

FAMILLES ET SLA

UN GUIDE POUR PARLER AUX
JEUNES ET LES SOUTENIR



YOUTH CAREGIVING: TRAINING, SKILLS, & SUPPORT



YOUTH CAREGIVING, ADVOCACY,
RESOURCES, AND EDUCATION

Le développement du programme YCare a été financé en partie par l'Université du Wisconsin - Milwaukee et l'ALS Association.

YCare est un programme propriété du Dr Melinda S. Kavanaugh et de Global Neuro YCare 2023. Tous les droits sont réservés. Aucune partie du programme ou de ce manuel ne peut être reproduite sans autorisation.



Someone I
love needs a
cure.

Walk to
Cure ALS
ALS Association

On dit souvent que les enfants ne sont pas livrés avec un manuel. La maladie non plus.

Pourquoi ce manuel ? Ce manuel est le résultat de nombreuses années de pratique et de recherche en travail social clinique auprès de familles, d'enfants et d'adolescents touchés par une maladie neurologique.

Au fil des ans, les familles m'ont posé, ainsi qu'à d'autres cliniciens, un grand nombre de questions que vous retrouverez dans ce manuel. Comment parler de ma maladie à mes enfants ? Comment les aider à comprendre la maladie? Comment parler des soins qu'ils me prodiguent ? Où puis-je trouver du soutien, de l'éducation et des conseils?

Qui devrait lire ce manuel ?

Ce manuel a été créé en premier lieu, pour les familles vivant avec la SLA, y compris les parents, les grands-parents, les frères et sœurs et les autres membres de la famille. Il a également été conçu pour aider les nombreux professionnels de la santé et du milieu scolaire qui travaillent avec les familles touchées par la SLA. L'objectif de ce manuel est d'aider les familles à répondre à un grand nombre de questions, ainsi que d'offrir un soutien et des suggestions aux professionnels qui travaillent avec les familles touchées par la SLA. L'un des thèmes principaux de ce manuel est la communication - comment l'établir, la maintenir et l'inclure dans la vie de tous les jours.

Que contient le manuel ?

Ce manuel s'appuie sur la recherche et la pratique clinique actuelle. Plus précisément, la plupart des données et toutes les citations proviennent de l'étude nationale sur les familles et la SLA, menée par l'Université du Wisconsin-Milwaukee et l'Association de la SLA. Bien que ce manuel soit complet, il n'est pas censé apporter une réponse définitive à toutes les questions concernant les familles et la SLA. En effet, nous savons que d'autres questions seront posées au fil du temps. Cependant, nous espérons que les familles utilisent ce manuel comme référence pour répondre aux questions qu'elles se posent lorsqu'elles échangent avec leurs enfants et/ou petits-enfants pour les soutenir.

Qui sont les enfants et les jeunes ?

Ce manuel explique comment parler aux enfants de différents âges, partant de la petite enfance allant jusqu'à l'adolescence. Nous utilisons les termes «enfants» et «jeunes» pour désigner tous les jeunes de la famille. Toutefois, nous ne fixons pas de limite d'âge, car les enfants peuvent avoir 1 ou 2 ans, tandis que les jeunes peuvent avoir plus de 18 ans, tout en étant encore à la maison et en bénéficiant d'une prise en charge.

Ce manuel n'est pas le fruit d'un travail isolé.

Il n'aurait pu être réalisé sans le soutien indéfectible du bureau national de l'Association de la SLA et des nombreux membres du personnel de différents chapitres, qui ont tous contribué des points de vue cliniques de valeur inestimable. Nous tenons à remercier tout particulièrement les familles et les jeunes extraordinaires qui ont participé à la rédaction de ce manuel.

Table des matières

Chapitre 1 : Parler de la SLA avec les enfants et les jeunes	1
Introduction	2
Préparation de la discussion	2
Entamer la conversation	3
Avoir une conversation - Questions réponses	4
Que dire à vos enfants et adolescents au sujet de la SLA?	6
Discussions par groupe d'âge	7
Chapitre 2 : La prise en charge des jeunes	10
Introduction	11
Enfants, jeunes et soins	11
Parler des proches aidants	12
La prise en charge des jeunes - Questions réponses	13
Soutenir les jeunes aidants	16
Formation et éducation des aidants	18
Impact à long terme des proches aidants	19
La perte de l'enfance	20
Conclusion	21
Chapitre 3 : L'école, les jeunes et la SLA	22
Introduction	23
Faites le point avec enfant avant la rentrée scolaire	23
Parler à l'école	24
L'école et les pairs	25
Chapitre 4: La mort, le décès, la perte et le deuil	27
Introduction	28
Perte, mort et décès	29
Parler de la mort et de l'angoisse (tous les groupes d'âge)	30
Deuil et perte	32
Le deuil compliqué	36
Groupes de soutien et défense des intérêts	37
Chapitre 5 : Ressources professionnelles	38
Ressources professionnelles	39

Chapitre 1 : Parler de la SLA avec les enfants et les jeunes

«Je pense que la meilleure chose à faire est de lui parler. Une bonne communication et des choses comme ça... Je pense qu'avoir une conversation avec elle aide beaucoup.»

-Jeune de 18 ans vivant avec un parent atteint de la SLA

Introduction

Lorsqu'un parent est malade, l'une des choses les plus difficiles à faire est de parler de la maladie, de son évolution et de ses émotions avec son enfant. De nombreux parents craignent de faire du mal à leur enfant ou de l'effrayer et évitent donc toute conversation. Bien que ces craintes puissent être réelles, elles ne doivent pas empêcher les conversations avec l'enfant ou le jeune. Une chose est devenue claire dans nos recherches et notre travail clinique : Les enfants et les jeunes veulent être informés de la maladie, et ils veulent l'entendre de la bouche du parent. Il en va de même lorsque la personne malade est un grand-parent ou un autre membre de la famille. Éviter la discussion pendant la maladie ne peut que créer plus de confusion, de reproches ou de peur chez l'enfant et créer des obstacles à la communication au sein de la famille.



Ce manuel comprend des données et des citations de familles qui ont participé à l'étude nationale sur les familles vivant avec la SLA et les enfants et les jeunes qui les assistent. Tout au long de l'étude et des nombreux entretiens avec des jeunes dont un membre de la famille est atteint d'une autre maladie neurologique, un des thèmes les plus importants a été la communication (le désir de l'enfant et du jeune d'être entendu et de connaître la vérité). Ils comprennent souvent beaucoup plus de choses que nous ne l'imaginons et c'est donc pourquoi il est très important de partir d'un point de vue d'ouverture et d'honnêteté. Que faire ensuite ?

Préparation de la discussion

Il peut être très difficile de parler de la SLA. De nombreuses personnes atteintes de la SLA doivent accepter leur propre diagnostic et peuvent craindre de pleurer ou d'être trop émotives devant leurs enfants. Le diagnostic de SLA n'évolue pas au même rythme chez toutes les personnes atteintes ; la progression peut être très rapide ou très lente, ce qui peut effrayer la personne atteinte et sa famille, en particulier s'ils n'en ont jamais parlé ouvertement. Compte tenu des différences de progression, il peut être difficile de savoir quoi dire ou comment, lorsque la personne atteinte de la SLA ne sait pas à quoi s'attendre. Tous les membres de la famille sont concernés. Cela dit, il peut être difficile d'en parler à ses enfants, car tous les membres de la famille sont différents et réagissent à leur manière.

Ce chapitre a été créé dans le but de proposer des suggestions pour guider la conversation et des options pour l'entamer. L'objectif est d'aider les personnes atteintes de SLA et leurs familles à se sentir plus ouvertes à parler aux enfants et aux adolescents, tout en apaisant les craintes de chacun.

Entamer la conversation

Tout d'abord, ayez une conversation. Cela peut sembler évident, mais de nombreuses familles évitent de le faire. Elles ne veulent pas accabler leur enfant, supposent que l'enfant ou le jeune a déjà été mis au courant par quelqu'un d'autre, ou elles pensent que quelques «indices» suffisent.

La première conversation peut être aussi simple que de demander ce que l'enfant ou le jeune sait. Cela peut vous effrayer de poser la question, mais il est très important de commencer par le niveau de connaissances de l'enfant ou de l'adolescent. Vous pourrez ainsi évaluer ce qu'il sait déjà, dissiper les mythes et combler les lacunes.

Deuxièmement, il est important de parler de la maladie dès le début du diagnostic. Les enfants et les jeunes ont plus que jamais accès aux médias sociaux et à l'internet. Malheureusement, cet accès n'est pas toujours synonyme d'informations exactes ou présentées de manière compréhensible. En tant que parent, vous pouvez encadrer ou guider ce qu'ils entendent et clarifier ce qu'ils pensent savoir.

Conseil : Entamer la conversation. Trouvez un moment où vous faites quelque chose de «normal» et non stressant, comme regarder la télévision ou vous détendre à la maison. Cela donne l'impression que la conversation est normale et moins stressante.

Tout d'abord, ayez une conversation. Cela peut sembler évident, mais de nombreuses familles évitent de le faire. Elles ne veulent pas accabler leur enfant, supposent que l'enfant ou le jeune a déjà été mis au courant par quelqu'un d'autre, ou elles pensent que quelques «indices» suffisent. La première conversation peut être aussi simple que de demander ce que l'enfant ou le jeune sait. Cela peut vous effrayer de poser la question, mais il est très important de commencer par le niveau de connaissances de l'enfant ou de l'adolescent. Vous pourrez ainsi évaluer ce qu'il sait déjà, dissiper les mythes et combler les lacunes. Deuxièmement, il est important de parler de la maladie dès le début du diagnostic. Les enfants et les jeunes ont plus que jamais accès aux médias sociaux et à l'internet. Malheureusement, cet accès n'est pas toujours synonyme d'informations exactes ou présentées de manière compréhensible. En tant que parent, vous pouvez encadrer ou guider ce qu'ils entendent et clarifier ce qu'ils pensent savoir.

Avoir une conversation - Questions fréquemment posées

Vous trouverez ci-dessous plusieurs questions fréquemment posées pour vous aider à entamer et à faire avancer la conversation avec votre enfant ou votre jeune au sujet de la SLA.

Que faire si mon enfant ne veut pas parler de la SLA ?

Il se peut que votre enfant ou votre jeune ne veuille pas parler et c'est normal. En entamant la conversation, vous lui montrez qu'il est normal d'y penser, d'en parler et de poser des questions. Voici quelques suggestions pour vous aider à orienter la (les) première(s) conversation(s) :

- Créez l'espace nécessaire et laissez-les venir à vous.
- Dites-leur qu'ils peuvent venir vous voir à tout moment lorsqu'ils sont prêts.
- Faites en sorte que la conversation soit normale et sans pression. Il peut être nécessaire d'entamer quelques conversations, mais le fait d'être disponible et ouvert facilitera le passage à une conversation plus approfondie.
- Il faut en tenir compte : Il se peut qu'ils ne veuillent pas en parler parce que vous n'en parlez pas. Il est très important de savoir où vous en êtes avant d'en parler à votre enfant ou à votre jeune, afin d'établir un modèle de discussion ouverte et honnête.

Que se passe-t-il s'ils posent une question à la quelle je ne suis pas prêt à répondre ?

Cela peut être difficile car cela peut signifier que vous n'êtes pas d'accord avec ce qui se passe. La façon dont les enfants et les jeunes font face à la maladie est directement liée à la façon dont vous, en tant que parent, faites face à la maladie. Lorsqu'un parent a de bonnes capacités d'adaptation, cela peut se traduire par une meilleure adaptation de l'enfant ou de l'adolescent. Points à prendre en considération :

- Réfléchissez aux questions possibles, aux choses qui vous mettent mal à l'aise. Comment aimeriez-vous en parler ? Qu'est-ce qui vous mettrait à l'aise ?
- Montrez que vous êtes prêt à discuter de questions difficiles. Commencez par dire quelque chose à propos de la SLA qui vous met mal à l'aise, peut-être comment quelque chose a changé.
- Répondez honnêtement et n'ayez pas peur de dire que vous n'avez pas de réponse ou que « nous le découvrirons au fur et à mesure ».
- Répondez également en fonction du stade de développement de l'enfant. Des suggestions à ce sujet sont présentées ci-dessous.

Dans l'étude nationale sur la SLA, de nombreux enfants et adolescents ont indiqué qu'ils n'abordent pas le sujet parce qu'ils voyaient bien que c'était difficile pour leur parent : « Je ne voulais pas le contrarier », même si le jeune voulait en savoir plus. La personne atteinte de SLA mérite le plus grand soutien possible pour faire face à la maladie et en parler avec son enfant ou son jeune.

Conseil : Rappelez à votre enfant qu'il peut poser n'importe quelle question. Même si vous n'avez pas de réponse immédiate.

Y a-t-il quelqu'un qui peut aider à entamer la conversation ?

Oui ! SLA Québec dispose de Conseillères, Soutien et Accompagnement qui peuvent vous aider à trouver des solutions pour entamer la conversation et répondre à vos propres craintes ainsi qu'à celles de votre enfant. SLA Québec est également en mesure d'identifier les professionnels de la région qui pourraient vous aider (par exemple, des conseillers et des thérapeutes en santé mentale). Pour trouver plus d'informations, visitez le site sla-quebec.ca

(REMARQUE : parler de la perte, de la mort et du décès est une préoccupation pour de nombreuses familles. Cela peut être extrêmement difficile, c'est pourquoi nous y consacrons un chapitre entier plus loin dans le manuel).

Comment m'adapter à une vie «nouvelle» avec mes enfants ?

Vous étiez une famille comme les autres, mais vous êtes maintenant atteints de la SLA. Votre vie n'est plus ce qu'elle était, et cela peut être difficile pour tous les membres de la famille. Vivre avec la SLA vous oblige à trouver des moyens de développer de nouvelles routines et de nouvelles façons de faire les choses - vivre avec la SLA, et non pas malgré elle. Pour reprendre les mots d'un jeune de 17 ans, «Chacun a son truc, c'est le nôtre».

De nombreuses familles vivent difficilement les changements apportés à leurs habitudes familiales, notamment les difficultés d'accès aux équipements et la peur d'être en public lorsqu'une complication survient. Bien que ces préoccupations soient toutes valables, une chose que nous savons d'après notre travail avec eux est que les enfants et les jeunes veulent conserver autant d'activités «normales» que possible.

Alors que la vie change manifestement, que pouvez-vous faire pour créer une «nouvelle normalité» pour votre famille ?

- Si vous étiez une famille de campeurs, faites de courtes excursions d'une journée ou demandez à quelqu'un de vous aider.
- Si vous aimez aller au théâtre, prenez des places dans les allées.
- Si vous aimez la plage, louez un fauteuil roulant de sable comme la famille sur la photo.

Que se passe-t-il si mon enfant veut parler à quelqu'un d'autre ?

Il se peut que votre enfant ou votre jeune se sente plus à l'aise pour parler avec quelqu'un d'autre. C'est normal et cela ne doit pas être considéré comme le reflet d'une mauvaise relation entre vous et votre enfant. En effet, de nombreux enfants et adolescents entretiennent des relations étroites avec des entraîneurs, des enseignants, des travailleurs sociaux et d'autres personnes. Voici quelques conseils donnés par un adolescent dont l'un des parents est atteint de la SLA :

«Il suffit de trouver une personne spéciale à qui parler, un ami très proche ou un parent très proche».

Si vous avez entamé la conversation, évaluez ce que l'enfant pense de la poursuivre avec vous ou avec quelqu'un d'autre.

Faites savoir à votre enfant que vous n'êtes pas contrarié ou offensé qu'il veuille parler à quelqu'un d'autre. Permettre à votre enfant de parler à une autre personne de confiance l'aidera à réduire son anxiété, sa peur et sa confusion au sujet de la maladie et pourra ouvrir la porte à des conversations avec vous. Si votre enfant préfère parler à quelqu'un d'autre, assurez-vous que cette personne ait accès aux experts en la matière pour obtenir des détails sur la SLA et du soutien.

Ce qu'il faut dire à vos enfants sur la SLA

Après avoir entamé la conversation, donnez des informations de base sur la SLA. Il est important de ne pas les submerger avec trop de détails au début. Il se peut que vos enfants ne sachent que ce qu'ils voient chez le membre de leur famille atteint de la SLA et comment la maladie affecte cette personne à un moment donné, alors aidez-les à comprendre la maladie.

Exemple : Si la personne atteinte de SLA peut encore marcher mais ne peut plus parler, faites savoir aux enfants que c'est ce à quoi ressemble la SLA dans cette situation, mais qu'elle peut être différente chez une autre personne. Ainsi, ils ne verront pas la SLA comme une «maladie de la voix».

Dans l'étude nationale sur les familles et les SLA, de nombreux enfants/jeunes disposent d'informations de base, mais ils confondent les détails. Ces informations erronées peuvent conduire à des suppositions sur le sexe, l'âge et la façon dont on l'attrape, par exemple «seules les filles ont la SLA».

Cette conversation est l'occasion de clarifier les détails et d'aider vos enfants à connaître les principes fondamentaux de la SLA. Même si vous vivez avec la SLA, cela ne signifie pas nécessairement que vous êtes un expert en matière de détails. L'Association de la SLA dispose d'une documentation qui vous fournira des détails sur la maladie, que vous pourrez ensuite utiliser pour guider la conversation avec vos enfants.

Une chose à noter. Ne rien dire à vos enfants au sujet de la SLA peut donner l'impression que vous les protégez et que vous les gardez «normaux», loin de la douleur et du stress de ce qui vous arrive ou de ce qui arrive à votre proche atteint de SLA. Cependant, le fait de «protéger» peut créer de la peur chez les enfants et leur transmettre le message qu'ils n'ont pas besoin ou ne méritent pas de savoir ce qui se passe. Cela peut créer des conflits parce que les enfants voient que quelque chose est différent.

Réfléchissez à la raison pour laquelle vous voulez les protéger :

- Si c'est parce que vous ne savez pas quoi dire, adressez-vous à un membre de SLA Québec ou à un conseiller/thérapeute spécialisé dans ce type de pratique.
- Si c'est parce que vous connaissez vos enfants et qu'ils ne le supporteront pas bien, demandez à un membre de la famille, à un ami ou à un thérapeute de confiance de vous aider à orienter votre conversation.
- Mais si c'est simplement parce que vous n'avez pas confiance en vos enfants ou que vous ne voulez pas qu'ils sachent, cela peut engendrer du ressentiment et de l'isolement pendant de nombreuses années.



Maintenez la conversation. Il n'est pas nécessaire d'en parler à chaque instant, mais ne vous arrêtez pas de parler. Maintenez l'intérêt de vos enfants et de vos jeunes. Soyez ouvert et donnez-leur la possibilité de poser des questions, tout en sachant qu'ils obtiendront des réponses claires. Prenez de leurs nouvelles, surtout lorsque la SLA progresse et que votre «nouvelle normalité» change. Voyez comment ils vont et s'ils ont d'autres questions. Ce n'est pas toujours à eux de venir vous voir. Maintenir la conversation est une façon de rendre l'expérience familiale «normale».

Écouter. La meilleure chose que vous puissiez faire est peut-être d'être présent et d'écouter. Vos enfants peuvent être en colère, confus ou tristes. Écoutez-les et permettez-leur d'exprimer leurs sentiments. Ensuite, poursuivez la conversation.

Discussions par groupe d'âge

Les enfants et les jeunes voient et comprennent la maladie de leurs parents et de leur famille de différentes manières. En plus de savoir comment votre enfant réagit aux facteurs de stress et aux situations difficiles, il est également important de comprendre comment les enfants peuvent réagir en fonction de leur stade de développement, c'est-à-dire comment leur âge, leur maturité et leurs compétences émotionnelles les aident à faire face à la SLA. Basées sur la théorie cognitive, sociale et développementale¹ ainsi que sur la pratique clinique, les sections ci-dessous ont été créées comme points de départ pour réfléchir à la manière de parler aux enfants de différents âges. Bien qu'il n'y ait pas de «bonne» méthode ou d'enfant ou de jeune «idéal», il peut être extrêmement utile de comprendre comment aborder la conversation en fonction du groupe d'âge.

Tranche d'âge	Les étapes du développement	Suggestions
Nourrissons et enfants en bas âge (0-3 ans)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les bébés et les jeunes enfants ont besoin d'une routine, d'un sentiment de sécurité et peuvent percevoir l'anxiété et la peur chez les parents. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Conservez autant que possible votre routine habituelle. ■ Permettre à l'enfant de monter sur le fauteuil roulant ou de s'asseoir avec la personne atteinte de SLA. Créer un "nouveau" environnement normal (heures des repas, alimentation, sommeil, etc.).
Jeunes enfants (3-7 ans)	<ul style="list-style-type: none"> ■ À cet âge, les enfants ont une pensée concrète et n'ont pas besoin de discussions complexes, mais ils sont curieux et poseront très probablement des questions - beaucoup, beaucoup de questions - dont certaines seront très directes. ■ Les enfants de cette tranche d'âge peuvent être très égocentriques (tout tourne autour d'eux) et que leurs pensées sont "magiques"- c'est-à-dire qu'ils croient que leurs pensées ont occasionné un changement de leur réalité, qu'ils ont causé ce qui se passe. Ils peuvent penser que leur comportement a causé la SLA. ■ Les enfants de cette tranche d'âge sont également très littéraux. ■ Les enfants de cette tranche d'âge n'ont pas la capacité de comprendre les situations abstraites ou hypothétiques. Les enfants de cet âge se concentrent sur ce qu'ils perçoivent, plutôt que sur ce qui est logique. ■ Enfin, les enfants de cette tranche d'âge ne sont pas tournés vers l'avenir et le temps n'a donc pas la même signification pour eux. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les parents peuvent penser qu'il est trop jeune pour parler de la SLA, mais la vérité est que l'enfant voit et sait que "papa a l'air différent de maman". ■ Il est important d'être clair et honnête. L'enfant peut penser qu'il est fautif, qu'il n'a pas été assez obéissant, qu'il n'a pas écouté, etc. ■ Il s'agit d'un moment crucial pour rassurer et soutenir l'enfant en lui montrant qu'il n'est pas responsable de la SLA. ■ L'utilisation de termes compliqués peut prêter à confusion. Utilisez des termes simples, un langage direct (papa a mal, papa ne peut pas marcher, etc.). ■ Il est important d'aborder ce que l'enfant voit (papa en fauteuil roulant). Laisser l'enfant savoir que la maladie est à l'origine de ce phénomène, mais qu'elle peut se manifester différemment d'une personne à l'autre. ■ Lorsque vous dites «6 mois », les jeunes enfants n'ont aucune idée de ce que cela signifie. Ils comprennent le présent et n'utilisent pas de dimensions temporelles abstraites.

Tranche d'âge	Les étapes du développement	Suggestions de discussion
Moyenne enfance (8-12 ans)	<ul style="list-style-type: none"> ■ À ce stade, les enfants se concentrent sur leur identité. Qui suis-je ? Suis-je l'enfant dont le parent est en fauteuil roulant ? <p>Les enfants de cette tranche d'âge sont capables de résoudre des problèmes et de faire preuve de logique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Lorsque vous discutez de la SLA, vous pouvez être plus complexe et fournir plus de détails. ■ Continuez à vous assurer que les enfants savent qu'il ne s'agit pas d'eux et que le fait d'avoir un parent atteint de la SLA n'est pas une chose négative. ■ Bien qu'il ne soit pas « normal » d'avoir un parent atteint de la SLA, il est important de "normaliser" l'expérience en termes de famille et de façon d'en parler. ■ Parler de la SLA peut être un peu plus facile si vous fournissez des détails et des résultats. ■ Vous pouvez aider les enfants à voir et à faire des liens entre leurs émotions et leurs pensées. Que ressentent-ils lorsqu'on leur parle de la SLA ? Aidez-les à interpréter leurs émotions de manière saine. ■ Faites-leur savoir qu'il est normal qu'ils soient tristes à l'idée que les choses puissent changer, tout en les laissant décrire leurs pensées. Encouragez-les à discuter et à décrire ce qu'ils ressentent autant qu'ils le souhaitent.
Adolescents/ Jeunes (13-18 ans)	<ul style="list-style-type: none"> ■ Les adolescents réagissent souvent en se concentrant sur l'émotion, même lorsqu'ils s'efforcent de contrôler leurs émotions. ■ Les conflits peuvent être influencés par les changements hormonaux et la lutte avec leur propre identité et leur sentiment d'appartenance. ■ À ce stade, la plupart des jeunes ont développé davantage de compétences cognitives et la capacité de comprendre l'abstrait. ■ Ils peuvent créer des hypothèses dans leur esprit, y compris ce que la vie pourrait être à l'avenir avec la SLA. ■ Les adolescents sont en train de développer leur propre personnalité et peuvent donc sembler ne pas être intéressés ou impliqués dans la conversation. Bien que cela puisse certainement être dû à l'aspect émotionnel, ils sont également en train d'apprendre qui ils sont dans le contexte de ce que vous leur dites. ■ Les conflits avec les adolescents peuvent être tout à fait appropriés à leur développement, étant donné leur besoin de se définir eux-mêmes et d'appartenir à des pairs. ■ Les adolescents ont tendance à bien réagir lorsqu'ils savent qu'ils sont entendus et respectés et que vous comprenez leur point de vue. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Il est important d'aborder l'aspect émotionnel de ce qu'ils comprennent de la SLA. ■ Vérifiez comment ils se sentent et permettez-leur d'exprimer leurs sentiments sans les juger. ■ Aborder des questions hypothétiques peut entraîner une détresse extérieure et des émotions qui peuvent fluctuer de façon importante, ce que de nombreux parents évitent. ■ Il est tout aussi important de s'intéresser à ce que le jeune ressent qu'à ce qu'il en pense. Il se peut que le jeune ne soit pas en mesure d'explorer ses émotions. ■ À ce stade, il peut être extrêmement utile de faire appel à un professionnel. Le professionnel peut aider le jeune à traiter l'aspect émotionnel. Il est un parti extérieur qui peut accéder au besoin de confidentialité du jeune. ■ Lorsque vous discutez avec votre adolescent, reconnaissez qu'il est en train de devenir une personne à part entière. ■ Maintenez le lien de communication, mais permettez à l'adolescent d'être avec ses amis afin d'atténuer les conflits très fréquents. ■ Gardez la conversation ouverte. Assurez-vous que votre adolescent sait qu'il peut vous poser des questions à tout moment. Un adolescent peut se renfermer si vous lui posez trop souvent des questions ; faites-lui simplement savoir que vous êtes là.

En fin de compte, vous connaissez votre enfant et votre jeune et vous savez comment il ou elle entend et absorbe l'information. Nous espérons que le guide ci-dessus ajoutera à vos connaissances et vous aidera, vous et votre famille, à parler ouvertement et honnêtement de la SLA, des craintes, des préoccupations et des joies.

Chapitre 2 : La prise en charge des jeunes

«C'est un défi. C'est un peu comme... Vous devez mettre de côté votre propre vie parce que vous devez vraiment être là pour aider».

Un jeune de 14 ans vivant avec un parent atteint de la SLA

Introduction

Les familles fournissent la majorité des soins aux membres de la famille atteints de maladies graves.¹ Ces soins sont souvent prodigués par les conjoints et les enfants adultes. Cependant, de nombreux aidants familiaux, notamment les enfants et jeunes du foyer, qui sont très impliqués, reçoivent peu de reconnaissance dans leur rôle ou d'attention.

Bien que nous manquons de données sur les jeunes aidants au Québec et au Canada, grâce à l'Enquête sociale générale de 2018 sur les soins et la prestation de soins, nous savons qu'environ 1,25 million de jeunes âgés de 15 à 30 ans (environ 19 % de ce groupe d'âge) ont fourni des soins ou de l'aide à des membres de leur famille ou à des amis souffrant d'une affection de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale, ou de problèmes liés au vieillissement.² Pourtant, malgré les soins souvent considérables qu'ils prodiguent, très peu d'attention ou de soutien est accordé à ces soignants ou aux soins qu'ils prodiguent, faisant en sorte que ces jeunes et les patients qui dépendent d'eux se sentent isolés et non soutenus.

Comment aborder ou reconnaître le rôle que jouent les jeunes dans la prise en charge des personnes dépendantes ?

Il peut s'agir d'un sujet très difficile à aborder, car certaines personnes pensent qu'il est mauvais ou presque abusif de compter sur un enfant ou un jeune à la maison pour s'occuper des soins d'un membre de la famille. Cependant, il est important de noter qu'il n'y a là, rien de mauvais en soi. Par contre, lorsqu'il manque de communication, de soutien ou d'orientation autour de la prise en charge et des besoins de l'aidant, des conséquences négatives pour tous peuvent subvenir. S'appuyant sur les données de l'étude sur les familles de la SLA, ainsi que sur d'autres recherches sur les jeunes aidants, ce chapitre a été créé pour fournir des détails sur le niveau de soins fournis par les enfants et les jeunes, apaiser les craintes des parents et des jeunes, et fournir des suggestions pour soutenir les jeunes de la part des membres de leur famille et de leurs amis.

Les enfants, les jeunes et les soins

Les enfants et les jeunes vivent des expériences et des sentiments complexes lorsqu'un de leur parent ou un membre de leur famille est atteint de la SLA. Dans une étude américaine sur les familles vivant avec la SLA, plus d'un tiers de toutes les familles étudiées ont un jeune de moins de 18 ans à la maison, et la majorité de ces jeunes fournissent des soins. Non seulement ils vivent avec la maladie à la maison ou au sein de la famille, mais pour plusieurs, sinon la plupart, ils sont activement impliqués dans la lutte contre la SLA.

Parler de la prise en charge des personnes dépendantes

Alors qu'il est extrêmement courant qu'un membre de la famille s'occupe d'un autre membre de la famille, la question de l'implication d'un enfant ou d'un jeune dans les soins est rarement abordée, malgré le nombre d'enfants impliqués dans la prestation de soins. Il est donc important, pour le bien-être de la famille, de savoir ce que ressentent à la fois la personne atteinte de SLA et le jeune.

Inquiétude des parents. Les parents atteints de SLA peuvent être inquiets d'admettre à autrui que leur enfant les aide avec leurs soins, ne voulant pas en faire une affaire d'état. Les parents peuvent également penser que le fait de compter sur un enfant ou un jeune est en quelque sorte abusif ou négatif.

Ces sentiments sont compréhensibles, mais ils constituent souvent des obstacles aux besoins de soins et à la communication au sein de la famille. Si vous comptez sur un enfant ou un jeune pour s'occuper d'un membre de votre famille atteint de la SLA, cela ne signifie pas que vous êtes un mauvais parent. Cela signifie que vous avez besoin d'aide. Points à prendre en compte :

- En parler. L'essentiel est d'aborder la question, d'en parler et de ne pas considérer le besoin de soins comme un obstacle au sein du foyer. En outre, une discussion ouverte peut révéler que l'enfant ou le jeune aurait besoin d'un soutien et d'un exutoire, qu'il s'agisse d'activités ou de discussions, pour faire face à ce qu'il/elle fait pour vous aider.
- N'essayez pas de les « protéger ». Dans l'étude nationale sur les jeunes aidants de la SLA, plusieurs parents ont détaillé les tâches d'aide fournies par un jeune à la maison, mais n'ont pas voulu que le jeune soit interviewé, déclarant : « Je ne veux pas qu'ils y pensent ». Comme pour la SLA, il est compréhensible de vouloir protéger son enfant. Mais si l'enfant est impliqué dans la prise en charge, il sait ou pense savoir ce qui se passe.

Le fait de savoir ce qu'ils fournissent et ce qu'ils en pensent servira à soutenir le jeune et pourra même rapprocher les familles. Cela peut également mettre en évidence la nécessité d'impliquer d'autres personnes, y compris des professionnels de la santé, d'autres membres de la famille ou des amis adultes, pour les aider et partager les soins.

Par ailleurs, parler des besoins en soins ainsi que des soins fournis permet de discuter des préoccupations de tous. Quel que soit le résultat, l'objectif est de parler de la situation et de chercher des moyens de soutenir l'ensemble de la famille.

Avoir une conversation - Questions fréquemment posées

Qu'est-ce que cela signifie d'être un aidant à un jeune âge ? Comment le parent, le grand-parent ou un autre membre de la famille en parle-t-il ? Que peut-on faire pour aider ou soutenir le jeune et la personne atteinte de SLA ? Voici quelques-unes des questions les plus fréquentes concernant les jeunes aidants.

Qu'est-ce qu'un jeune aidant ?

Bien qu'il manque de consensus à ce sujet, les jeunes aidants sont habituellement définis comme des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui s'occupent d'une manière ou d'une autre d'un enfant, d'un adolescent, parent, grand-parent ou frère ou sœur, qui va au-delà des tâches ménagères de base ou typiques.

Que font les jeunes aidants ?

Ils participent à diverses tâches de soins, notamment donner le bain et l'alimentation, tenir compagnie à quelqu'un et s'assurer que leur proche ne tombe pas ou ne s'étouffe pas. Les jeunes aidants s'engagent dans des activités qui prennent du temps et qui sortent du cadre «typique» ou «normal» des activités des enfants et des jeunes.³ Ces soins peuvent être quotidiens ou hebdomadaires, mais ils représentent souvent plusieurs heures par jour. Ces enfants et ces jeunes fournissent souvent des soins au-delà des simples tâches ménagères, en plus des responsabilités habituelles (comme garder leur chambre propre).

En quoi les soins diffèrent-ils dans les familles touchées par la SLA ?

L'étude nationale américaine sur les familles touchées par la SLA nous apprend que les enfants et les jeunes des familles touchées par la SLA sont impliqués au niveau d'une série de tâches de soins, tout comme les millions d'autres jeunes aidants aux États-Unis. Cependant, étant donné la complexité des symptômes de la SLA, il arrive plus fréquemment que les jeunes aidants de personnes atteintes de la SLA doivent gérer des dispositifs d'assistance tels que les appareils d'aspiration et les machines respiratoires, des sondes d'alimentation ou d'autres dispositifs d'adaptation. En outre, compte tenu de la trajectoire souvent courte et intense de la SLA, ils sont souvent impliqués dans des tâches de soins plus complexes pendant des périodes plus courtes, contrairement à ceux qui s'occupent d'une maladie dont la trajectoire est plus longue, comme la maladie de Huntington.^{4,5,6}

Vous trouverez ci-dessous une liste de certaines des tâches accomplies par les enfants et les adolescents dans les familles touchées par la SLA :

- Mise en place, gestion et soutien des dispositifs de communication
- Parler au médecin pour le membre de la famille atteint de la SLA
- Aide à la préparation des repas et à l'alimentation de la personne atteinte de la SLA
- Suivi et administration des médicaments
- Nettoyage et gestion des appareils respiratoires
- Faire des exercices d'amplitude de mouvement avec la personne atteinte de SLA
- Nettoyage de la salive et aide à l'hygiène bucco-dentaire
- Transfert et bain

Comment parlez-vous de la prise en charge des personnes dépendantes avec vos enfants/jeunes ?

Tout d'abord, réfléchissez à la façon dont vous parlez en famille. Lorsqu'il y a une discussion difficile, quelle est la façon «normale» dont vous discutez ? Êtes-vous une famille ouverte et communicative ou gardez-vous vos discussions et vos sentiments pour vous ? Il est essentiel d'évaluer la façon dont vous communiquez dans des circonstances ordinaires pour comprendre la façon dont vous serez portés à échanger sur la prestation de soins. Étant donné l'importance d'une communication ouverte et honnête, l'adaptation de la façon dont votre famille communique sera vitale.

- Faites savoir à vos enfants ou à vos jeunes que vous appréciez les soins qu'ils vous prodiguent et que vous les aimez indépendamment de ce qu'ils font ou ne font pas pour vous.
- Faites savoir à vos enfants qu'ils peuvent parler de la SLA ou de leurs sentiments et de leurs expériences d'aidant à tout moment sans vous blesser.
- Soyez un bon modèle en partageant ce que vous ressentez. Vous pourriez leur dire qu'il est parfois difficile de demander à vos enfants de vous aider, mais qu'il arrive que vous en ayez besoin. De cette façon, ils se sentiront plus à l'aise pour dire que c'est difficile de leur côté, par moments.

Si en tant que personne vivant avec la SLA, vous pensez que ces conversations peuvent vous blesser, c'est le moment idéal pour vous arrêter et parler avec un conseiller, un fournisseur de soins de santé mentale ou un coordonnateur des soins de la SLA. Vous méritez d'être soutenu pendant cette période.

Que pensent les jeunes du rôle d'aidant ?

Lorsque vous évaluez le style de communication de votre famille et que vous parlez ouvertement de la prestation de soins, il est important de penser à la façon dont vos enfants se sentent. Il s'agit d'une question complexe, souvent liée à ce qu'ils pensent de leur parent ou grand-parent atteint de SLA et à ce qu'ils savent de la maladie. Il est essentiel qu'ils disposent d'informations honnêtes et précises, qui correspondent à leur stade de développement. Ces informations les aideront à assimiler les tâches et à comprendre ce qu'ils ressentent en tant qu'aidants, ce qu'ils aiment faire et ce qu'ils n'aiment pas faire. Comme pour beaucoup d'autres aspects de l'enfance, le ressenti des jeunes aidants peut être varié et complexe.

Sentiments positifs

Les enfants et les jeunes sont motivés à prodiguer des soins pour une variété de raisons. Entre autres, leur travail est une expression d'amour et d'attention et peut leur permettre aussi de contrer des sentiments d'impuissance. De nombreux jeunes se sentent extrêmement positifs lorsqu'ils prodiguent des soins et veulent le faire.

Conseil : Les jeunes aidants éprouvent souvent des sentiments à la fois positifs et négatifs à l'égard de la prestation de soins. Assurez-leur qu'il n'y a pas de mal à éprouver ces deux types de sentiments. Encouragez-les à respecter ce qu'ils ressentent et à en parler.

Sentiments négatifs

Bien qu'il y ait des côtés positifs au travail d'aidant, les jeunes peuvent également avoir du mal à accepter les soins qu'ils prodiguent. Ils peuvent se sentir pris au piège et avoir le sentiment d'être obligés, ou ils ont l'impression de ne pas pouvoir prendre de pauses. Ils peuvent avoir l'impression de perdre leur enfance et de ne pas être comme les autres enfants « normaux ».

Voici d'excellents moyens de communiquer avec les jeunes sur les sentiments potentiels associés à la prise en charge d'un proche :

- Faites-leur savoir ce que vous ressentez, qu'ils sont soutenus et qu'ils ne sont pas les seuls jeunes aidants au monde.
- Ils ont besoin de savoir que leur voix est entendue dans le processus de soins. De nombreux jeunes disent avoir l'impression de ne pas avoir leur mot à dire, même s'ils sont très impliqués dans les soins de leur parent. S'il n'est pas nécessaire de faire des jeunes aidants les décideurs, le fait de les impliquer et d'écouter ce qu'ils ont à dire leur donnera le sentiment de faire partie du processus.
- Parlez-leur de ce qu'ils peuvent ressentir à propos des soins et faites leur savoir que tous leurs sentiments sont acceptables, même si cela signifie qu'ils ont du mal à l'accepter.
- Ces points sont reflétés dans une citation d'un jeune aidant de 16 ans, dans son conseil à d'autres jeunes :

«Il est important de veiller à ce que la personne dont on s'occupe ne se sente pas comme un fardeau. Apprenez à aimer prendre soin de la personne et adoptez une attitude de travailleur ; mais ne vous sentez jamais obligé d'être toujours le plus fort. Cela use le corps très durement».

En tant que parent, il peut être très difficile de lire ces paroles, mais elles vous feront comprendre l'importance de la communication et de la recherche de soutien (pour vous et votre enfant). Vous méritez tous deux d'en parler, d'être honnêtes et ouverts, et de trouver des moyens d'obtenir de l'aide et du soutien.

Quel est l'impact de la prise en charge sur les enfants et les jeunes ?

L'expérience d'aidant des jeunes peut varier, allant de sentiments positifs à l'isolement. Certains vivent un changement d'humeur comme la dépression et l'anxiété. Ils peuvent se replier sur eux-mêmes et aussi avoir des difficultés à dormir. Cela peut être dû à la peur de l'inconnu, à l'inquiétude concernant le bien-être du membre de la famille atteint de la SLA, ou à l'épuisement dû au travail d'aidant tout en poursuivant ses études. Il est important d'évaluer l'état de votre enfant et de parler avec lui de ses sentiments et de ses émotions.

En plus de se sentir anxieux ou déprimés, de nombreux jeunes aidants ont des difficultés à l'école. Ils sont souvent en retard, ne finissent pas toujours leurs devoirs et ont du mal à rester éveillés et à se concentrer en classe. Bien que tous les jeunes aidants n'aient pas les mêmes expériences, il est essentiel de prêter attention à la façon dont ils se sentent et se comportent à l'école ainsi que lors de toute autre activité. Dans une section ultérieure, nous parlerons de l'école, mais dans l'ensemble, l'essentiel est de communiquer ouvertement, d'écouter et de chercher des moyens de les soutenir.

Soutenir les jeunes aidants

«Parfois, j'ai l'impression de toujours aider les autres, et personne n'est là pour m'aider, je suppose. Le mieux serait que quelqu'un me dise : «Hé, bon travail, peu importe. Vous savez, parfois»».

La citation ci-dessus d'un jeune de 15 ans souligne la nécessité de soutenir les jeunes aidants en tant qu'individus et de reconnaître les soins qu'ils prodiguent. Qu'il s'agisse d'un adulte ou d'un enfant, les aidants sont souvent négligés par les autres membres de la famille, les médecins et la communauté.

Dans une étude sur les jeunes qui s'occupent de parents atteints de la maladie de Huntington, les jeunes aidants ont déclaré qu'ils voulaient être reconnus et soutenus dans ce qu'ils font. Ils ne demandaient pas qu'on les aide à s'occuper d'eux, mais qu'on leur fasse savoir qu'ils sont soutenus et qu'ils ont quelqu'un à qui parler de leur rôle d'aidant et de ce qu'ils ressentent. Il en va de même pour les jeunes aidants de personnes atteintes de SLA.⁴

Les jeunes peuvent être soutenus de diverses manières par leurs amis, leur famille et d'autres adultes.

Amis et pairs

Les jeunes aidants se trouvent souvent dans une situation confuse par rapport à leurs amis. Ils veulent appartenir à un groupe et se sentir acceptés, ce qui est normal du point de vue de leur développement - en particulier pour les plus âgés qui développent leur identité et individualité loin de la famille. Cependant, nous savons que les jeunes aidants peuvent se sentir isolés, étant souvent les seuls parmi leur groupe d'amis, à s'occuper d'un membre de la famille.^{2,3,5} Dans l'étude nationale américaine sur la famille SLA, près de 50 % des jeunes interrogés ont déclaré qu'il était difficile de parler d'aide à des amis, mais qu'ils voulaient parler à quelqu'un qui vivait la même chose qu'eux. La valeur et l'importance des pairs et de leur soutien sont cruciales et l'une des conclusions les plus importantes concernant les jeunes aidants est la nécessité d'avoir des amis qui «comprennent»⁵. Les amis peuvent apporter un soutien, mais aussi «normaliser» la vie du jeune.



Voici quelques mesures que vous pouvez prendre pour encourager votre enfant à s'engager davantage auprès de ses amis et de ses camarades :

- Encouragez votre enfant à être avec ses amis et à participer aux activités de l'école afin de préserver son enfance et son développement.
- En plus de leurs amis actuels, il est important de chercher des occasions de s'engager avec des jeunes qui se trouvent dans des situations similaires et dont un membre de la famille est atteint de la SLA. Exemples :
 - Groupes de soutien par l'intermédiaire d'organisations s'occupant de la SLA
 - Camps de répit pour les jeunes

Il arrive de plus en plus que les sociétés et associations de la SLA proposent des groupes de soutien, programmes pour les familles, des séjours de répit ou des camps- tous permettant aux jeunes de créer une communauté avec d'autres jeunes vivant des situations similaires. L'objectif de ces programmes est de réduire le risque de ressentiment à long terme ou de mal-être psychologique dû à une prise en charge non soutenue ou non reconnue. Le fait de parler de ses sentiments et d'échanger avec d'autres se trouvant dans des situations similaires, dans le cadre d'un séjour ou d'un camp, peut apaiser les craintes et contrer des sentiments de solitude. Vous trouverez plus loin, une discussion plus approfondie sur les ressources disponibles.

Autres membres de la famille et amis adultes

Souvent, d'autres membres de la famille ou des amis adultes savent que les jeunes s'occupent de la personne atteinte, mais ne savent pas comment aider ou soutenir la famille. Bien que la première étape soit toujours de parler avec la personne atteinte de SLA et les parents adultes ou les membres de la famille, il existe de nombreuses façons pour la famille et les amis de soutenir les jeunes à la maison.

- Reconnaissez les jeunes et faites-leur savoir que vous les entendez, que vous êtes là pour eux. Les jeunes aidants sont souvent isolés et vulnérables. Ils ont rarement des pairs qui sont eux-aussi des aidants. Le fait de les reconnaître, de leur demander comment ils vont et ce dont ils ont besoin peut avoir un impact énorme sur leur vie.
- N'hésitez pas à leur poser des questions sur les soins qu'ils prodiguent et à leur demander ce qu'ils en pensent. Mais sachez qu'ils seront souvent plus préoccupés par le bien-être de la personne atteinte de SLA que par leurs propres sentiments. Assurez-vous d'être ouvert et faites-leur savoir qu'ils peuvent partager ce qu'ils ont à dire.

Pour la personne atteinte de SLA et sa famille, il est tout aussi important de faire appel à leurs amis et à leur famille pour soutenir le jeune aidant et lui offrir un répit.

- Associez-vous à d'autres membres de la famille et à des amis pour offrir un répit au jeune ou lui permettre de s'absenter. Tout comme les aidants adultes, les jeunes ont besoin de temps pour faire leurs propres activités (école, amis, communauté). Engagez d'autres adultes et amis à offrir un soutien ou un répit aux patients atteints de SLA, ce qui permettra aux jeunes de prendre soin d'eux-mêmes.

- Si vous êtes un ami ou un membre de la famille, offrez votre aide, car de nombreux jeunes ne veulent pas avoir l'impression de se plaindre. Le jeune peut avoir une association positive avec la prise en charge, et vous ne voulez pas la diminuer en prenant la relève sans demander et sans vous assurer qu'il va bien.
- Demandez au jeune ce que vous pouvez faire pour l'aider à s'occuper de lui ou simplement pour le soutenir. Le jeune aidant peut se sentir mal à l'aise à l'idée de demander de l'aide. Il est donc important de le proposer. Dans l'étude sur la SLA, les jeunes aidants ont besoin d'aide, en particulier pour les soins pratiques. Le fait qu'un autre adulte s'occupe des soins contribuera grandement à soulager l'esprit du jeune et à réduire le stress et le fardeau potentiel.

Formation et éducation des soignants

«Aidez-moi à savoir ce qu'il faut faire et comment le faire».

Comme le montre la citation ci-dessus d'un aidant de 11 ans, le rôle d'aidant nécessite une formation et des conseils, en particulier lorsque les soins impliquent des symptômes complexes et de nombreux appareils d'assistance. Par conséquent, la formation de l'aidant est un aspect crucial du bien-être du patient et de l'aidant. Cependant, tout comme d'autres aspects de la vie d'un jeune aidant, il est souvent exclu de la formation et de l'éducation des aidants.

Les jeunes aidants ne savent pas toujours quoi faire. Ils sont souvent en position de fournir des soins pour lesquels ils n'ont pas été formés et se contentent souvent d'improviser. De plus, les dispositifs d'assistance complexes associés à la SLA peuvent être déroutants et effrayants. Les jeunes aidants peuvent craindre de causer du tort au membre de leur famille. Il s'agit là d'une excellente occasion de prendre contact avec la Société de la SLA ou la clinique afin de former et guider les jeunes.

Bien souvent, une infirmière, un kinésithérapeute, un ergothérapeute, un orthophoniste ou un professionnel de la santé se rend à domicile pour donner conseil sur les meilleures pratiques de soins, mais l'enfant ou le jeune n'est pas pris en compte en tant que soignant. C'est une occasion manquée d'impliquer et de former le jeune. Même si le jeune ne participe que très peu à certains soins, comme l'utilisation d'une sonde d'alimentation, ou s'il ne fait que rarement la toilette du parent, il doit tout de même savoir comment le transférer aux toilettes et comment nettoyer et entretenir soigneusement une sonde d'alimentation.

Les enfants et les jeunes peuvent être réticents à s'engager dans la formation. Pour faciliter le processus, faites-leur comprendre qu'il est important qu'ils sachent quoi faire et que même vous, en tant que personne vivant avec la SLA, ne saviez pas quoi faire au début. Cela peut atténuer le stress et l'anxiété potentiel. Points à prendre en considération :

- Maintenez une communication ouverte et honnête.
- Permettez à votre enfant ou à votre jeune de poser des questions sur les soins dont la personne atteinte de SLA a besoin et qu'elle souhaite recevoir.
- Entamez des conversations sur ce qui aide, sur ce que l'on ressent et sur la meilleure façon de faire les choses. De cette façon, vous abordez le sujet et vous montrez à l'enfant, plutôt que de le laisser demander.

Exemple de moyens d'impliquer les jeunes dans la formation et l'éducation

- Discutez avec les fournisseurs d'équipement médical durable (DME). Si vous disposez d'une technologie d'assistance ou d'un équipement médical durable, demandez à ce que le fournisseur montre au jeune comment utiliser la machine lorsque le parent ne l'utilise pas. Cela permettra au jeune de poser des questions et d'explorer, sans craindre de blesser le parent ou d'abîmer la machine.
- Lorsque vous vous rendez à la clinique pour un rendez-vous de suivi, demandez à votre enfant s'il aimerait vous accompagner pour discuter avec l'un des thérapeutes (kinésithérapeute, ergothérapeute ou orthophoniste) de la meilleure façon d'effectuer certaines tâches. Ils sont souvent disponibles pendant les heures d'ouverture de la clinique et peuvent constituer une excellente ressource pour la formation et l'orientation.



- Si votre enfant ne souhaite pas se rendre à la clinique et se sent plus à l'aise à la maison, demandez si l'un des thérapeutes peut effectuer une visite à domicile (ou travailler avec une agence de santé à domicile) pour montrer au jeune les pratiques de soins appropriées.

L'impact à long terme de la prise en charge des personnes dépendantes

Il s'agit d'un domaine qui reçoit très peu d'attention, il est donc difficile d'apporter des précisions. Certaines recherches ont montré que les jeunes aidants souffrent davantage de dépression et d'anxiété (lorsqu'ils sont aidants) que les jeunes non aidants.⁷ Cependant, il n'est pas certain que cela ait un effet à long terme. Si certains adultes qui se sont occupés d'enfants ne présentent pas de niveaux élevés de dépression, ils peuvent néanmoins être exposés à un risque à l'âge adulte.^{8,9}

Cependant, d'autres ont déclaré qu'ils se sentaient plus forts et qu'ils étaient satisfaits des soins qu'ils avaient prodigués. Une chose est claire: lorsqu'un aidant n'a pas d'exutoire, il ne peut pas s'occuper de ses proches et de ses enfants.^{10,11}

Les jeunes aidants peuvent se sentir isolés, sans se demander s'il s'agit là d'un sentiment approprié ou courant. Par conséquent, ils risquent de s'isoler davantage au fil du temps. Ainsi, les jeunes aidants de longue date peuvent intérioriser la négativité des soins qu'ils ont prodigués, en particulier s'ils n'ont jamais été autorisés à en discuter.

Dans le prolongement du chapitre précédent sur la façon de parler de la SLA aux jeunes, il est tout aussi important de parler avec les enfants et les jeunes des soins qu'ils prodiguent et de la façon dont ils s'impliquent auprès du membre de leur famille. Le fait de les normaliser et de les soutenir contribuera grandement à minimiser les difficultés à long terme.

Conseil : Les jeunes peuvent se sentir blâmés ou coupables s'ils ne fournissent pas les «meilleurs» soins possibles ou si la maladie progresse à un point tel qu'ils ne sont plus en mesure d'aider. Faites savoir à votre enfant que, quoi qu'il arrive, il n'est pas à blâmer.

La perte de l'enfance

«Je me qualifierais d'aidant parce que je fais plus que ce qu'un enfant normal ferait pour son père ou sa mère. J'aide beaucoup. C'est parfois comme un travail.»

Pour ceux qui ont été aidants dans leur enfance ou leur jeunesse, comme le jeune homme de 15 ans cité plus haut, beaucoup décrivent le sentiment d'avoir grandi trop vite en raison du niveau de responsabilité. Ils ont manqué les étapes "normales" de la jeunesse parce qu'on avait besoin d'eux à la maison ou qu'ils pensaient qu'ils devaient rester pour aider. Ils n'ont pas pu participer aux activités scolaires, sportives ou parascolaires. Ils connaissent mieux les lits d'hôpitaux que la culture pop et ont du mal à se rapprocher de leurs pairs qui ne sont pas des aidants. Le manque d'interaction et d'engagement avec leurs pairs peut créer un fossé entre eux et les autres jeunes «normaux» de leur âge.

Il est essentiel d'encourager votre jeune à s'engager avec ses pairs, à participer à des activités scolaires et à aller à l'école pour créer un sentiment de «normalité». Les jeunes aidants ont souvent l'impression qu'ils ne peuvent pas aller voir leurs amis, qu'ils doivent rester à la maison. Ils ont besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils doivent sortir de temps en temps et être avec leurs pairs. Trouvez quelqu'un pour remplacer le jeune lorsqu'il fait du sport, qu'il a des activités parascolaires ou qu'il passe simplement du temps avec ses amis.

Conseil : Assurez-vous que votre enfant ou votre jeune sait qu'il peut passer du temps avec ses amis, même s'il est impliqué dans la prise en charge...

Souvent, les aidants, qu'ils soient adultes ou jeunes, craignent que quelqu'un d'autre ne fasse pas les choses «correctement» ou ne fournisse pas les meilleurs soins. Pour les jeunes, il est particulièrement important de leur faire comprendre que leur travail consiste également à être un enfant ou un jeune, et que vous voulez qu'ils fassent les choses par eux-mêmes.

Tous les jeunes aidants n'ont pas d'association négative avec la prestation de soins. En effet, comme nous l'avons déjà dit, beaucoup d'entre eux ont des sentiments positifs à l'égard des soins qu'ils fournissent. Nombre d'entre eux peuvent choisir d'exercer une profession d'aide en raison des soins qu'ils ont prodigués et des associations positives qu'ils ont ressenties en conséquence. Il est donc important d'inclure les aspects positifs.

Conclusion

En conclusion, nous souhaitons rappeler que le fait d'être un jeune aidant n'est pas mauvais ou négatif en soi, et que la personne atteinte de SLA n'est pas non plus un mauvais parent ou une mauvaise personne.

Le fait d'être aidant peut-être une occasion extraordinaire de partager et de construire des relations au sein du foyer. Ce qui est essentiel, c'est que le jeune soit reconnu, soutenu et encouragé à trouver des débouchés au-delà de la prise en charge. Il s'agit notamment de s'engager avec d'autres membres de la famille et des amis pour s'assurer que le jeune n'est pas le seul à assumer la responsabilité des soins et qu'il peut discuter de son expérience avec d'autres jeunes comme lui. Comme l'a dit un jeune de 12 ans :

«Si je devais dire à quelqu'un de mon âge qu'un membre de sa famille est atteint de la SLA, je lui dirais qu'il faut être patient parce que parfois la parole n'est pas très bonne. Il faut attendre de comprendre ce qu'ils voulaient dire. Et si... vous étiez habitué à avoir un parent qui pouvait faire des choses normales, il va falloir s'adapter. Et cela ne se fera pas du jour au lendemain. Il faut s'habituer aux nouvelles choses. Et il faut accepter ce qui s'est passé. Et il n'y a rien que vous puissiez faire à ce sujet».

Chapitre 3 : L'école, les jeunes et la SLA

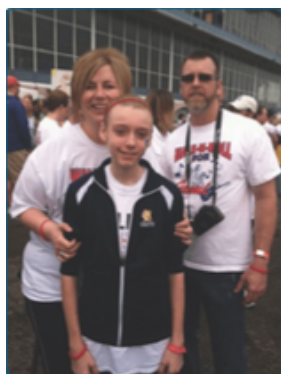
«Nous avons déménagé dans une nouvelle école. Quand je suis arrivé, tout le monde a parlé de ma famille. Nous devions nous présenter et parler de la famille.... J'étais très nerveux, parce que j'étais nouveau. Mais j'en ai parlé à mon professeur, à lui. Ensuite, mes amis m'ont posé des questions sur lui. Je l'ai enfin dit à quelqu'un en qui j'avais vraiment confiance».

Un enfant de 12 ans vivant avec un parent atteint de la SLA

Introduction

Le retour à l'école ou le début d'une nouvelle école est à la fois excitant, effrayant et souvent une transition difficile pour les enfants et les jeunes. Ils rencontrent de nouveaux camarades pour la première fois ou retrouvent leurs camarades et leurs enseignants après l'été. Les enfants et les jeunes profitent de cette période pour se jauger les uns les autres, former des groupes d'amis et tisser des liens avec leurs pairs. Bien que tous les enfants et les jeunes traversent ces transitions, elles peuvent être plus difficiles pour les jeunes dont un parent ou un membre de la famille est atteint de la SLA :

- La transition peut être particulièrement difficile si le parent a progressé ou a été nouvellement diagnostiqué au cours de l'été, ce qui représente un changement par rapport à son statut «normal».
- En outre, nous savons que près d'un tiers des familles touchées par la SLA ont des jeunes qui les aident à s'occuper d'eux et qui peuvent avoir accompli de nombreuses tâches pendant l'été. Réduire les soins pour retourner à l'école peut être un moyen de soulager le stress, mais peut aussi être source d'anxiété, le jeune se demandant qui s'occupera de lui maintenant qu'il est de retour à l'école. Cela peut rendre la transition vers le retour à l'école encore plus stressante.



Ainsi, aider un enfant ou un petit-enfant à passer le cap de l'école peut s'avérer difficile et émotionnel pour toutes les personnes impliquées. En utilisant les mots des enfants et des jeunes, ce chapitre fournit des suggestions et des options pour faciliter la transition de votre enfant ou d'un membre de votre famille.

Faites le point avec votre enfant avant la rentrée scolaire.

Avant le passage à l'école, demandez à votre enfant ou à votre jeune comment il se sent. Est-il nerveux ? Inquiet ? Ni l'un ni l'autre ? Qu'est-ce qui pourrait l'aider à apaiser ses craintes ou ses inquiétudes ? Votre enfant peut être nerveux à l'idée d'aller à l'école ou de commencer une nouvelle école. Cependant, la SLA peut aggraver cette peur.

Conseil : Discutez avec votre enfant avant qu'il ne commence l'école afin de pouvoir répondre à ses craintes ou à ses angoisses. Comme nous l'avons vu précédemment, la majorité des jeunes veulent parler à leurs parents de la SLA et de la façon dont elle les affecte. Parler de l'école est une partie importante de ces conversations..

S'adresser à l'école

«Dans mon ancienne école, on me demandait toujours comment allait mon père. Et comme mes professeurs me demandent encore parfois si mon père se sent bien. Et comme mon directeur le fait aussi.»

La citation ci-dessus est celle d'un enfant de 10 ans qui décrit son arrivée dans une nouvelle école et le rôle qu'a joué le personnel de l'école dans son sentiment d'avoir un père qui a des problèmes de santé. L'école peut être un outil inestimable pour faciliter la transition et le soutien éventuel du jeune.

Avant de vous adresser à l'école, prenez contact avec votre enfant et réfléchissez aux questions suivantes :

- Votre enfant se sentirait-il à l'aise si vous parliez à son professeur ?
- Votre enfant préfère-t-il une réunion de groupe ou souhaite-t-il parler seul à seul avec l'enseignant ou le conseiller ?
- Votre enfant a-t-il parlé à des enseignants, à des travailleurs sociaux, à des entraîneurs ou à d'autres personnes dans le passé ? Votre enfant ressent-il un lien avec cette personne ?
- Si c'est le cas, utilisez cette personne comme lien pour l'enfant. Il est important de s'assurer que votre enfant participe au choix. L'enfant doit savoir ce qui se passe afin d'être préparé et de ne pas être pris au dépourvu si le personnel de l'école lui pose une question ou l'interpelle.

Pratiquer la discussion

Il peut être utile de préparer la discussion avec l'école à l'avance. Faites savoir à votre enfant ou à votre jeune ce que vous allez dire et demandez-lui de vous aider à préparer la conversation. Demandez-lui quelles informations il souhaite obtenir et à qui il souhaite les communiquer. Le fait d'impliquer l'enfant dans la discussion avec l'école l'aidera à se sentir maître de la situation à un moment où il n'a que très peu de contrôle. Cela l'aidera également à sentir qu'il peut vous en parler. Ces conversations peuvent être un moyen puissant de se rapprocher de votre enfant en étant celui qui lui parle, en étant ouvert à ce que votre enfant vienne vous voir et en gardant les lignes de communication ouvertes.

Prendre rendez-vous avec le personnel de l'école

Après avoir parlé à votre enfant, prenez rendez-vous avec l'assistant social ou le conseiller de l'école. Ils peuvent être un premier contact très utile et vous aider à trouver la meilleure façon de soutenir votre enfant/jeune lors de son retour à l'école.

Conseil : Donnez à votre enfant la possibilité de participer à la réunion avec le personnel de l'école. Il se sentira ainsi impliqué et aura l'impression que son opinion compte.

Impliquer les enseignants

Les enseignants sont souvent chargés de s'occuper d'une foule de détails avec tous les enfants et les jeunes de leur classe. Il se peut qu'ils ne sachent pas pourquoi quelqu'un n'est pas dans son assiette ou se comporte de manière inhabituelle, c'est pourquoi il peut être très utile de fournir des informations à l'enseignant. Cela l'aidera à être attentif aux changements de comportement de votre enfant ou des problèmes avec les devoirs ou le travail scolaire. Il est essentiel de s'assurer que l'enseignant est impliqué. Si un jeune est absent, en retard ou distrait, cela peut être dû à diverses raisons, notamment au fait qu'il s'occupe des soins de quelqu'un. Les enseignants peuvent parler au jeune aidant, dans un espace sûr, lorsque personne d'autre n'est présent. De plus, si l'enseignant est au courant de la SLA, il peut orienter le jeune vers l'assistant social ou le conseiller de l'école si nécessaire. Encore une fois, votre enfant doit savoir que vous parlez avec l'école et doit être impliqué dans la mesure où vous et votre enfant vous sentez à l'aise.

L'école et les pairs

«On m'a demandé d'en parler à d'autres élèves de mon école pour qu'ils comprennent. Je suis content de l'avoir fait. Cela m'a aidé à me sentir mieux.»

La citation ci-dessus d'un jeune de 13 ans met en lumière un moyen fantastique d'amener votre jeune à s'approprier la SLA dans sa vie, tout en impliquant ses pairs et le personnel de l'école. Certains enfants ou jeunes voudront peut-être faire une présentation à leur classe pour partager leur histoire et leurs expériences. En racontant d'abord leur histoire, ils peuvent faire tomber les barrières et les idées fausses sur le parent atteint de SLA et réduire le risque d'intimidation. Cela permet à l'enfant ou au jeune de raconter sa version de l'histoire et de diffuser l'information avant que quelqu'un ne l'utilise contre l'enfant. Comme toujours, vérifiez avec votre enfant qu'il est à l'aise avec cette méthode avant de la proposer à la classe. Les Sociétés de la SLA peuvent être des collaborateurs précieux en fournissant des informations, des détails et des tableaux sur la SLA à l'usage des jeunes. Vous pouvez également envisager de demander à vos jeunes d'interroger le médecin ou un autre professionnel de la santé sur la SLA, son traitement et la manière d'y faire face.

«Beaucoup de mes amis, puisque je leur fais entièrement confiance, savent ce qui se passe et tout ce qui se passe, et ils me posent des questions à ce sujet.»

Comme le montre la citation d'un jeune de 15 ans, le fait d'avoir des amis qui «comprennent» et qui peuvent faire preuve de compassion et de soutien, même s'ils n'ont pas de parent ou de proche atteint de la SLA, est crucial. Les jeunes qui apportent leur soutien peuvent aider à la transition vers le retour à l'école ou à l'entrée à l'école et donner un sentiment de "normalité" dans le cadre scolaire.

Conseil : Prenez le pouls... Est-ce que votre enfant a un bon ami ? Quelqu'un à qui il peut parler ? Il peut s'agir de la personne avec laquelle votre enfant parle de la SLA.

Si votre enfant n'a pas d'ami proche à l'école, renseignez-vous auprès de SLA Québec pour connaître les programmes, les ressources et le soutien destinés aux jeunes.

Il se peut que votre enfant trouve dans sa région un jeune vivant également dans une famille atteinte de SLA, qui le fera se sentir moins «différent» et plus «normal», ce qui facilitera la transition vers le retour à l'école avec d'autres enfants. De plus, Facebook et/ou les groupes de soutien en ligne peuvent être très utiles pour les jeunes plus âgés, car ils leur permettent de poser des questions à d'autres jeunes comme eux qui peuvent se sentir dépassés par le retour à l'école, le fait de laisser le parent ou le membre de la famille atteint de la SLA à la maison, et le sentiment que personne ne comprendra.

Enfin, encourager les jeunes à partager le calendrier de marches ou d'activités de sensibilisation avec leur classe afin d'inciter leurs camarades à assister à une activité familiale et à se porter volontaires. Les pairs peuvent aider à la table de jeux pour enfants, à la table d'inscription ou à toute autre activité bénévole. Cela peut aider l'enfant vivant dans une famille atteinte de la SLA à se sentir plus proche de ses pairs et fournir à ces derniers un moyen de se rapprocher personnellement du membre de la famille de leur camarade atteint de la SLA.

Que faire si mon enfant ne veut pas parler aux enseignants ou d'autres personnes de l'école ?

Si votre enfant est réticent à ce que l'école soit au courant, parlez-lui en. Il n'y a pas de mal à lui demander pourquoi. Quelles sont les craintes de votre enfant ? Découvrez-les et abordez-les.

-L'enfant peut avoir l'impression que cela l'éloigne de ses camarades.

- Faites savoir à votre enfant que vous voulez en parler à l'école pour que quelqu'un puisse l'aider et le soutenir, et non pour que l'enfant soit isolé et «exclu» par l'enseignant, ses camarades ou le personnel de l'école.

-L'école peut être le seul endroit où l'enfant se sent lui-même, ou «normal» - où il n'a pas à penser à la SLA.

- L'école peut être un havre de paix, un lieu où l'enfant est un enfant, et non un soignant, et non un enfant dont l'un des parents est atteint de la SLA.
- Prenez des nouvelles de votre enfant avant de vous adresser à l'école. Cela ne signifie pas que l'école doit rester dans l'ignorance, mais qu'elle doit savoir où en est l'enfant et ce dont il a besoin à ce moment-là.
- Faites savoir à votre jeune qu'il n'est pas obligé de rendre visite à l'assistant social ou de parler à l'enseignant, mais qu'il peut être utile que l'école le sache et permettre au jeune d'avoir un autre adulte à qui parler et auprès duquel il peut obtenir du soutien.
- Assurez votre jeune de la confidentialité des adultes de l'école, ce qui peut apaiser ses craintes.

Quelle que soit la manière dont vous et votre jeune décidez d'aborder l'école, nous espérons que cette section vous apportera un soutien, à vous et à votre enfant. Vu le nombre d'heures passé à l'école, une conversation précoce et fréquente sera nécessaire, afin de s'assurer que votre enfant/jeune reçoive le maximum de soutien.

Chapitre 4 : La mort, le décès, la perte et le chagrin

«Je ne sais pas comment le décrire. Ça m'a vraiment bouleversée parce que, oui, tout le monde va mourir, mais ma mère va mourir, plus que probablement bien avant la moyenne des gens. Et, comme, je ne sais pas, faire face chaque jour, savoir que chaque jour elle va de plus en plus mal... c'est juste... Je ne sais pas. Ça me rend... bouleversé.»

Un jeune de 17 ans vivant avec un parent atteint de la SLA

Introduction

La mort, le décès, la perte et le deuil sont des sujets qui véhiculent des tabous, de la confusion, du mystère, de la peur, de l'inquiétude ou de la douleur, au point que la plupart d'entre nous ne savent pas comment parler de la façon dont ils nous affectent, y compris les enfants et les jeunes. «Le développement normal» de la vie suppose que nous perdons nos parents lorsqu'ils sont plus âgés, lorsque nous sommes adultes. Cependant, ce n'est pas le cas pour de nombreux enfants et adolescents dont un membre de la famille est malade, en particulier un parent atteint de la SLA. Perdre un être cher est très difficile à tout âge, mais la perte d'un parent est l'une des expériences les plus difficiles à vivre pour un enfant. De nombreuses familles se sentent mal préparées à parler à leur enfant ou adolescent de la progression de la maladie et de la mort imminente. Cela peut être dû au fait que le parent n'est pas sûr de ce qu'il ressent, qu'il a peur de ce qu'il ressent ou qu'il veut tout simplement protéger leur enfant de la perte d'un être cher, du processus de mort et de la mort. En outre, de nombreux parents n'ont aucune idée de la manière d'aborder la question ou de comprendre le chagrin de leur enfant.



Voici ce que dit la recherche sur la façon de parler de la mort et du décès avec les enfants et les adolescents :

- Parler avec vos enfants et les laisser exprimer leurs sentiments et leur chagrin les aide à se sentir moins anxieux face à la mort.^{12,13}
- Parler aide les enfants à surmonter la perte d'un parent.¹⁴
- Les enfants ont besoin d'informations claires pour se sentir à l'aise dans l'expression de leurs sentiments et les parents sont les personnes idéales pour entamer et mener la conversation.^{15,16,17}

Les enfants et les jeunes s'inspirent des parents pour parler ou ne pas parler de la mort. Dans une étude sur les jeunes et la maladie de Huntington (MH), la majorité des jeunes participants n'avaient pas parlé de la mort avec leur parent atteint de la MH,¹⁸ mais auraient aimé le faire. Ils ont reconnu que le parent n'était peut-être pas disposé ou apte à parler de leur mort imminente, en déclarant :

«Je pense que cela met [le parent] mal à l'aise, ce qui me met mal à l'aise.»

Reconnaissant la difficulté de ces types de conversations, nous nous inspirons de la pratique clinique et des ressources publiées pour fournir des informations sur la façon de parler de la mort et du décès, sur la façon dont les enfants et les adolescents peuvent faire face à la mort et au deuil, et sur la façon de guider les conversations avec les jeunes.

La perte, la mort et le décès

D'une manière générale, nous, en tant que société, évitons les conversations sur la mort. Cependant, dans les familles vivant avec la SLA, cette conversation arrive plus tôt que beaucoup d'autres et ne peut donc pas être ignorée. Mais cela ne signifie pas que la conversation soit plus facile, en particulier pour la personne qui vit avec la SLA. Accepter sa propre mortalité est une démarche émotionnelle, compliquée et qui peut être bouleversante. Souvent, les gens ne veulent pas «y aller» ou penser à ce que la mort peut impliquer ou à quoi elle peut ressembler - ce qu'ils laissent derrière eux et qui ils laissent derrière eux. Cependant, les enfants ou les jeunes peuvent ne pas ressentir la même chose. Ils veulent peut-être savoir et poser des questions, mais ne savent pas trop comment s'y prendre. Ils peuvent être confus ou effrayés et avoir besoin d'en parler. Beaucoup d'enfants veulent en savoir plus que le simple fait que leur parent puisse mourir. Ils veulent des détails, mais ne savent pas comment aborder le sujet.

«À moins qu'elle ne l'évoque [la discussion sur la mort], je ne l'évoquerai pas. . . parce que je ne veux pas la rendre plus triste qu'elle ne l'est déjà.»

Cette citation d'un jeune de 16 ans illustre le besoin d'information, reconnaissant la difficulté de la conversation mais souhaitant que le parent prenne l'initiative. Malgré la difficulté, il est essentiel d'ouvrir la conversation et de la maintenir ouverte, afin que le jeune se sente à l'aise pour poser des questions sur la mort et le décès. Voici quelques questions spécifiques que les enfants et les jeunes peuvent poser ou vouloir connaître.

- À quoi ressemblera la mort ?
- Comment sera-t-il traité ?
- Le parent restera-t-il dans le foyer ?
- L'enfant peut-il être présent lors du décès ?
- Qu'arrivera-t-il à l'enfant au moment du décès ?
- À quoi ressembleront les cérémonies ou les funérailles ?
- Quels sont les soutiens en place ?
- Où vivrons-nous après le décès du parent ?

Même si votre enfant ne pose pas toutes ces questions, soyez prêt à y répondre. Soyez honnête, même si cela signifie que vous n'êtes pas sûr ou que cela vous perturbe. Dites-le lui. Faites-lui savoir que vous obtiendrez la réponse. Faites-lui savoir que cela peut être difficile pour vous aussi, mais qu'en tant que famille, vous y répondrez.

Bien entendu, cela dépend de l'âge et de la maturité, mais il est important de répondre à un grand nombre de questions, au-delà des discussions sur la mort et la mort des parents. L'obtention de ces réponses peut apaiser l'anxiété, la désinformation et la confusion chez l'enfant/le jeune. Les enfants et les jeunes sont tout à fait conscients du changement et de la perte éventuelle, mais ils ont besoin d'avoir des détails et de comprendre à quoi cela peut ressembler.

Hospice et décisions de fin de vie

Comme nous l'avons vu plus haut, de nombreux enfants et adolescents n'ont aucune idée des souhaits de leur parent en fin de vie. Bien que de nombreux facteurs entrent en ligne de compte, il est important de faire savoir aux jeunes pourquoi des décisions sont prises. Vous pouvez décider de la profondeur de ces réponses.

- Si vous décidez de renoncer au traitement, expliquez à votre enfant pourquoi, là encore en fonction de son âge et de son niveau de développement.
- Si vous ou votre proche décidez de recevoir des soins palliatifs ou des soins à domicile, informez-en l'enfant et le jeune. Parlez-lui clairement de ce que cela implique et des personnes qui seront présentes à la maison. Il peut s'agir d'une période pénible et les allées et venues de personnes peuvent ajouter à la confusion si l'enfant ou le jeune est non préparé.
- Malgré le désir de protéger votre enfant, il est essentiel de le préparer à ce qui se passe et à ce qui pourrait se passer.

Comment parler à mes enfants qui ont des âges différents ?

Cette question est très importante. Comme nous le savons en parlant de la SLA en général, les enfants et les jeunes traitent et comprennent les choses différemment en fonction de leur âge et de leur stade de développement. En outre, la manière dont ils réagissent aux changements et à la mort varie également en fonction de l'âge.

Parler de la mort et du décès dans tous les groupes d'âge

Stade de développement	Réactions possibles	Suggestions pour l'engagement
Nourrissons et tout-petits (0-3 ans) Les enfants de cet âge ont une expression verbale limitée et font preuve de leurs émotions et leur malaise par des actions. Ce groupe d'âge n'a aucune notion de la mort. Il ne comprendra pas qu'un être cher est décédé, mais il percevra les émotions des parents et des autres membres de la famille et y réagira.	<ul style="list-style-type: none"> ■ Agitation, irritabilité ■ L'accrochage ■ Larmes, vomissements, régression des comportements tels que la toilette, le sommeil ou l'alimentation. 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Maintenir une routine régulière. ■ Apporter de l'affection et de la sécurité physique, par exemple en prenant l'enfant dans ses bras et en le câlinant. ■ Rassurer et faire preuve de patience. ■ Permettez à l'enfant de jouer, car c'est un exutoire pour le chagrin de l'enfant.

Stade de développement	Réactions possibles	Suggestions pour l'engagement
<p>Enfants d'âge préscolaire (3-5 ans) L'enfant d'âge préscolaire acquiert des compétences verbales et fait preuve d'une grande curiosité. Attendez-vous à de nombreuses questions de la part de ce groupe d'âge. Les enfants d'âge préscolaire peuvent avoir recours à la "pensée magique", par exemple en s'inquiétant que quelque chose qu'ils ont fait ou dit ait causé la mort de quelqu'un ou en croyant que la mort est réversible.</p> <p>Les enfants d'âge préscolaire vivent au présent ; ils ne comprennent pas le caractère définitif de la mort. Ils peuvent aussi commencer à personnifier la mort comme une personne ou une chose, comme un squelette ou un ange de la mort.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Questions nombreuses et répétitives ; curiosité à l'égard de la mort ■ Peut sembler indifférent ou peu réactif ■ Régression du comportement, comme les cauchemars, la toilette, les jeux violents éventuels ■ Peur de la séparation 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Permettez à l'enfant de poser des questions et de parler avec lui. ■ Répondez aux questions honnêtement et en termes simples. ■ Utilisez des termes réels, tels que "mort" ou "décédé", et non pas "endormi" ou "parti". ■ Fournir une structure et un emploi du temps normal. ■ Faites preuve de patience, donnez des explications et rassurez les gens. ■ Résister à la punition pour avoir agi de la sorte. ■ Encourager l'activité physique et le jeu pour exprimer ses sentiments et dépenser de l'énergie. ■ Vous devrez peut-être préciser que la mort n'est pas contagieuse.
<p>Jeunes enfants (6-9 ans) Ce groupe d'âge a développé davantage de compétences cognitives et peut avoir une compréhension plus claire de la mort. Ils commencent à comprendre qu'eux aussi mourront un jour (ce concept se consolide chez les enfants plus âgés de ce groupe d'âge). Ils ont une pensée plus logique et commencent à s'éloigner de la pensée magique des années précédentes. Ils peuvent craindre la mort et commencent à être capables de faire leur deuil. Il faut savoir que si ce groupe d'âge peut comprendre les réalités de la mort, il n'en est pas de même pour les autres groupes d'âge.</p> <p>En cas de décès, ils n'ont pas développé suffisamment de compétences émotionnelles ou sociales pour faire face à leur chagrin. Ils peuvent avoir besoin d'une attention et d'un soutien particuliers.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Peut vouloir des détails et des explications sur la mort ■ Pleurs ; deuil actif ■ Se préoccupera des sentiments d'autrui ■ L'expression du chagrin peut aller et venir ■ Peut se montrer anxieux ou émotif 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Rassurer. ■ Répondre à leurs besoins et à leurs questions avec honnêteté et compassion. ■ Permettre un jeu créatif par le biais de l'art, d'histoires, etc. ■ Encouragez le jeu physique comme exutoire à la douleur et à l'expression de l'énergie.

Stade de développement	Réactions possibles	Suggestions pour l'engagement
<p>Moyenne enfance (10-12 ans)</p> <p>Cette tranche d'âge a compris que la mort est définitive. À cet âge, la mort devient personnelle. Ces enfants peuvent se concentrer sur les conséquences de la mort, telles que d'être inquiets de devoir déménager, de changer leurs projets ou de ne pas pouvoir participer à des activités en raison du décès. Ils peuvent être curieux des détails biologiques de la mort. Ce groupe peut essayer d'être "courageux" pour les autres membres de la famille en demeurant silencieux au sujet de la mort.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Distraction, déni, culpabilité, colère ■ Le travail scolaire peut en pâtir ; les notes peuvent baisser ■ Peut avoir peur de quitter son domicile ou ses parents ; anxiété de séparation ■ Peut se montrer "courageux" et ne pas montrer ses émotions ■ Peut se replier sur lui-même ou agir différemment 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Autoriser l'expression des sentiments. ■ Encourager l'enfant à poser des questions et à donner des réponses honnêtes. ■ Évitez les punitions, mais offrez des encouragements, du réconfort, de la compassion. ■ Permettre à l'enfant de NE PAS être courageux en lui donnant le temps d'exprimer ses émotions et ses inquiétudes. ■ Demandez à l'enfant s'il souhaite participer aux cérémonies commémoratives et de quelle manière. ■ N'oubliez pas de faire des câlins.
<p>Adolescents (13-19 ans)</p> <p>Les adolescents pensent de manière abstraite et comprennent parfaitement la mort. Ils se rendent compte du caractère définitif de la mort et comprennent que tout le monde mourra. Bien qu'ils aient le sentiment d'être immortels, ils réalisent également à quel point la vie peut être fragile. Leur réflexion est comparable à celle d'un adulte à bien des égards, mais ce groupe d'âge ne bénéficie pas toujours du soutien social de ses pairs qui comprennent leur chagrin. Il se peut aussi qu'ils vivent leur premier deuil et que ces sentiments intenses soient surprenants ou effrayants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Pleurs, deuil traditionnel ■ Déni ou prise de risque ■ Assumer le rôle d'adulte ; être "l'homme" ou "la femme" de la maison ■ Dépression ; pensées suicidaires ■ Volonté de parler avec des pairs ou des personnes extérieures à la famille au sujet du décès ■ Changement de comportement à l'école ; baisse des notes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Encouragez la conversation et l'expression du chagrin ; soyez honnête. ■ Laissez à l'enfant le temps de faire son deuil ; n'attendez pas de lui qu'il prenne la place de l'adulte. ■ Demandez de l'aide à un professionnel, si nécessaire, comme un conseiller scolaire, un thérapeute professionnel ou un membre du clergé. ■ Utiliser les services de groupe de soutien aux adolescents. ■ Apportez de l'amour et du soutien.

Chagrin et perte

Le deuil est une réalité et se manifeste de différentes manières. Alors que beaucoup pensent que le deuil ne survient qu'après le décès d'une personne, il s'agit d'un processus qui peut commencer bien avant la perte de l'être cher. Le deuil peut inclure toutes les pertes associées à la maladie. Pour l'enfant ou le jeune d'une famille atteinte de SLA, la perte de l'enfance a été notée, mais la perte de la relation entre le parent et l'enfant est peut-être plus importante encore. Le sentiment de «normalité» est perturbé lorsque le parent est diagnostiqué, mais aussi lorsque la maladie progresse et que les choses changent. Chaque fois que de nouveaux symptômes ou une progression d'un symptôme existant apparaissent, c'est une perte pour la personne atteinte de SLA et pour son enfant. Au fur et à mesure que la perte s'accroît, la relation change, laissant l'enfant confus, triste et en deuil. Il peut également y avoir un sentiment d'anticipation ou d'attente de la perte et du processus de deuil éventuel.

L'expérience du deuil anticipé peut être très différente d'un patient à l'autre, d'un soignant à l'autre ou d'un membre de la famille à l'autre, mais tous représentent une perte. Vous pouvez aider votre enfant à traverser cette épreuve en le reconnaissant.

«la machine rend la communication beaucoup plus difficile [...]. Je pense que c'est juste que ce n'est pas sa voix. Parce que c'est tout ce que vous voulez vraiment entendre. Et tout ce qu'on entend, c'est cette... machine. Le vieux téléphone de mon père contient le message vocal de ma mère. Et nous appelons pour l'écouter».

Alors que sa mère est toujours en vie, cette jeune fille de 18 ans pleure la perte de la voix de sa mère et, en fait, la perte de ce qu'elle considérait comme sa «normalité». Sa mère finira par mourir, mais la perte la plus importante pour l'instant est celle de la voix et de la relation qui y est attachée. Ces pertes précoces et progressives sont souvent négligées, alors qu'elles font partie intégrante du processus. Il est donc important de reconnaître les pertes progressives et le deuil anticipé avec votre enfant. Voici quelques suggestions pour parler de la perte avec votre enfant ou votre jeune :

-Prenez contact avec votre enfant et demandez-lui ce qu'il ressent face aux changements et/ou aux progressions. Qu'est-ce qui pourrait lui manquer ? Qu'est-ce qui manque à l'enfant à propos de son parent ou de l'être cher atteint de la SLA ?

- Souvent, c'est l'art ou le jeu qui permet de les exprimer le mieux, sans mots.

-Faites savoir à votre enfant que vous êtes également triste et que vous pleurez la perte de ce qu'étaient les choses, ce qu'elles sont aujourd'hui et ce à quoi elles pourraient ressembler après le décès de la personne atteinte de la SLA.

-Cette conversation peut être extrêmement émotionnelle et difficile. C'est donc le moment idéal pour s'entretenir avec un assistant social, un prêtre, un membre du clergé ou un autre thérapeute en santé mentale. Ils peuvent guider le processus et apporter de nombreux soutiens pour faire face à l'anticipation de la mort et la perte.

Conseil : Il est important de reconnaître que votre enfant vivra son deuil à sa manière. Ce dont il a le plus besoin, c'est de soutien, d'espace pour faire son deuil et d'une porte ouverte pour en parler.

Le chagrin est une réaction normale des enfants face à la mort d'une personne importante. Lorsque les enfants vivent la mort d'une personne qui a joué un rôle important dans leur vie, il est normal qu'ils aient du mal à l'accepter, que la relation avec cette personne ait été bienveillante et aimante, ou qu'elle ait été conflictuelle et difficile. Il faut du temps pour accepter pleinement l'absence d'une personne et, même alors, l'enfant peut continuer à regretter cette personne à sa manière. En vérité, les enfants ne se remettent jamais de la mort d'une personne, mais ils peuvent apprendre à vivre avec cette réalité. Le deuil n'est pas un problème que nous essayons de résoudre pour un enfant ; c'est une expérience avec laquelle il vit.

- Les changements d'humeur ou les sentiments de chagrin, même plusieurs années après l'événement, sont un élément courant de l'adaptation à la vie sans quelqu'un et aux changements qui accompagnent la mort de cette personne.
- Soyez patient avec votre enfant pendant qu'il s'adapte à ces changements.

Les enfants ont besoin de connaître la vérité. La plupart des parents et des soignants s'accordent à dire qu'ils préféreraient que leurs enfants n'aient pas à affronter les vérités difficiles qui peuvent accompagner un décès. C'est pourquoi nous évitons souvent d'utiliser des mots comme «mort» ou «mourir», ou nous occultons la vérité sur la façon dont une personne est décédée, dans le but de protéger les enfants. Malheureusement, ce faisant, nous créons souvent d'autres problèmes.

- Bien qu'il puisse être difficile de partager la vérité sur la façon dont une personne est décédée, des réponses honnêtes renforcent la confiance, aident à comprendre et permettent aux enfants de se sentir à l'aise lorsqu'ils nous posent des questions parce qu'ils savent qu'ils peuvent nous faire confiance pour leur dire la vérité.
- Les enfants en savent plus que nous ne le pensons et en ne disant pas la vérité, nous risquons de les laisser traiter des informations compliquées seuls, plutôt qu'avec les adultes aimants de leur vie.



Le deuil de chaque enfant est aussi unique que l'était la relation de l'enfant avec la personne décédée. C'est pourquoi la façon dont les enfants vivent et expriment leur chagrin varie d'une personne à l'autre.

- Certains enfants ont besoin de parler de la personne décédée et de leurs sentiments à ce sujet.
- D'autres peuvent ne pas parler du tout de la personne.
- D'autres peuvent exprimer leur chagrin par l'art, le jeu, la musique ou l'écriture.

Quelle que soit la manière dont les enfants vivent leur chagrin et y réagissent, ces expressions sont la façon dont ils s'adaptent à la vie sans la présence physique de cette personne et s'adaptent à une vie de souvenirs. Il est important de ne pas présumer ce que les enfants peuvent ressentir à la suite du décès d'une personne. Les réactions varient entre la tristesse, la colère, la peur, la culpabilité et même le soulagement.

Il est important d'écouter les enfants, de respecter leur manière de vivre des émotions et de comprendre leurs réactions uniques au deuil. Les enfants en deuil se sentent souvent seuls et incompris. De nombreux adultes bien intentionnés évitent de parler de la personne décédée de peur d'exacerber le chagrin de l'enfant. Ce faisant, les enfants peuvent avoir l'impression qu'il n'est pas acceptable de parler de leur chagrin, voire de l'exprimer. Par ailleurs, de nombreux enfants ont l'impression d'être les seuls à avoir vécu la mort d'une personne de leur entourage, même si d'autres amis vivent des circonstances similaires.

- Il est important de reconnaître le chagrin que chacun ressent.
- Il est également utile que les enfants puissent se réunir avec des camarades qui vivent des situations similaires.

Lorsque les enfants se sentent compris par leur famille et leurs amis et qu'ils ont la possibilité d'exprimer leur chagrin à leur manière, ils se sentent moins seuls et s'en sortent mieux qu'ils ne le feraient autrement.

Les enfants éprouvent du chagrin à différents moments de leur vie. Souvent, les sentiments intenses de chagrin durent plus longtemps et reviennent plus souvent qu'on ne le pense. Avec le temps, lorsque les enfants ont l'occasion d'exprimer leur chagrin, de raconter leur histoire, de partager leurs souvenirs et de comprendre ce que ce décès signifie pour eux, ils peuvent constater que les sentiments intenses sont moins fréquents. Mais le deuil est un voyage qui dure toute la vie et les enfants vivent souvent leur deuil à différents niveaux et à différents moments de leur vie. Lorsqu'un enfant obtient son permis de conduire, marque un touchdown, va au bal de fin d'année ou obtient son diplôme de fin d'études secondaires, il est possible qu'il revive son deuil de manière très intense. Il en est de même à l'âge adulte, lorsqu'il a des enfants ou qu'il se marie. Le deuil n'a pas de limite dans le temps.

- Permettre aux enfants de parler ouvertement de leurs sentiments peut contribuer à normaliser cette expérience et les aider à trouver des moyens de gérer ces sentiments puissants qui iront et viendront et reviendront tout au long de leur vie.

Les enfants en deuil font souvent l'expérience d'un développement personnel suite à leur perte. L'épanouissement personnel est souvent un sous-produit du deuil. Il est important de noter que l'épanouissement personnel ne diminue pas le sentiment de perte ou de chagrin ressenti par une personne, et ne signifie pas non plus que la mort d'une personne a été une expérience positive. Pourtant, de nombreux enfants ont déclaré qu'ils étaient plus compatissants envers les autres, qu'ils accordaient une nouvelle valeur aux relations avec leurs amis et leur famille, ou qu'ils appréciaient davantage la vie après le décès d'une personne.

Les enfants en deuil se sentent moins seuls lorsqu'ils sont avec d'autres enfants qui ont vécu la mort d'une personne importante et lorsqu'ils sont entourés d'adultes aimants et cohérents.

- Au-delà des informations ou conseils que nous pouvons donner aux enfants en deuil, leur permettre d'entrer en contact avec d'autres enfants qui vivent une expérience similaire sera une source de soutien de valeur inestimable.
- Lorsque les enfants ont la possibilité d'interagir les uns avec les autres, ils se sentent moins seuls.

- Il est important que les enfants aient dans leur vie des adultes qui leur offrent un environnement sûr, cohérent, qui leur apprennent la résilience tout en leur laissant la liberté d'exprimer leur chagrin.
- La recherche a démontré que l'un des principaux indicateurs de la façon dont les enfants se portent après la mort d'une personne importante dans leur vie est directement lié au type de relation qu'ils ont avec l'adulte ou les adultes survivants dans leur vie et à la façon dont ces adultes sont capables de faire face à leur propre deuil.

Deuil compliqué

Le chagrin est normal et peut durer un certain temps. Le chagrin va et vient, s'atténue avec le temps et, pour de nombreuses personnes, n'a pas d'impact négatif à long terme. Cependant, il arrive que le chagrin affecte la vie de tous les jours et qu'il vous affaiblisse. Les adultes et les jeunes peuvent éprouver ce type de chagrin. Il est important de prêter attention à la façon dont votre enfant ou votre jeune vit son deuil ou ses complications associées au deuil. Les enfants et les jeunes qui vivent un deuil compliqué peuvent présenter certains des symptômes suivants :

- Perte d'intérêt pour les activités et les événements quotidiens, même ceux qu'elles aimaient auparavant
- Incapacité à dormir, perte d'appétit, peur d'être seul
- La régression, ou le fait d'agir plus jeune qu'on ne l'est
- Imitation excessive de la personne atteinte de SLA qui est décédée
- Parler du désir de mourir pour être avec la personne décédée
- Éviter les pairs et les amis, même les plus proches
- Changement extrême des résultats scolaires ou évitement de l'école

N'oubliez pas de consulter les autres membres de la famille, les amis et les adultes qui sont en contact avec votre enfant (école, entraîneurs, etc.). Il se peut qu'ils voient ces signes avant vous et qu'ils soient une excellente ressource pour les détecter rapidement.

Si votre enfant est confronté à l'une de ces situations, n'hésitez pas à en parler et à demander de l'aide. Outre la Société de la SLA, l'école de votre enfant, votre foyer religieux, un thérapeute pour enfants, entre autres, peuvent vous apporter un soutien, à vous et à votre enfant ou jeune, pour l'aider à surmonter les aspects compliqués du deuil tout en reconnaissant que l'enfant peut encore avoir du chagrin. Cela peut également être l'occasion pour vous et votre enfant d'approfondir la conversation et de vous soutenir mutuellement après la perte de l'être cher.

Groupes de soutien et de défense des droits

Après le décès de la personne atteinte de la SLA, des groupes de soutien peuvent être utiles à votre enfant/jeune. À ce stade, les groupes de soutien se concentrent sur ce qui se passera ensuite, sur la façon de développer une «nouvelle normalité» et sur la façon de faire face à la perte et aux changements.

À ce stade, les groupes de soutien devraient être moins axés sur les détails de la maladie et davantage sur le soutien. Si vous pensez qu'un groupe serait utile à votre enfant ou à votre jeune, renseignez-vous auprès de la Société de la SLA de votre région/province. Il se peut qu'elle ait déjà un groupe ou qu'elle soit intéressée par la création d'un groupe.

Souvent, les enfants et les jeunes se méfient des groupes ou ne veulent pas raconter leur histoire à des étrangers. D'après l'expérience clinique, les groupes de soutien pour les enfants et les jeunes ont tendance à mieux fonctionner lorsqu'ils sont combinés à des activités «normales» - bowling, art, etc. Ces contextes normaux réduisent la pression de la performance ou de la prise de parole et donnent l'occasion d'être simplement avec d'autres jeunes semblables.

Outre les groupes de soutien, les enfants et les jeunes sont souvent aidés en trouvant quelque chose de significatif et d'important qu'ils peuvent faire pour aider le membre de la famille ou la défense de la maladie en général. Certains jeunes se joignent à des groupes, tandis que d'autres deviennent actifs dans la défense, l'éducation et la sensibilisation à la maladie. Quel que soit leur choix, permettre aux enfants et aux jeunes de s'exprimer et d'obtenir du soutien est un aspect crucial pour surmonter le deuil et célébrer la personne atteinte de SLA.

Chapitre 5 : Ressources professionnelles

Ressources professionnelles

SLA Québec

Nous sommes ici pour soutenir le bien-être de la communauté de la SLA au Québec.

info@sla-quebec.ca

Téléphone : 514-725-2653

Sans frais : 1-877-725-7725

Comment trouver votre CLSC local : <https://sante.gouv.qc.ca/en/repertoire-ressources/clsc/>

Info Santé

Toute personne résidant au Québec peut appeler Info-Santé 811 pour elle-même ou un membre de sa famille afin d'être mise en contact avec une infirmière en cas de problème de santé non urgent. Les infirmières d'Info-Santé 811 évaluent votre état de santé et vous donnent des conseils en fonction de votre état.

<https://sla-quebec.ca/en/services-and-resources/resources/info-sante-811/>

Info Sociale

Toute personne résidant au Québec peut appeler Info-Social si elle est inquiète ou angoissée par une situation ou un comportement ou si elle a des difficultés avec sa famille. Un travailleur social répondra à vos questions, vous fera des recommandations et, si nécessaire, vous orientera vers une ressource appropriée sur votre territoire.

<https://sla-quebec.ca/en/services-and-resources/resources/info-social-811/>

Tel-Jeunes

Guide les jeunes du Québec dans leurs découvertes quotidiennes, leurs premières expériences, leurs questions et leurs difficultés. Des petites questions aux problèmes qui semblent insurmontables? Tel-jeunes est là.

<https://www.teljeunes.com/en/youths/speak-with-a-counsellor> (fonction chat disponible)

Texte : 514-600-1002

Sans frais : 1-800-263-2266

Deuil Jeunesse

Offre des services professionnels et personnalisés favorisant le mieux-être des jeunes, des adultes et des familles vivant le deuil d'un être cher, la maladie grave, la disparition ou l'abandon.

Sans frais : 1-855-889-3666

AMI-Québec

Offre une variété de soutiens et de ressources aux jeunes aidants afin de les aider à maintenir leur rôle d'aidant et d'assurer leur bon développement physique, émotionnel et social.

reception@amiquebec.org

Téléphone : 514-486-1448

Sans frais : 1-877-303-0264

Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal travaille présentement sur un projet spécial visant à sensibiliser les écoles aux réalités des jeunes aidants et à rencontrer les jeunes pour mieux comprendre leurs besoins.

info@raanm.net

Téléphone : 514-74-1056 514-74-1056

Références

1. Hutchison, E. (2013). *Essentials of the human behavior*. Thousand Oaks, CA : Sage.
2. Kavanaugh, M. S., Stamaopoulos, V., Cohen, D. et Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers : A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1(1), 29-49.
3. Kavanaugh, M. (2014). Enfants et adolescents s'occupant d'un parent atteint de la maladie de Huntington : Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being. *Child & Youth Care Forum*, 43(6), 675-690.
4. Kavanaugh, M., Noh, H. et Studer, L. (2015). "Ce serait bien que quelqu'un me demande comment je vais. Parce que j'aurais une réponse" : Exploration des besoins de soutien des jeunes aidants d'un parent atteint de la maladie de Huntington. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25.
5. Kavanaugh, M. S., Cho, C. et Swope, C. (2016). Évaluation d'un camp pour les jeunes dont un parent est atteint de la maladie de Huntington. (à paraître)
6. Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A. et Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being : A latent trait analysis. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39 (93), 245-256.
7. Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression - good news for young caregivers. *The Gerontologist*, 41(2), 188-190.
8. Shifren, K. (2008). Early caregiving : Perceived parental relations and current social support. *Journal of Adult Development*, 19 (2), 11-121.
9. Gates, M. et Lackey, N. (1998). Youngsters caring for adults with cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 11-15.
10. Lackey, N. et Gates, M. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 320-328.
11. Beale, E., Sivesind, D. et Bruere, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative Support Care*, 2(4), 387-393.
12. Eaton, R. (2008). *Living dying : A guide for adults supporting grieving children and teenagers*. Toronto : Max and Beatrice Wolfe Center for Children's Grief and Palliative Care.
13. Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying : A study of the factors influencing the well parent. *Mortality*, 10(2), 113-126.
14. Kennedy, V. et Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149-155.
15. Pennells, S. et Smith, S. (1995). *The forgotten mourners : Guidelines for working with bereaved children*. Londres : Jessica Kingsley.
16. Strokes, J., Pennington, J., Monro, E., Papadatou, D. et Relf, M. (1999). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(4), 442-450.
17. Kavanaugh, M. S., Noh, H. J. et Zhang, L. (2016). Caregiving youth knowledge and perceptions of parental EOL wishes in Huntington's disease. *Journal of Social Work and End of Life Care* (sous presse).
18. Site web de la National Alliance for Grieving Children (Alliance nationale pour les enfants en deuil) : <https://childrengrieve.org>