostic, quoique certains patients peuvent vivre plus longtemps, dépendant de la spécificité de leur SLA.
- La SLA du genre héréditaire parvient chez environ 5 à 10% des patients.
- Sur le plan mondial la SLA parvient chez 2 personnes sur 100.000. A chaque moment il y a quelque 400.000 personnes patients de la SLA.
- La SLA parvient complètement imprévisible dans une population. Elle n'est pas contagieuse.

La SLA et la famille

Diagnostic

Le diagnostic d'une maladie qui menace la vie est une expérience traumatique pour une famille. Tous les projets et les planifications seront supprimés immédiatement. Les membres de famille subissent de fortes émotions comme : le choc, le désarroi complet, la fureur, le déni, le chagrin, la culpabilité ou le retrait en silence. Chaque membre de famille aura ses propres sentiments. Le plus probable est qu'ils ne se rendent pas tout à fait compte des informations sur la SLA et qu'un certain moment ils seront confrontés avec des nouvelles décisions à prendre concernant les soins médicaux pour le patient avec la SLA.

Décider pour le patient

Un(e) parent(e) avec la SLA est soumis à un processus continu de perte, mais sa capacité de réfléchir n'est presque jamais infectée par la maladie. Il est obligatoire pour le bien-être émotionnel et pour la conscience du patient(e), de se trouver au centre des décisions prises pour ses propres soins. Les nécessités de soins médicaux doivent être discutées avant tout avec le/la patient(e) et avec toute la famille.

L'approche

Les assistants médicaux professionnels peuvent aborder toutes les questions en profondeur et tous les sentiments possibles qui s'imposent au sujet de la SLA. Parfois il est nécessaire de fournir des conseils supplémentaires pour résoudre les problèmes émotionnelles et psychologiques voire même de nature sociales et financières.

En fait il n'y a aucune méthode idéale pour le traitement de tous les aspects physiques de la SLA. Sur le plan émotionnel, chaque famille fera face au défi à sa manière. Les assistants médicaux professionnels doivent essayer à comprendre cette dynamique spécifique de la famille et à tenir compte avec chaque appel pour support qui suivra. En outre, aucun jugement peut être prononcé sur la façon qu'une certaine famille se débrouille. Il faut éviter le risque de perdre la confiance mutuelle et surtout le risque d'une communication interrompue. Les assistants médicaux professionnels préféreront probablement d'échanger leurs expériences avec des autres équipes de collègues; ainsi leur propre approche de la SLA peut être comparé avec celui des autres.

Je cherche la confrontation permanente avec les idées d'autres et avec leur approche pour pouvoir assister le/la patient(e) avec la SLA et sa famille avec sensibilité et respect.'

La communication

Une communication efficace au sein d'une famille peut contribuer à diminuer l'impact de la SLA d'un(e) parent(e) sur la vie des enfants. Les assistants médicaux peuvent contribuer beaucoup à maintenir une bonne communication entre les membres de famille. Les membres des équipes médicaux doivent savoir le plus que possible sur la SLA et en plus ils doivent établir une bonne connaissance de la famille pour être capable de communiquer efficacement dans chaque situation. La famille doit avoir pleine confiance dans les qualités professionnelles de chaque assistant médical et dans sa connaissance de la SLA et de l'impact de la maladie à long terme. Un moment donné, la plupart des familles confrontées avec la SLA est intimidée et angoissée. Les membres de la famille se rendent compte de leur besoin de réponses, mais ils ignorent les questions précises à demander sur la SLA.

'Les familles ont besoin de confirmation du fait qu'elles ne sauront jamais abandonnées dans la lutte contre cette maladie désespérée.'

L'approche multidisciplinaire

La diversité des tâches de chaque assistant médical peut être confuse et intimidante pour les patients avec la SLA et leur famille. Par conséquent, il peut être utile de faire une liste des assistants médicales concernés, de toutes les informations nécessaires, comment se mettre en contact avec eux, et avec la description simple des tâches de chaque individu. Cette liste sera utilisée par les enfants de la famille pour avoir une idée de ceux qui sont concernés et de leurs devoirs. Cette liste indique la personne principale qui peut être contactée en cas de besoin.

Gérer les changements

De temps à autre des changements de rôle peuvent intensifier la dynamique familiale. Des phénomènes de changement différents se manifestent quand un(e) parent(e) souffrant de la SLA perd les moyens de s'occuper de ses enfants. Surtout quand ce parent a besoin de plus en plus d'aide ce qui oblige son/sa partenaire ou les enfants d'assumer un rôle plus

important. La famille se sentira moins 'normale' et la vie privée sera de plus en plus menacée. Elle peut décider d'adapter sa conduite et étendre l'aide vers les ami(e)s. Parmi tels changements la vie familiale peut s'intensifier, ce qui permettra à chaque membre de la famille de manifester ses capacités uniques afin de renforcer encore la coopération familiale. Mais dans d'autres familles ces changements peuvent aussi peser lourd sur les relations internes.

La SLA au sein de la famille

La SLA héréditaire peut causer des soucis supplémentaires chez les parents quand ils se souviennent très bien de l'impact de la SLA sur d'autres membres de famille. Ils vivent dans la peur que la SLA sera transmise à leurs enfants. La 'ALS Liga België' peut fournir des renseignements génétiques sur ces problèmes: consultez la rubrique 'Hérédité de la SLA' sur le site.

Comment soutenir un parent qui aide son partenaire

Un parent qui rend les soins primaires à son/sa partenaire aura normalement moins de temps pour s'occuper de ses enfants, il/elle se sentira peut-être épuisé(e), angoissé(e), stressé(e), déprimé(e), désespéré(e) et excité(e). Alors ils est primordial que le parent disposerait d'informations crédi-

bles sur l'évolution de la SLA pour qu'il/elle puisse se préparer à l'avenir.

Les parents qui soignent leur partenaire montrent

'Persuadez-vous que les familles qui subissent les douleurs de la SLA savent qu'ils peuvent recevoir tous les renseignements nécessaires au moment venu. Elles doivent se rendre compte que c'est tout à fait normale de poser des questions et avoir toujours quelqu'un de disponible qui aidera à trouver la réponse appropriée.'

parfois des symptômes d'un burn-out: ils considèrent leur rôle comme ambivalent ou même comme répuquant. L'ensemble des événements pèse sur eux et cause un sentiment de perte énorme. Le parent soignant doit savoir qu'il y a encore de l'aide supplémentaire disponible qu'il peut appeler quand il a besoin de quelque temps libre pour se remettre. Le stress provoqué par les problèmes de perte de revenus d'un des deux parents doit être scruté par des assistants sociaux le plus vite que possible.

Certains parents dépendent énormément de leurs enfants et de leur support émotionnel et pratique, ce qui peut peser lourd sur les enfants. Dans des familles monoparentales un enfant peut se profiler comme aide primaire. Dans ce cas il va de soi que les assistants médicales professionnelles fournissent leur support et leur encouragement en permanence.

Aborder le sujet de la SLA avec des enfants

'Les parents ont besoin d'un traitement mental pour être capable de parler de la SLA. C'est pourquoi qu'on constate souvent une mauvaise communication au sujet du parent et au sujet de la maladie.'

Commencer la discussion sur la SLA du papa ou de la maman avec les enfants est certainement très difficile pour les parents. Au préalable ils peuvent demander l'avis des assistants médicales sur le bon moment à prévenir leurs enfants et sur le contenu du message. Les conseillers doivent suggérer qu'il faut parler aussi vite que possible aux ses enfants. Car même les tout petits enfants vont rapidement comprendre que leurs parents sont malheureux et angoissés. Puis, ils commencent à se demander si l'inquiétude de leurs parents pourrait être leur faute, comme par exemple quelque chose de mauvais qu'ils ont commis ou qu'ils ont dits.

Les parents ont besoin d'un peu de temps pour assimiler la SLA et pour se réaliser la suite, en plus ils doivent accepter leur chagrin. Après ils auront à parler à leurs enfants. Ils vont essayer à se protéger et à protéger leurs enfants contre l'influence épouvantable que la SLA va exercer sur la vie.

Ne perdez jamais de vue qu'à cause de l'évolution rapide de la SLA il ne reste peu de temps à préparer

les enfants. Les parents doivent se rendre compte qu'il est parfois mieux de parler une première fois d'une façon incomplète avec les enfants que de remettre cet entretien. Les enfants sont capables de se réaliser qu'ils sont aimés, même s'ils ne comprennent pas tout à fait le message. Savoir qu'ils ont mérités la confidentialité de leur parents peut stimuler leur confiance et améliorer leur amour-propre. Les parents ne doivent pas nécessairement connaître toutes les réponses possibles, ils doivent surtout rendre leurs enfants convaincus que toutes les questions possibles peuvent être posées, et qu'ils sont prêt à chercher ensemble les réponses à ces questions.

Des informations supplémentaires doivent être fournies progressivement dans la mesure que l'enfant peut comprendre intellectuellement et émotionnellement. L'équipe de professionnels médicales peut éventuellement parcourir et expliquer les différentes étapes de l'évolution de la SLA avec les parents ou elle peut coopérer dans la préparation des renseignements dans le futur.

'Les parents doivent toujours décider librement le moment où l'information sera four-

'Souvent la SLA évolue si vite et elle impose des pertes dans tous les domaines. Alors il sera d'autant plus compliqué et défiant à donner des explications aux enfants.'

nie et par qui. L'expérience nous apprend que les parents sont toujours contents de recevoir de bons conseils, mais aussi qu'ils veulent toujours être concernés dans l'information qui sera fournie aux enfants.'

Quand un professionnel médical, tel que médecin de famille, communique le diagnostic de la SLA aux enfants, les parents peuvent soutenir leurs enfants puisqu'ils ne sont pas messagers de mauvaises nouvelles. Dans une telle discussion on peut commencer avec l'enquête sur ce que les enfants savent déjà de la santé de leur parent malade. Plus tard les enfants doivent être encouragés à poser des questions pour éliminer les malentendus qui surgissent.



Les réactions des enfants sur la SLA.

Les réactions possibles des enfants sur la SLA sont des défis pour les parents. Ces réactions peuvent varier énormément, comme par exemple: mettre en scène un acte connu, prendre une attitude de retraite, montrer des signes d'infantilisme ou d'agressivité, adopter des habitudes alimentaires perturbés, un sommeil irrégulier, être fréquemment distrait, obtenir des mauvais résultats scolaires. La tension dans la famille peut augmenter énormément quand les frères et les sœurs réagissent très différemment. Il y en a qui veulent soutenir leurs parents de très proche, tandis que d'autres ont tendance à s'échapper de la maison si souvent que possible. Puis, il est très important qu'on discute entre les membres de famille de l'influence de la SLA à long terme, quand il y a des jeunes et des adolescentes.

L'impact de la SLA sur les très jeunes enfants

Des enfants plus jeunes que quatre ans sont trop petits pour pouvoir comprendre la SLA de leur papa ou de leur maman. Néanmoins, bondés de fantaisie, ils sont capables à s'imaginer c'est de leur faute ce qui se passe avec leurs parents. Ils sont alors à convaincre que la SLA n'a aucun rapport avec eux.

Les parents peuvent parfois être frustrés ou même agités quand ils ne comprennent pas les réactions mixtes de leurs petits enfants. Un moment donné les petits posent des questions sérieuses et donnent l'impression d'être très triste, et peu après ils commencent à jouer gaiement.

Parfois les petits enfants sont obsédés par des microbes. Dès lors il est nécessaire de les convaincre que la SLA de leur père ou leur mère n'est pas comme un microbe contagieux. Les petits enfants ont besoin d'être régulièrement assurés qu'ils sont beaucoup aimés par leurs parents et qu'ils seront bien soignés. Si possible, les parents doivent maintenir la routine familiale des repas et de l'heure du coucher; ils doivent aussi rester fidèles aux principes de la bonne éducation, c'est-à-dire il faut exiger le bon comportement et la discipline.

L'impact de la SLA sur les enfants âgés de plus de quatre ans jusqu'à l'âge de l'adolescence

La maturité émotionnelle et physique et les habitudes familiales des jeunes détermineront surtout la façon de laquelle ils vont réagir sur une vie avec la SLA. Les adolescents éprouvent beaucoup de changements quand ils sont plus grands, ils vont se concentrer de plus en plus sur le groupe d'âge. Emotionnellement cette période est pour les jeunes comme une course sur un carrousel plein de changements sentimentaux et dramatiques. Ceci explique un peu leurs sentiments mixtes sur la SLA de leur papa/maman : ils se sentent très tristes ou ils éprouvent un dédain énorme de la façon de laquelle leur vie a changé. La détérioration des possibilités restantes du parent malade et les changements dans la vie familiale peuvent mener à confusion. Les adolescents se soucieront probablement de leur propre santé et de la santé du parent soignant. Ils se demandent si la famille pour-

ra se débrouiller mentalement et financièrement. Ils se sentent probablement isolés parce que la SLA les rend 'différent' à leurs ami(e)s. Certains se sentent trop inhibés à être capable d'inviter leurs ami(e)s à la maison par honte des handicaps de leur père ou mère. D'autres se comportent comme des idiots et méprisent le parent malade. Les sentiments de culpabilité qui dérivent d'un tel comportement peuvent encore compliquer la situation des adolescents dans le combat avec leurs contraintes comme: se fâcher, retomber dans l'infantilisme, s'isoler, cacher leur tristesse. Les adolescents peuvent aussi adopter une attitude très adulte envers la maladie de leur père ou leur mère, mais intérieurement ils/elles sont en plein désarroi.

Bladzijde 8:

Il est très important de tenir compte d'un tas de sentiments difficiles. Il faut rassurer les adolescents que leur réactions spécifiques sont tout à fait compréhensibles.

'Je me rappelle seulement que j'étais très triste, mais j'avais la détermination de me tenir fort. Je ne voulais certainement pas montrer que j'étais énormément influencé par toutes ces circonstances.'

Les enfants et les visites fréquentes à la maison.

Après le diagnostic de la SLA d'un parent la maison d'un enfant ne sera plus l'abri de sécurité et de certitude. Des changements comme des travaux d'aménagement ou l'installation d'instruments médicaux peuvent bouleverser l'enfant. Quand une équipe d'assistants médicales se présente pour la première fois, l'incertitude et le désarroi d'un enfant vont s'agrandir, particulièrement quand l'ampleur et la fréquence des visites augmentent.

'Puisque j'étais à l'école je n'entrais habituellement pas en contact avec les personnes qui visitaient notre maison. Parfois je rentrais chez moi pendant que des gens inconnus pas quittaient notre maison. Je ne savais que ce que ma mère m'avait raconté.'

Une bonne façon de faire disparaître l'atmosphère mystérieuse sur tout ce qui se passe, comme la présence de certaines personnes, est de faire participer les enfants, surtout les enfants en bas âge, dans la thérapie, les sessions d'informations ou le planning d'aide. Les adolescents se sentent en effet plus impliqués quand ils comprennent tout ce qui se passe et quand ils sont confrontés à l'évolution de la SLA d'un parent. Ils veulent parfois connaître la raison de certaines décisions au sujet du traitement de leur

père ou leur mère, et ils veulent être impliqués dans les décisions. Ils participent dès lors à l'expérience avec la SLA.

'L'attitude de papa m'aidait énormément. Je partageais mes sentiments avec mes ami(e)s et ma famille, je notais tout comme part d'un projet que je finissais avec papa. J'écrivais un livre sur la vie de papa et de la SLA. Tout ce que je partageais avec lui, je le participais vraiment dans ce cycle de vie de papa.'

Une équipe d'assistants médicales peut aussi aider des jeunes gens en les donnant régulièrement l'occasion de poser des questions sur les soins donnés à leur père ou leur mère. Il est possible qu'un enfant n'est pas capable d'endurer les informations supplémentaires. Pour vérifier ce qu'il/elle veut ignorer, posez immédiatement la question précise. Dans tous les cas il est important de répondre aux enfants de manière droite et honnête. Les assistants médicales peuvent s'habituer à examiner si les enfants veulent en savoir d'avantage.

L'équipe médicale peut aussi faire participer les enfants et qu'ils choisissent à passer quelques heures ensembles. Ceci peut améliorer le bien-être à la maison et agrandir l'amour-propre des enfants. Ces heures spéciales ensembles avec papa ou maman

malade vont promouvoir les bonnes relations familiales. Pour le parent avec la SLA il est indispensable de garder le dialogue ouvert et honnête dans la famille. Pour les enfants et pour l'équipe médicale la bonne atmosphère est également importante. Une personne hésitante peut être rassurée dans un dialogue ouvert concernant les réactions, les opinions et les sensibilités au sujet de la SLA avec d'autres membres de la famille qui se soutiennent dans la même situation.

Des suggestions pratiques pour aider des jeunes

Les assistants médicales ne passent pas beaucoup de temps avec les enfants. Néanmoins dans une brève rencontre ils peuvent les encourager et les aider à se valoriser. Des assistants médicales expérimentés donnent les conseils suivants :

- Soyez attentif à établir un lien spécial avec les enfants en retenant leurs noms, âges et activités de loisir.
- Créez régulièrement l'occasion pour les enfants de poser des questions sur les soins médicaux de leur parent et donnez des réponses claires, tenant compte de leur connaissances en terminologie médicale.
- Invitez les enfants plus âgés d'assister à des sessions de thérapie, de planning des soins ou de conseil avec l'accord des parents. Si les enfants sont présents, vérifiez qu'ils comprennent la situation et corrigez en les malentendus.
- Encouragez toujours la communication ouverte au sein de la famille. Suggérez des méthodes à utiliser par les parents pour conserver cette communication.
- Encouragez les parents d'observer le bon équilibre entre l'assistance au papa ou maman avec la SLA et les loisirs de leurs enfants.
- Soyez conscient du fait que certaines attitudes culturelles, religieuses ou spirituelles ont une grande influence sur la communication au sein de la famille, et sur l'acceptation d'une famille avec SLA. Demandez l'intervention de traducteurs, d'organismes ethniques ou des assistants paroissiaux.
- Encouragez les parents à rester en contact avec les responsables de l'école pour les mettre au courant des problèmes de comportement de leurs enfants à la maison, à l'école ou avec des ami(e)s. Assistez les parents quand ils veulent s'entretenir de leur inquiétude vis-à-vis des changements de comportement de leurs enfants.
- Soulignez la valeur de l'assistance personnelle. Les enfants préfèrent parfois pouvoir parler avec une personne qui n'est pas directement liée aux parents. La SLA est une maladie extrêmement ennuyeux avec un impact émotionnel sur les assistants médicales ainsi que sur les membres de la famille et les ami(e)s. Par conséquent, les assistants médicales sentent un besoin permanent de support additionnel, d'information et de l'occasion de s'exprimer.

Renseignements sur le texte original.

Cette brochure 'Aborder le sujet de SLA avec les jeunes : Pour Assistants médicaux professionnels.' 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.



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