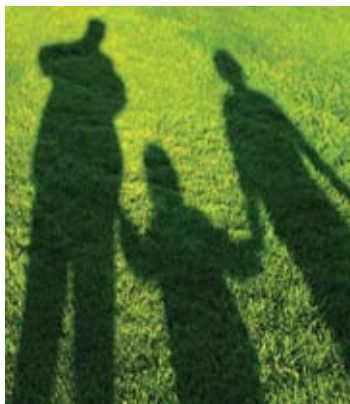
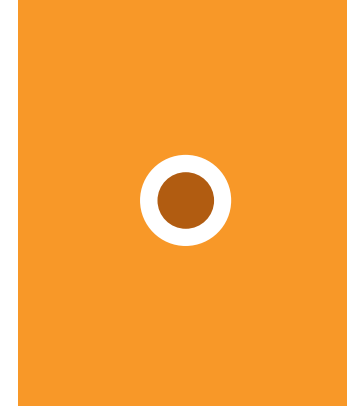


Dialogue avec les  
jeunes au sujet de la

# SLA

Guide à l'intention  
des écoles





# SLA

Société canadienne de la SLA  
3000, avenue Steeles East, bureau 200  
Markham, Ontario L3R 4T9

Sans frais : 1-800-267-4257  
Téléphone : 905-248-2052      Télécopieur : 905-248-2019  
Site Web : [www.als.ca](http://www.als.ca)      Courriel : [alscanada@als.ca](mailto:alscanada@als.ca)

©2009 Société canadienne de la SLA. Tous droits réservés.

## À propos de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)

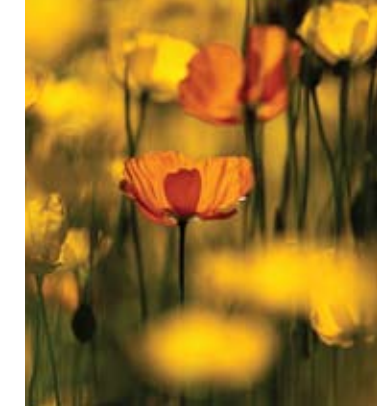
La sclérose latérale amyotrophique (SLA), que l'on appelle parfois maladie de Lou-Gehrig ou maladie du motoneurone dans certains pays, est une maladie neuromusculaire dégénérative mortelle. Elle entraîne la dégénérescence de cellules nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière, appelées motoneurones, qui commandent les muscles volontaires. La dégénérescence de ces cellules cause un état de faiblesse, l'atrophie et la paralysie de tous les muscles qui nous permettent de nous déplacer, d'avaler, de parler et même de respirer. Les premiers symptômes à se déclarer et les parties atteintes peuvent varier : parfois ce sont les cellules commandant les muscles des membres supérieurs ou inférieurs qui sont atteintes, parfois celles des muscles de la gorge ou du thorax.

Dans certains cas, les fonctions intellectuelles peuvent également être touchées, notamment les fonctions exécutives. Cela se traduit par des changements subtils de la personnalité et des comportements, des difficultés à exécuter une tâche ou à entretenir une conversation, ou une diminution du niveau de tolérance ou de la capacité à résoudre des problèmes. Souvent, ces changements sont attribués à des facteurs comme la fatigue, le chagrin ou la douleur psychologique, mais ils sont également caractéristiques d'un type de démence associé à la SLA.

Généralement, la SLA n'entraîne pas de déficience sensorielle ni de problèmes d'incontinence, d'élimination intestinale et de dysfonction sexuelle. Les personnes atteintes sont généralement très conscientes des changements qui surviennent dans leur corps et elles doivent apprendre à composer avec chaque étape de progression de la maladie.

Les manifestations de l'affaiblissement musculaire et le rythme auquel les symptômes progressent sont variables, mais de façon générale, la perte des capacités physiques survient rapidement. Voici un aperçu de ce que l'on sait de la SLA à ce jour :

- Au Canada, la prévalence de la maladie (nombre de personnes atteintes à un moment donné) se situe entre 2 500 et 3 000 personnes.
- Le nombre de nouveaux cas qui se déclarent chaque année (taux d'incidence) est de 2 sur 100 000 habitants.
- Le nombre de personnes qui meurent chaque année de la SLA (taux de mortalité) est également de 2 sur 100 000 habitants.
- On ignore les causes de la maladie.



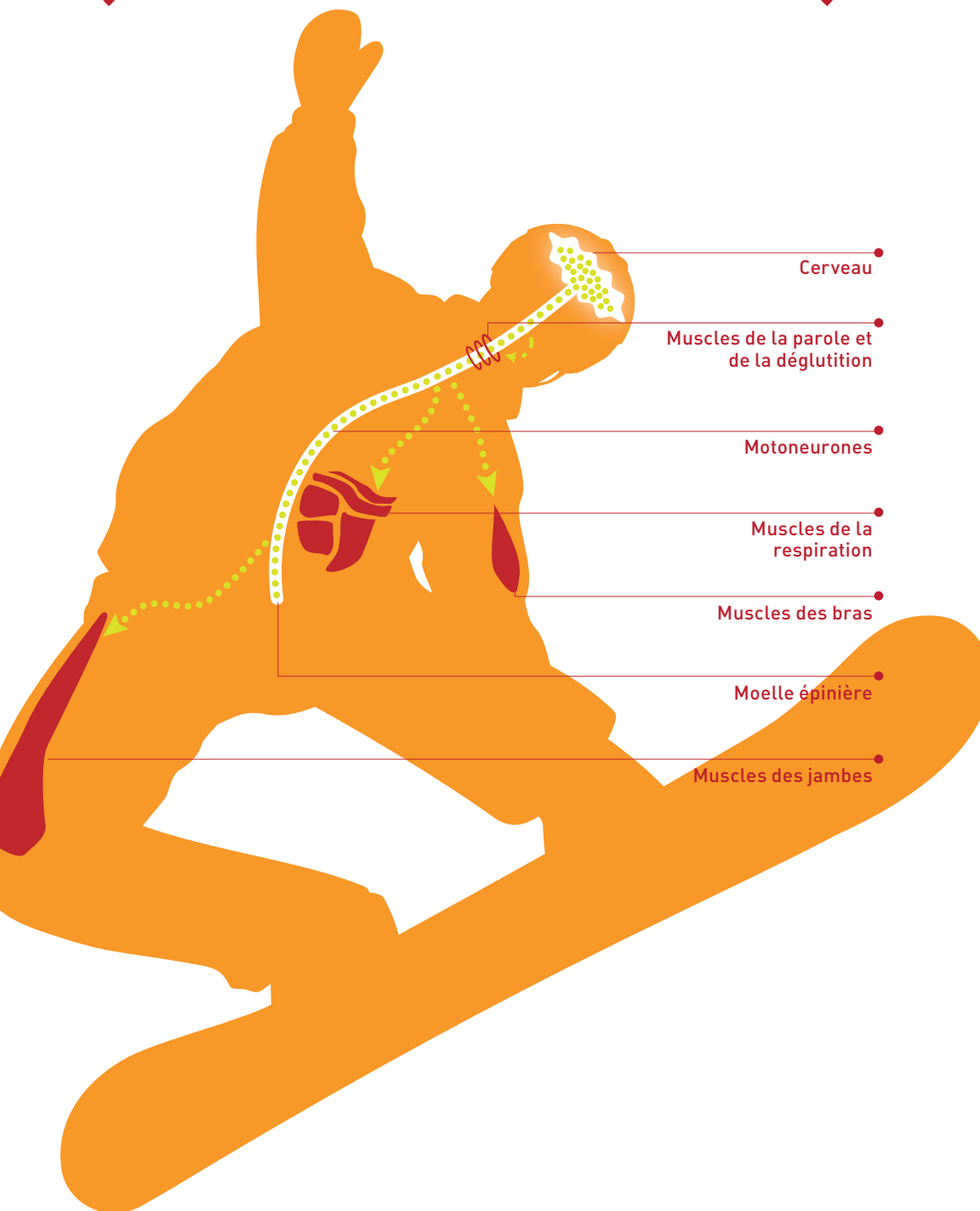
- À ce jour, il n'existe aucun traitement permettant de ralentir la progression de la maladie ou de prolonger l'espérance de vie de façon notable.
- La SLA frappe typiquement la cohorte des 40 à 70 ans, mais on a vu des cas chez des adolescents et des nonagénaires.
- Dans 80 % des cas, le pronostic est de deux à cinq ans après le diagnostic; 20 % des malades franchissent le cap des cinq ans et seulement 10 % vivent dix ans ou plus après le diagnostic.
- Dans 90 % des cas, il n'y a pas d'antécédents familiaux de la maladie.
- Idéalement, les soins doivent être assurés en coordination par une équipe multidisciplinaire pouvant traiter les symptômes et offrir la technologie adaptative nécessaire pour préserver l'autonomie et le confort des malades le plus longtemps possible.

La SLA pèse lourd sur l'entourage du malade, d'autant plus si ce dernier a la charge d'enfants d'âge scolaire ou d'adolescents. Nous avons donc conçu ce guide pour aider les éducateurs à se familiariser avec la SLA et à mieux comprendre ce que traverse le jeune qui vit avec un parent atteint de la SLA, ainsi que pour donner au personnel travaillant dans des établissements scolaires des idées pour soutenir les enfants qui vivent cette réalité, non seulement durant le cours de la maladie, mais durant la période de deuil qui s'ensuit.

Vous trouverez une liste de ressources utiles à la fin du guide.



Les motoneurones dans le cerveau et la moelle épinière transmettent des messages sous forme d'impulsions aux muscles qui commandent les différentes parties du corps.



## La SLA et les jeunes

Le personnel qui travaille en milieu scolaire a une bonne connaissance pratique de l'accompagnement à donner aux élèves qui vivent un deuil ou une épreuve lié à la maladie. Rares toutefois sont les personnes qui ont eu à côtoyer professionnellement un jeune dont le père ou la mère est confronté à la SLA. En effet, la SLA est moins fréquente que la plupart des autres maladies mettant en péril la vie du malade, mais elle est à coup sûr l'une des plus dures épreuves qu'une famille aura à traverser.

La SLA se distingue des autres maladies graves par la vitesse à laquelle elle évolue et l'ampleur des bouleversements qu'elle engendre; parents et enfants sont en effet confrontés à une succession rapide de changements de plus en plus débilissants. Pour l'autre parent, qui devient le principal aidant, et les enfants de la famille, la pression psychologique et physique causée par les soins à donner au malade peut être très intense et mener à l'épuisement.

Un grand nombre d'enfants et d'adolescents ont eu à vivre le long dépérissement d'un parent atteint de la SLA, parfois avec l'aide d'un autre parent, mais parfois seul.

« Durant la maladie de leur parent, les élèves peuvent s'isoler à l'école en raison de l'épuisement dû à l'anxiété qu'ils vivent et au vide de plus en grand qu'ils ressentent, sans compter les pressions liées au fait de grandir, d'étudier et d'essayer de satisfaire les attentes de leurs professeurs et de leurs amis. Un grand nombre de ces jeunes jouent un rôle important auprès de leur parent malade. Souvent, ils font montre d'une résilience et d'un courage hors du commun dans les efforts qu'ils déploient avec les autres membres de leur famille pour mener une vie aussi normale que possible dans les circonstances. »

(D<sup>r</sup> Paul Brock, directeur, Learning and Development Research, Département d'éducation, NSW, 2007. Le D<sup>r</sup> Brock est atteint de la SLA.)

Tous les enfants dont l'un des parents est atteint d'une maladie mortelle vivent une souffrance constante, que chacun exprime à sa manière. Ils

seront parfois submergés par des vagues inattendues de tristesse, de colère et de ressentiment, et connaîtront à d'autres moments les plaisirs et la joie de vivre d'enfants de leur âge. Ces pôles d'émotions contraires peuvent être déstabilisants pour les jeunes, car ils n'ont aucun pouvoir sur le moment où ils se déclencheront et l'intensité des sentiments alors éprouvés.

L'enfant ou le jeune qui vit dans un foyer touché par la SLA peut être désemparé devant l'absence de contrôle sur son univers. Il peut se sentir aliéné et insécurisé par le va-et-vient constant de professionnels de la santé à la maison, qui peuvent lui donner l'impression de ne plus être chez lui. Il voudra peut-être punir le parent malade pour avoir « détruit sa vie », et pour cette raison, lorsqu'on le priera de donner un coup de main, il se rebuera en demandant pourquoi il le ferait. Plus tard, cette réaction pourra être une source de culpabilité qui s'ajoutera aux autres sentiments qu'éprouvera le jeune.

« Au fond de moi, je ne voulais pas aider, mais je savais que j'en avais l'obligation. Je voulais seulement être un enfant ordinaire et avoir du plaisir. Je trouvais que de prendre part aux soins de mon père m'enlevait du temps à moi et cela me contrariait beaucoup. Aujourd'hui, avec le recul, je souhaiterais en avoir fait davantage. C'est drôle comme la perspective qu'on a des choses change avec le temps. »

D'autres jeunes, par ailleurs, consacrent tout leur temps et toutes leurs énergies à aider leur famille, délaissant leur cercle d'amis et leurs intérêts. Pourtant, ils ont besoin de leurs amis proches et du soutien qu'ils peuvent leur apporter.

« Souvent, je restais à la maison après l'école pour donner un coup de main ou je refusais de sortir avec mes amis. J'ai également abandonné mes cours de danse parce que c'était devenu trop coûteux et que j'étais trop fatiguée, c'était devenu une corvée. »



[www.als411.ca](http://www.als411.ca)



## Comment l'école peut aider

Les parents qui vivent avec la SLA aiment être tenus au courant de ce qui se passe à l'école. Ils ont également besoin d'être informés si le comportement de leur enfant change et que celui-ci a besoin d'aide. En effet, on sait que les enfants anxieux peuvent devenir victimes de harcèlement ou qu'à l'inverse, un enfant en colère pourra commencer à s'en prendre à ses camarades.

L'enseignant peut constater une dégradation du comportement de l'élève ou de ses résultats scolaires. Il importe de s'attaquer aux attitudes et aux comportements asociaux avec compassion et tact, car pour l'enfant, l'école et la routine qu'il y trouve font contrepoids aux bouleversements qui surviennent à la maison et il doit pouvoir compter sur la sécurité que lui procure cette bulle. Il est également bon de demander aux parents d'informer l'école des changements qui surviennent à la maison et qui risquent d'influer sur le rendement ou le comportement de leur enfant.

Au fur et à mesure que la maladie évolue, il peut devenir nécessaire d'apporter des modifications à la maison, d'adopter de nouvelles méthodes de communication, d'utiliser des appareils médicaux et de modifier le rituel des repas lorsque le malade n'a plus la capacité de s'alimenter par la bouche. La personne malade peut également avoir besoin de soins dispensés à domicile. Tous ces changements peuvent perturber l'enfant.

« Le problème, c'est que les gens qui venaient nous aider n'étaient jamais les mêmes. Dès qu'on commençait à s'habituer à une personne,

elle cessait de venir et il fallait alors tout recommencer avec une autre. On recevait beaucoup d'aide. Un jour, en sortant de l'autobus scolaire, je me souviens d'avoir vu cinq voitures que je ne connaissais pas devant notre maison et d'avoir pensé " Bon, qui est-ce encore? " J'étais poli et aimable, mais dans le fond, je souhaitais que tous ces gens s'en aillent. »

Le directeur de l'école pourrait inviter la famille à lui faire part de ce que l'école pourrait apporter comme aide. La question de la confidentialité de la vie privée doit également être abordée avec l'élève et ses parents pour que toutes les parties s'entendent sur ce qui doit demeurer confidentiel. Il peut également être utile de rencontrer le parent qui n'est pas malade pour discuter de questions plus délicates comme le changement de personnalité ou de comportement du conjoint malade. Même si la fonction cognitive n'est pas altérée chez toutes les personnes souffrant de la SLA, les changements de cette nature peuvent être une source de confusion et de frustration pour l'enfant qui y est confronté.

L'école peut également chercher parmi les membres de son personnel la personne avec laquelle l'élève a le plus d'affinités et qui peut lui servir de confident ou de mentor. En cas de besoin, l'enfant aura plus tendance à se tourner vers cette personne.

Il est tout à fait normal que l'enfant développe des liens privilégiés avec certains de ses enseignants, selon son intérêt pour les sports, les arts, les langues, etc. Réussir une tâche qui lui a été confiée peut être très gratifiant pour le jeune et l'aider à bâtir sa confiance dans ses aptitudes et ses moyens. Pour le jeune à l'estime de soi fragilisé, recevoir des félicitations d'un enseignant qu'il respecte pourra être grandement salutaire.



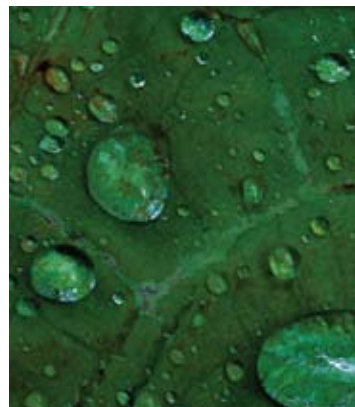
Certains enseignants ont constaté que leurs élèves aimaient monter des portfolios pour leurs parents. L'élève qui est confronté à la SLA à la maison pourra utiliser ce moyen pour resserrer les liens avec son père ou sa mère malade sans sentir qu'il est un cas à part dans la classe. Plusieurs écoles ont également remarqué que les spectacles de marionnettes ou de théâtre sur le thème de l'invalidité permettaient de mieux faire comprendre la situation d'un parent malade. On peut par ailleurs accorder aux élèves plus âgés la permission de quitter la classe pour aller décompresser à la bibliothèque ou dans un autre endroit sécuritaire à l'intérieur de l'école lorsqu'ils se sentent dépassés par les événements.

« Je savais que si j'en avais besoin j'étais libre de sortir sans avoir à demander la permission à quiconque ni à rendre des comptes, et cela me suffisait. Je ne suis jamais sorti, mais savoir que je pouvais le faire si j'en avais besoin me rassurait. »

Lorsque cela est possible, il faut prévoir un accès pour personnes à mobilité réduite à l'école, afin de permettre au parent atteint de la SLA de continuer d'assister aux activités scolaires malgré la détérioration de son état.

## Ce que l'école peut faire

« La directrice de mon niveau connaissait la plupart des élèves par leur nom et elle avait été la directrice de mon frère deux ans plus tôt.



Lorsque j'ai commencé ma 11<sup>e</sup> année, elle m'a appelé à son bureau et nous avons discuté de choses et d'autres, dont l'état de papa... Elle était très à l'aise et elle m'a laissé parler tout en m'assurant qu'elle était toujours prête à me recevoir pour discuter. J'ai toujours su qu'elle était là si j'en avais besoin et c'était facile de lui parler. »

- Voyez quelle somme de travail en classe et de devoirs est raisonnable pour l'enfant, pour une période donnée. Revoyez les objectifs si l'élève commence à prendre du retard.
- Si l'élève est d'accord, son titulaire de foyer peut le jumeler avec un autre élève pour l'aider dans ses travaux en classe et ses devoirs, surtout s'il doit s'absenter de l'école.
- Encouragez le jeune à participer à des activités artistiques, sportives ou musicales, ou encore à entreprendre la rédaction d'un journal personnel. Ces activités lui permettront d'exprimer ses émotions de façon maîtrisée et à l'intérieur d'un cadre.

« Pour moi, tenir un journal dans lequel je consignais tout ce que je voulais dire à mon père le lendemain a été très utile. J'écrivais le soir dans mon lit, car c'était souvent à ce moment-là que j'étais bouleversée. J'écrivais ce que je voulais lui dire pour avoir le temps de le digérer et pouvoir lui répéter quand je n'avais pas les émotions à fleur de peau. »

- Soyez indulgent pour les mauvais jours que l'élève connaîtra, en faisant preuve de souplesse et de tolérance s'il est en retard dans ses travaux ou s'il a des accès de colère ou de tristesse.
- Les règles et les restrictions en vigueur à l'école demeurent importantes. Elles aident en effet l'élève en lui fournissant

des repères et en lui montrant que certaines choses demeurent immuables dans la vie, même si son monde semble s'écrouler. Elles empêchent également l'élève d'être perçu comme un être à part ou comme un chouchou par ses camarades.

- Lorsque cela est possible, proposez un choix de tâches à l'élève. Chez le jeune qui traverse une mauvaise passe, la frustration et l'irritation accumulées peuvent faire sauter la marmite s'il a l'impression d'être acculé dans un coin.

## La perspective des jeunes

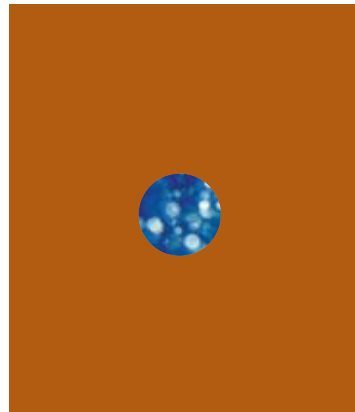
Les paragraphes qui suivent peuvent aider le personnel moins habitué à traiter avec des élèves vivant avec un parent atteint d'une maladie grave.

« Dans mon cours d'anglais en 12<sup>e</sup> année, je devais faire une rédaction sur un sujet au choix. J'ai écrit sur ce que j'ai vécu lorsque j'ai assisté à la mort de mon père. C'était une histoire que je devais raconter par souci d'honnêteté envers moi-même et envers la mémoire de mon père, et au fond de moi, je voulais que mon professeur d'anglais sache d'où me venait cette force intérieure. Je ne savais pas si elle était au courant que mon père était décédé six mois auparavant. »

## Élèves du primaire

Selon les psychologues et les conseillers qui suivent des familles vivant avec la SLA, les jeunes enfants appréhendent le monde qui les entoure de façon très concrète et pragmatique.

- Les très jeunes élèves peuvent ne pas comprendre que la maladie ou la mort de leur parent est une réalité qui ne s'effacera pas. Souvent, ils sembleront ne pas s'en soucier du tout. C'est un phénomène difficile à comprendre pour les adultes.



- Ils peuvent avoir du mal à distinguer les causes des effets, et avoir l'impression d'être à l'origine de la maladie de leur parent. (« Si j'avais été sage, papa ne serait pas tombé malade. »)
- Ils ont tendance à développer des compulsions au sujet des microbes, et malgré toutes les assurances qu'on peut leur donner, ils peuvent craindre de contracter la SLA.
- Ils peuvent également avoir des sentiments mitigés à l'égard de leurs parents et balancer entre l'amour qu'ils leur portent et le ressentiment du fait que leur monde s'est écroulé. L'enfant peut croire que ses parents le privent injustement, car il ne peut obtenir tout ce que ses camarades possèdent.
- L'enfant voudra peut-être punir ses parents, en particulier celui qui est malade en le rejetant ou en le rabaissant parce qu'il n'est plus capable de faire les choses « normales », comme le serrer dans ses bras, l'aider à faire ses devoirs, jouer à des jeux ou sortir avec lui.
- Les élèves du primaire peuvent avoir des troubles d'attention, de la difficulté à se concentrer en classe, à se rappeler certaines choses ou à terminer leurs travaux.
- Ils peuvent en outre commencer à intimider d'autres enfants ou à extérioriser leur angoisse ou leur tristesse de façon dérangeante.

## Jeunes adolescents

Les éducateurs en milieu scolaire jugent souvent que les jeunes ados sont le groupe d'âge le plus instable. Le jeune qui vit avec un parent atteint de la SLA doit aussi composer avec ses poussées hormonales, se construire une image, répondre à la pression de ses pairs et se mesurer aux modèles de popularité de son groupe d'âge.

C'est à partir de ce moment que les jeunes commencent à bâtir leur identité personnelle au contact de leurs amis et à partir de leurs propres réalisations, plutôt qu'à travers leurs interactions avec leurs parents ou leurs enseignants. Être perçu comme différent et surtout, comme



[www.als411.ca](http://www.als411.ca)



étant moins populaire que leurs amis les blesse profondément. Certains élèves ne veulent strictement pas que personne en dehors de leur cellule familiale soit au courant de la maladie du père ou de la mère.

Les jeunes de cet âge tiennent mordicus à ne pas être traités différemment à l'école ou devant leurs amis. Ils sont plus à l'aise lorsque les manifestations d'empathie se font de manière informelle et surtout indirecte, notamment par l'utilisation de formules comme « Souhaite bon anniversaire à ton père de ma part » ou « Salue ta mère pour moi ». Selon ce que se rappelle une jeune femme de son adolescence :

« Je pense que ce qui m'a le plus aidée, c'était la normalité que je vivais à l'école... de façon générale, c'était plus important pour moi que ma réalité à l'école soit exactement identique à celle des autres élèves. »

Il importe que les adolescents qui sont confrontés à la SLA comprennent que les limites et les règles s'appliquent autant à eux qu'aux autres élèves. Trop de complaisance à leur endroit peut nuire à leur popularité, alors que le fait d'être traités « normalement » peut les aider à conserver leurs amis.

Il peut parfois être difficile de distinguer entre la rébellion normale de l'adolescence et un comportement perturbé. Il est très utile que tout le personnel soit sensibilisé aux besoins du jeune et fasse preuve de vigilance à l'égard de tout changement inquiétant dans son comportement en classe ou à l'extérieur. Pour faire la distinction entre les deux, il suffit de se demander s'il s'agit d'un nouveau comportement, d'une forme exacerbée par la tristesse d'un comportement qu'il avait auparavant ou d'un comportement qui ne ressemble pas du tout à l'élève.



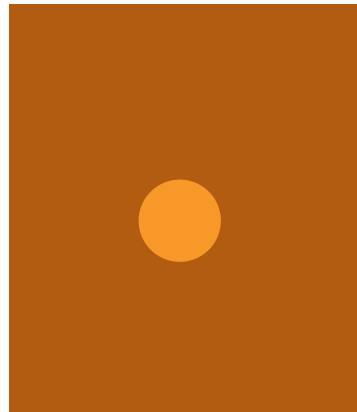
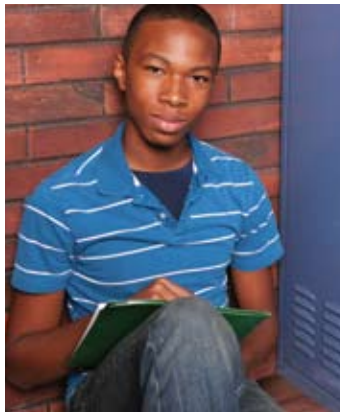
## Étudiants plus âgés

Les jeunes adultes peuvent afficher beaucoup de maturité vis-à-vis de la maladie de leur père ou de leur mère et de ses répercussions sur leur vie. Ils peuvent se montrer philosophes et très terre-à-terre, comme si ce qui se passait à la maison n'avait aucun effet sur ce qu'ils ressentent ou les besoins qu'ils éprouvaient.

Le fait de pouvoir compter de moins en moins sur le soutien de leur parent malade amène ces jeunes à vieillir prématurément. Qui plus est, ils doivent parfois aussi soutenir psychologiquement et concrètement leur autre parent, tout en continuant de performer à l'école et de préparer leurs examens. Il arrive même qu'ils soient eux-mêmes l'aidant principal.

À la maison, ils s'acquittent de responsabilités supplémentaires, ce qui très souvent peut être une grande source de stress pour eux. Le jeune dont le père est atteint pourra penser qu'il doit remplacer l'homme de la maison. Dans le cas d'une jeune fille dont la mère est malade, elle pourra se sentir investie du devoir de prendre soin de son père et des autres enfants.

« Quand je rentrais de l'école, j'aidais ma mère à souper, à faire sa toilette, puis finalement je l'aidais à se mettre au lit. Elle avait un bouton qui lui permettait de m'appeler si elle avait besoin d'aide pendant que je faisais mes devoirs dans le salon, jusqu'à une heure du matin tous les soirs. »



## Counselling

Le counselling, que ce soit à l'école ou en cabinet privé, peut être bénéfique pour les étudiants et les élèves dont le comportement a changé de façon inquiétante. Les jeunes qui ont vécu avec un parent atteint de la SLA ne s'entendent toutefois pas sur l'utilité de l'aide psychologique. Un d'entre eux a formulé la suggestion suivante :

« Je pense que l'étudiant pourrait rencontrer un conseiller pour décider avec lui des informations qui doivent être communiquées à ses enseignants, tâche dont pourra se charger le conseiller. La réalité est différente pour chacun, si bien que les enseignants devront comprendre la complexité de la situation, mais dans les limites fixées par le jeune qui la vit. »

La latitude dont jouissent les jeunes adultes à cet égard est très importante pour eux. Il est donc préférable que l'enseignant qui a des liens privilégiés avec un jeune qui ne semble pas pouvoir se sortir d'une période sombre essaie de lui parler avant d'entrer en contact avec sa famille.

Il faut toujours prendre au sérieux le dégoût pour la vie exprimé par un jeune. Parfois, l'aide d'un professionnel hors du milieu scolaire peut être nécessaire.

## Le deuil

L'élève qui perd son père ou sa mère vivra son deuil à sa façon et comme vous le savez, le deuil est un processus qui prend du temps. L'intensité avec laquelle chacun le vit et la durée qu'il lui faudra pour en venir à bout varient d'une personne à une autre.

N'essayez pas de remonter le moral d'un étudiant en deuil; les jeunes, comme les adultes, ne se remettent jamais vraiment du chagrin que cause la perte d'un être aimé. Le sentiment prend juste une autre forme

et le jeune le ressent et l'exprime différemment au fur et à mesure qu'il apprend à se construire autour du vide créé par cette disparition.

Même si certains élèves ou étudiants préfèrent parler au conseiller, au travailleur social ou à l'aumônier rattaché à l'école, il peut être utile que les autres membres du personnel soient mis au courant et fassent preuve de compassion. Parfois, il suffira de dire « Je suis désolé que ta famille et toi ayez à traverser une telle épreuve », à moins que le jeune ne réclame davantage de démonstrations.

Pour un grand nombre de jeunes, il est plus facile de parler à un conseiller hors du milieu scolaire. En effet, les rendez-vous chez le conseiller scolaire peuvent être trop évidents et amener le jeune à se sentir diminué parce qu'il a besoin d'aide.

« Je n'étais pas capable d'exprimer certains des sentiments que je ressentais à ma famille. Voilà pourquoi j'ai dû être suivi par un thérapeute. Je n'avais pas vraiment de ressentiment contre mon père, mais j'en avais contre le fardeau que sa maladie nous imposait à tous. J'ai dû voir un thérapeute pour venir à bout de ce sentiment. »

Il importe de respecter le chagrin qu'éprouve un jeune, même si vous n'êtes pas en accord ou à l'aise avec sa façon de l'exprimer. Une oreille compatissante est toujours utile pour surmonter le chagrin d'un deuil. Être à l'écoute, sans juger, est un bon moyen d'aider le jeune qui vit un deuil.

« Les enseignants qui accordent à leurs élèves du temps et du soutien pour les aider à guérir leur font un véritable cadeau. » **THE DOUGY CENTER FOR GRIEVING CHILDREN AND FAMILIES, États-Unis**

# SLA



Designed by [yvettebabcan@me.com](mailto:yvettebabcan@me.com)

## RESSOURCES SUR LA SLA, LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE ET LE DEUIL, POUR LES ÉCOLES

Communiquez avec la société de la SLA de votre province (voir la liste des bureaux ci-dessous) au sujet des séances de consultation sur place offertes pour informer votre personnel à propos de la SLA. Vous pouvez également consulter un organisme de soins palliatifs ou un centre d'accueil de votre localité pour obtenir d'autres conseils sur l'aide aux personnes en deuil.

### RESSOURCES EN LIGNE SUR LA SLA

[www.als.ca](http://www.als.ca) (Société canadienne de la SLA)

[www.alsa.org](http://www.alsa.org) (The ALS Association, États-Unis)

[www.als-mda.org](http://www.als-mda.org) (Muscular Dystrophy ALS Division — États-Unis)

[www.mndaust.asn.au](http://www.mndaust.asn.au) (Motor Neurone Disease Association of Australia)

[www.mnda.org](http://www.mnda.org) (Motor Neuron Disease Association, Royaume-Uni)

Pour obtenir une liste de ressources et de services spécialisés en aide aux personnes en deuil dans votre région, adressez-vous à votre commission scolaire ou téléchargez celle qui se trouve à l'adresse [www.als.ca/\\_media/docs/Bereavement-Services-for-kids.pdf](http://www.als.ca/_media/docs/Bereavement-Services-for-kids.pdf)

Pour comprendre comment les enfants et les adolescents perçoivent la SLA, rendez-vous sur le site [www.als411.ca](http://www.als411.ca) où vous trouverez des liens vers des sites conçus par la Société canadienne de la SLA à l'intention de cette clientèle.

### LECTURES PROPOSÉES POUR LES ÉDUCATEURS ET RESSOURCES RECOMMANDÉES

*Lorsqu'une personne chère vit avec la SLA— Guide à l'intention des enfants*, publication de la Société canadienne de la SLA faisant partie de la série *sla411*. Peut être téléchargée à partir du site [www.als411.ca](http://www.als411.ca), ou commandé auprès de la société provinciale de la SLA.

*Lorsque papa ou maman a la SLA— Guide à l'intention des jeunes*, publication de la Société de la SLA du Canada faisant partie de la série *sla411*. Peut être téléchargée à partir du site [www.sla411.ca](http://www.sla411.ca), ou commandé auprès de la société provinciale de la SLA

*A Child's View of Grief— A guide for parents, teachers and counsellors*, Alan Wolfelt, Center for Loss and Transition, É.-U., révisé en 2004

*Grief in School Communities— effective support strategies*, Louise Rowling, Open University Press, UK, 2003

*Helping the Grieving Student - A guide for teachers*, The Dougy Center for Grieving Children and Families, Portland, OR, É.-U., 2003

*How it Feels When a Parent Dies*, Jill Krentz, Knopf, 1988

*How to Help Children through a Parent's Serious Illness*, Kathleen McCrue, St. Martin's Press, New York, 1997

*I thought I was the only one: Coping with grief and loss in schools - a resource for teachers*, Hazel Edwards - Collins Dove, Australie, 1992

*Mindmatters - A Whole School Approach to Loss and Grief*, Dr<sup>e</sup> Louise Rowling, Australie, 2000, [www.curriculum.edu.au/mindmatters](http://www.curriculum.edu.au/mindmatters)

*Never the Same: Coming to Terms with the Death of Parent*, Donna Schuurman, St. Martin's Press, 2003

*Our Dad Died*, Amy, Allie et David Dennison, Free Spirit Publishing, 2003

*Overcoming Loss—Activities and Stories to Help Transform Children's Grief and Loss*, Julia Sorenson, Jessica Kinsley Publishers, 2008

*Sad Isn't So Bad, A Good-Grief Guidebook for Kids Dealing with Loss*, Michaelene Mundy et R.W. Alley, Abbey Press, 1998

*The Colors of Grief—Understanding a Child's Journey through Loss from Birth to Adulthood*, Janis A. diCiacco

*Yeah Right! Adolescents in the Classroom*, Rob Long, David Fulton Publishers, R.-U., 2003

*Young Carers - At Risk Program: At risk of missing out on school*, Carers Australia, 2006, [www.youngcarers.net.au](http://www.youngcarers.net.au)

*35 Ways to Help a Grieving Child (Guidebook Series)*, The Dougy Center for Grieving Children and Families, Portland, OR, É.-U., 1999

## Sociétés provinciales de la SLA

Adressez-vous à la société de la SLA de votre province pour connaître les programmes et les services offerts aux malades ainsi que les services de formation destinés aux professionnels.

**Société de la SLA de l'Alberta (et des T.N.-O.)**  
1-888-309-1111  
[www.alsab.ca](http://www.alsab.ca)

**Société de la SLA de la Colombie-Britannique (et du Yukon)**  
1-800-708-3228  
[www.alsbc.ca](http://www.alsbc.ca)

**Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Édouard**  
1-866-625-7257  
[als\\_society\\_pei@hotmail.com](mailto:als_society_pei@hotmail.com)

**Société de la SLA du Manitoba**  
1-866-718-1642  
[www.alsmb.ca](http://www.alsmb.ca)

**Société de la SLA du Nouveau-Brunswick**  
1-866-722-7700  
[www.alsnb.ca](http://www.alsnb.ca)

**Société de la SLA de la Nouvelle-Écosse**  
1-866-625-7257  
[www.alsns.ca](http://www.alsns.ca)

**Société de la SLA de l'Ontario (et du Nunavut)**  
1-866-611-8545  
[www.alsont.ca](http://www.alsont.ca)

**Société de la SLA du Québec**  
1-877-725-7725  
[www.sla-quebec.ca](http://www.sla-quebec.ca)

**Société de la SLA de la Saskatchewan**  
1-306-949-4100  
[alsocietyofsask@sasktel.net](mailto:alsocietyofsask@sasktel.net)

**Société de la SLA de Terre-Neuve-et-Labrador**  
1-888-364-9499  
[www.envision.ca/webs/alsnl](http://www.envision.ca/webs/alsnl)

## Remerciements

Le présent guide fait partie d'une série de publications produites dans le cadre du programme **sla411** de la Société canadienne de la SLA pour venir en aide aux enfants et aux adolescents vivant avec un parent atteint de la SLA. SLA Canada tient à remercier les organisations et personnes suivantes de leur précieuse contribution à la réalisation de ce projet :

La Motor Neurone Disease Association of Australia, qui nous a généreusement donné la permission d'adapter une de ses publications, intitulée *Talking with Young People about Motor Neurone Disease— For Schools*, rédigée et produite en collaboration avec la Motor Neurone Disease Victoria et la Motor Neurone Disease New South Wales, de l'Australie.

Les jeunes Canadiens qui ont participé à la réalisation de la publication *Lorsque papa ou maman a la SLA — Guide à l'intention des jeunes*, et dont les citations ont été reproduites dans cette publication.

Sauf autorisation expresse de la Société canadienne de la SLA, la présente publication ne peut être reproduite qu'à des fins personnelles ou éducatives.

Décembre 2009