

SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA) : GUIDE À L'INTENTION DES ÉCOLES

Un diagnostic de SLA a des répercussions sur toute la famille. Pour les enfants et les jeunes qui vivent avec une personne atteinte de SLA, cela entraîne des changements et des défis importants dans leur vie quotidienne, notamment des changements au niveau de leurs émotions, de leurs responsabilités à la maison, de leur espace de vie et de leurs relations. Faire face à ces changements peut amener les enfants à être distraits, à avoir des changements d'humeur ou de comportement, voire à manquer l'école, ce qui peut avoir un impact sur leurs résultats scolaires et leur bien-être.

Cette fiche de renseignements vise à aider les enseignants à comprendre ce qu'est la SLA, ce que les élèves peuvent ressentir lorsqu'un de leurs proches reçoit un diagnostic de SLA, et comment le personnel scolaire et les administrateurs scolaires peuvent soutenir les élèves touchés par la SLA, en particulier dans leur apprentissage et leurs résultats scolaires.

QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)?

La SLA, également appelée maladie de Lou Gehrig ou maladie des motoneurones, est une maladie neuromusculaire terminale et progressive. Chez les personnes atteintes de SLA, les cellules nerveuses appelées motoneurones, qui transmettent les messages du cerveau aux muscles du corps que nous utilisons pour bouger, parler, manger, avaler et respirer, se détériorent et meurent. Cela entraîne une diminution de la communication entre le cerveau et les muscles, ce qui affaiblit ces derniers et finit par les paralyser.



QUELQUES FAITS SUR LA SLA

- Bien qu'elle soit considérée comme une maladie rare, près de 4 000 Canadiens vivent actuellement avec la SLA et deux à trois personnes reçoivent chaque jour un diagnostic de SLA au Canada.
- 1 000 Canadiens meurent de la SLA.
- Tout le monde peut développer la SLA à tout moment, indépendamment du sexe, du statut socio-économique, de la situation géographique ou de l'origine ethnique.
- 80 % des personnes atteintes de SLA décèdent dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic.
- La SLA affecte chaque personne différemment, mais certains signes et symptômes communs incluent des contractions musculaires ou des crampes, des troubles de l'élocution, des trébuchements, un essoufflement et des difficultés à avaler.
- Certaines personnes présentent des symptômes non moteurs, notamment des changements cognitifs et comportementaux, des douleurs et des troubles du sommeil. Le type et la gravité de ces changements varient d'une personne à l'autre.



COMMENT UN DIAGNOSTIC DE SLA DANS UNE FAMILLE AFFECTE-T-IL LES ENFANTS ET LES JEUNES?

La SLA est moins courante que beaucoup d'autres maladies. Elle est également différente de celles-ci. Contrairement à beaucoup d'autres maladies, la SLA est imprévisible. Chez certaines personnes atteintes de SLA, elle peut progresser rapidement et entraîner des changements rapides, tandis que chez d'autres, elle peut évoluer très lentement sur plusieurs années. Cela peut être éprouvant sur le plan émotionnel et physique pour la personne atteinte de SLA et les membres de sa famille, y compris les enfants. Les enfants et les jeunes proches d'une personne atteinte de SLA peuvent ressentir de la tristesse, de l'anxiété, de la confusion ou de la colère. Ils peuvent se sentir isolés, car ils ne connaissent souvent personne de leur âge qui vit la même chose ou qui assume un rôle d'aidant.



ÉLÈVES DU PRIMAIRE

Les jeunes enfants sont souvent concentrés sur le présent, ils peuvent comprendre ou non la nature terminale de la SLA et peuvent sembler indifférents. Ils voient souvent les choses principalement de leur point de vue.

Il est important que les adultes qui aident un enfant à assimiler son expérience tiennent compte des 5 C. Les enfants ne disent pas toujours qu'ils se posent ces questions, il est donc important que les adultes les rassurent et leur fournissent des informations en gardant à l'esprit les 5 C. Répondre à ces questions aidera à apaiser les inquiétudes de l'enfant.

- Est-ce que c'est moi qui ai **causé ça**?
- Est-ce que je peux **l'attraper**?
- Est-ce que je peux **la guérir**?
- Qui va **prendre** soin de moi?
- Comment **puis-je rester** en lien avec ma personne?

Les enfants peuvent vouloir ou être amenés à aider à prendre soin de la personne atteinte de SLA en accomplissant des tâches simples telles que lui apporter des objets, l'aider à se déplacer ou faire le ménage et le rangement. Dans certains cas, les enfants peuvent être amenés à participer à des tâches plus importantes liées aux soins primaires, comme aider la personne à s'alimenter et à aller aux toilettes.



ÉLÈVES DU PREMIER CYCLE DU SECONDAIRE

Avoir un membre de sa famille atteint de SLA peut ajouter aux difficultés liées à l'adolescence. Les préadolescents doivent souvent jongler avec de multiples défis, notamment des changements physiques, cognitifs et socio-émotionnels, tout en cherchant à gagner en autonomie et en individualité, en gérant les pressions sociales et celles de leurs pairs, ainsi que l'évolution de leurs relations. Ils préfèrent généralement ne pas se démarquer de leurs pairs, ce qui peut les rendre mal à l'aise à l'idée de partager ce qui se passe dans leur vie personnelle en rapport avec la personne atteinte de SLA. Certains élèves apprécient la normalité et ne veulent pas bénéficier d'un « traitement spécial », de peur que cela ne les distingue de leurs pairs. Les enfants plus âgés sont plus susceptibles d'être impliqués dans des tâches de soins similaires à celles des aidants adultes. Cela peut inclure les transferts physiques, les soins personnels tels que le bain et la toilette, les tâches ménagères, les courses et l'aide à l'utilisation d'appareils fonctionnels. L'augmentation des responsabilités en matière de soins peut avoir un impact sur leurs résultats scolaires et entraîner une diminution de leur participation aux activités parascolaires.





ÉLÈVES DU DEUXIÈME CYCLE DU SECONDAIRE

Les adolescents continuent de faire face à des changements physiques, cognitifs et socio-émotionnels tout en développant leur identité. Ils peuvent s'inquiéter et se sentir anxieux quant à leur avenir, la santé de leur proche et la dynamique familiale. Ils peuvent pleurer la perte de ce qu'était leur proche avant la maladie ou la relation qu'ils avaient avec lui, et ressentir un chagrin anticipé en voyant le déclin de leur proche atteint de SLA.

Les adolescents peuvent être confrontés à des attentes croissantes quant à la prise en charge de tâches similaires à celles des aidants adultes. Cela peut inclure l'aide à la mobilité, la préparation et le service des repas, la gestion des médicaments, l'aide à la toilette et aux besoins, la prise en charge des autres frères et sœurs et la gestion des finances. Les responsabilités accrues à la maison peuvent être épuisantes et nuire à leur capacité à se concentrer sur leurs études. Cela peut entraîner une diminution de leur participation aux activités parascolaires ou aux événements sociaux. Les élèves du secondaire peuvent également modifier leurs projets ou leurs objectifs postsecondaires afin d'aider leur famille.



COMMENT L'ÉCOLE PEUT-ELLE AIDER?

Lorsqu'un membre de la famille reçoit un diagnostic de SLA, cela a des répercussions sur l'environnement scolaire et familial de l'élève, ainsi que sur ses relations avec ses amis et sa famille. Les répercussions émotionnelles peuvent inclure des changements d'humeur, de comportement, de santé mentale et de sommeil. Il leur est alors plus difficile de se concentrer sur les attentes scolaires, notamment en matière de résultats et d'assiduité. Idéalement, lorsque les administrateurs et le personnel scolaire favorisent activement un environnement sécurisant et solidaire, les écoles peuvent devenir un espace sûr, offrant aux élèves un sentiment de normalité et de sécurité émotionnelle. Les administrateurs et le personnel scolaire peuvent aider de nombreuses façons les élèves dont un membre de la famille est atteint de SLA. Il est important que le personnel scolaire collabore avec l'élève et sa famille afin d'élaborer un plan de soutien adapté à ses besoins.

Dialogue ouvert :

- Assurez-vous d'être bien informé sur la SLA en recherchant des informations auprès de sources fiables telles que la Société canadienne de la SLA.
- Identifiez un membre du personnel que l'élève considère comme une personne de confiance et qui pourra servir de contact privilégié.
- Proposez des rencontres régulières qui respectent les limites et la confidentialité tant avec l'élève qu'avec sa famille. Cela permet de rester informé des besoins de l'élève, de son adaptation à l'école et des changements qui surviennent à la maison (par exemple, modifications du domicile, changements dans les habitudes quotidiennes, équipement médical, augmentation des tâches de soins, etc.).
- Avec le consentement de l'élève, partagez les informations et le plan de soutien avec tout le personnel qui travaille avec lui, afin qu'il n'ait pas à expliquer sa situation à plusieurs reprises.
- Soyez vigilant et prêt à défendre les intérêts de l'élève qui assume des responsabilités plus importantes en matière de soins.



Mesures d'adaptation :

- Conservez la structure et la routine scolaires tout en faisant preuve de souplesse.
- La souplesse peut se traduire par le report des dates limites pour les devoirs et les projets, des devoirs alternatifs, la modification des horaires scolaires et l'apprentissage à distance.
- Offrez un soutien scolaire et des mesures d'adaptation pour permettre à l'élève de rattraper le retard qu'il pourrait accumuler dans ses apprentissages, afin qu'il ne se retrouve pas à la traîne par rapport à ses pairs.
- Identifiez un endroit calme et sûr dans l'école où l'élève pourra travailler ou faire une pause s'il le souhaite.

Services de conseil :

- Envisagez de consulter le conseiller scolaire ou l'assistant social pour obtenir un soutien individuel ou familial.
- Informez l'élève sur les programmes externes ou les professionnels qualifiés qui peuvent l'aider à développer des stratégies d'adaptation pour gérer le stress, les émotions fortes, les responsabilités liées à la prestation de soins et le deuil.
- Chaque élève et chaque famille seront différents en termes d'engagement, de besoins et de mesures d'adaptation. Il est important d'étudier leurs besoins et leur fournir des informations sur les aides et les ressources à leur disposition, afin de leur permettre de prendre les décisions éclairées qui conviennent le mieux à leur enfant et à leur famille.

Entrez en contact avec d'autres organisations :

Les organisations spécialisées dans les services ou le soutien aux enfants proches d'une personne atteinte d'une maladie qui bouleverse la vie peuvent fournir des ressources et des professionnels susceptibles d'aider à soutenir à la fois les élèves et le personnel scolaire. Ils peuvent s'agir d'organisations de soins palliatifs, d'organisations d'aide aux enfants en deuil et de la Société canadienne de la SLA. Vous trouverez ci-dessous une liste d'organisations et de ressources. Provide resources and professionals who may be able to help support both students and school staff. These can include hospice organizations, children's grief organization, and ALS Canada. Please see below for a list of organizations and resources.

Ressources

- Centre de ressources pour les enfants et les jeunes de la Société canadienne de la SLA
<https://sla-als.ca/obtenir-du-soutien/centre-de-ressources-pour-les-enfants-et-les-jeunes/>
- AWC Grief Support (en anglais seulement)
<https://awcgrief.com/>
- Association canadienne de soins palliatifs (ACSP)
<https://www.acsp.net/education/ressources/>
- Children and Youth Grief Network (en anglais seulement)
<https://www.childrenandyouthgriefnetwork.com/resources/>
- deuil desenfants.ca <https://deuil desenfants.ca/>
- Jeunesse, J'écoute (call 1-800-668-6868 or text 686868)
<https://jeunessejecoute.ca/>
- Young Caregivers Association
<https://youngcaregivers.ca/francais/>



SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA aide à mettre en contact les personnes et les familles vivant avec la SLA en Ontario avec des services de soutien, des équipements et des cliniques SLA. Nous investissons également dans la recherche canadienne la plus prometteuse sur la SLA, nous défendons, aux niveaux fédéral et provincial, les besoins des personnes touchées par la SLA et nous fournissons des informations importantes afin d'aider les Canadiens atteints par cette maladie. Pour en savoir plus, consultez www.sla-als.ca, « [Qu'est-ce que la SLA?](#) », pour trouver davantage de ressources.

Si vous ne résidez pas en Ontario, veuillez communiquer avec votre [Société de la SLA provinciale](#) pour obtenir de l'information sur le soutien disponible dans votre région. Veuillez noter que la Société canadienne de la SLA ne fournit pas de conseils médicaux et ne fait pas de recommandations concernant les traitements médicamenteux ou les thérapies alternatives. Ces questions doivent être discutées directement avec un professionnel de la santé, idéalement un neurologue spécialisé dans la SLA, qui sera qualifié pour interpréter les informations cliniques relatives à chaque situation individuelle. Veuillez consulter notre [liste des cliniques](#) SLA pour vous aider à trouver une clinique dans votre région.