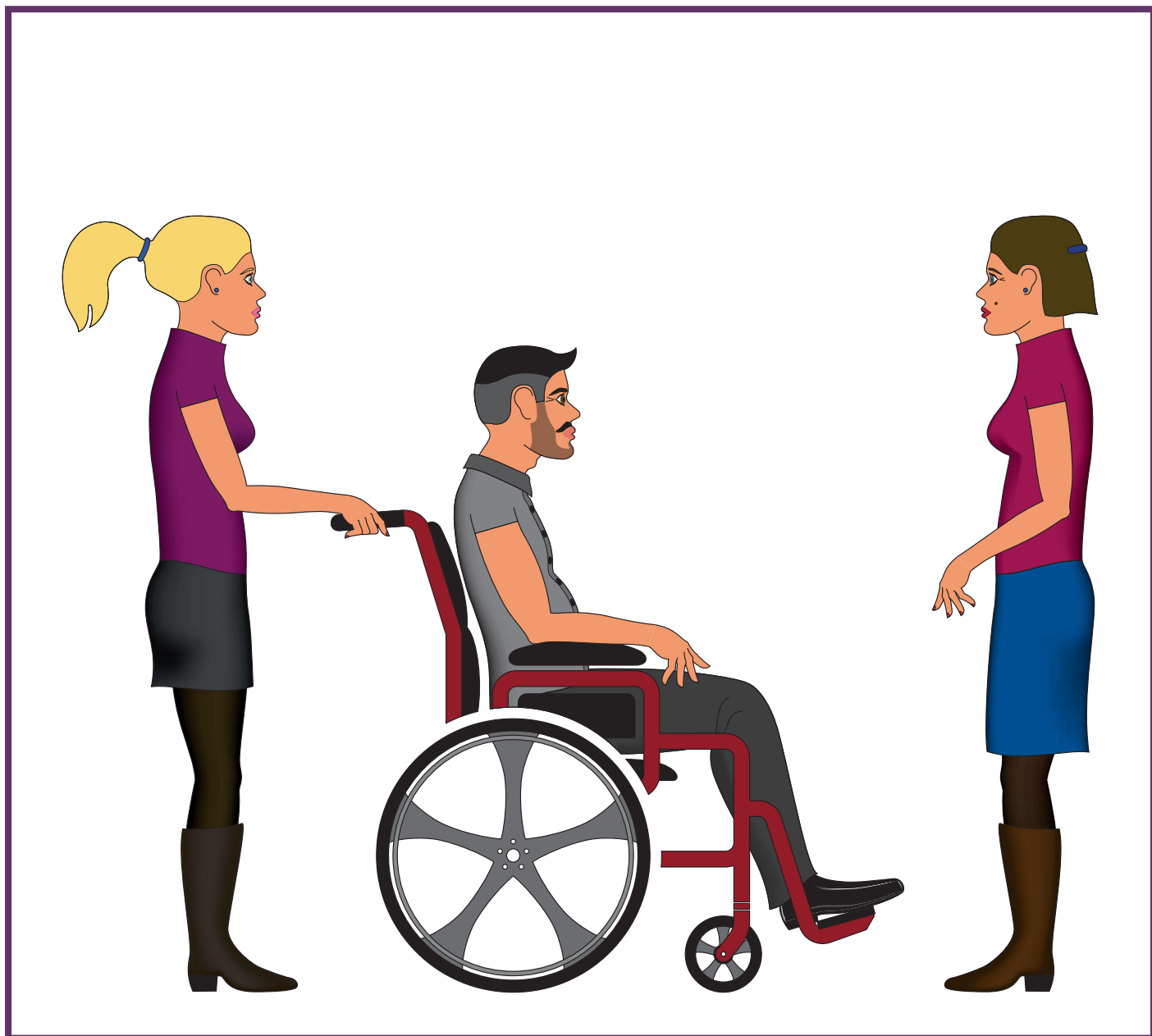


Si ton parent a la SLA



**pour enfants de
12-21 ans**

Introduction

La SLA n'est pas très commun et il est peu probable que tu connaisse quelqu'un qui a un parent avec cette maladie. Ainsi, il est facile de comprendre que tu es la seule personne qui doit faire face au problème.

Ce livret a été créé grâce à l'aide d'un groupe de jeunes qui savent ce que c'est d'avoir un parent avec SLA. Ils ont tous parlé de leurs expériences, leurs préoccupations et leurs craintes et de comment ils ont réagi quand ses parents ne se sentaient pas bien.

Nous espérons que cette brochure peut t'aider et que tu te sentiras moins isolé. Tout la brochure ne sera pas pertinente pour toi en ce moment. Lis les parties qui pourraient t'aider maintenant et garde le reste pour l'avenir, si tu souhaiterais en savoir plus

Il peut également être utile de montrer ce livret à tes parents ou à tes amis. De cette façon, tu les aides à comprendre ce que tu vis et comment tu te sens.

Coopérateurs

Nicola

Nicola avait 13 ans quand son père a été diagnostiqué de SLA. Depuis un an il avait déjà les symptômes et Nicola a aidé sa mère pour soigner son père quand il a commencé à régresser de plus en plus. Il est mort juste avant son 16e anniversaire.

Cath

Cath avait 14 ans et son frère avait 2 ans de plus quand sa mère a été atteinte de la SLA. Elle se rappelle bien comment la maladie a affecté sa vie et la façon dont la famille a managé la situation. Sa mère était malade depuis plusieurs années, elle est morte quand Cathy était de 23 ans et diplômé.

Steven et Louise

Quand leur père a appris qu'il avait SLA, Steven avait 10 ans et Louise 14. Steven était entre l'école primaire et secondaire et Louise allait juste commencer ses GCSE. Leur père était connu comme un fanatique de sports et ils l'ont aidé avec de nombreuses activités. Lorsque la maladie progressait, ils ont découvert plusieurs façons d'apprécier leur moments ensemble.

Lesley

Lesley avait 18 ans allait juste aller à l'université lorsque sa mère a été atteinte de SLA. Elle est enfant unique et rentrait presque chaque week-end pour donner son père une courte pause, parce qu'il soignait sa mère lui seul. Elle se souvient encore comment sa mère adorait entendre tous les ragots de l'université et les bons moments qu'ils ont vécu ensemble. Lesley avait 21 ans quand sa mère mourut

Chris

Chris venait d'entrer dans l'université quand il a entendu le diagnostic de son père. Il avait du mal à laisser sa mère seule pour soigner son père, mais il a certainement voulu l'aider pendant les week-ends et les jours fériés quand il était à la maison. Chris était dans sa dernière année d'université quand son père mourut.

Apprendre le diagnostic de ton parent

Tu te rappelleras encore bien le jour où tu as été informé qu'un de tes parents avait SLA.

“Nous nous sommes tous assis autour de la table pour parler. Nous nous sommes assis là pendant des heures et je pouvais sentir que quelque chose de mal se passait. Alors, mon père a dit qu'il devait nous raconter quelque chose d'important. Il a expliqué qu'il devait encore subir le dernier test pour voir s'il avait effectivement la SLA. Maman et papa nous ont expliqué ce qu'ils savaient de la maladie et de son effet sur notre vie.

Je ne pouvais pas pleurer ou montrer à mon père combien de douleur j'avais. La seule chose à laquelle je pourrais penser était la raison pour laquelle ceci devait arriver à mon père. J'ai essayé de être forte, mais je ne pouvais plus le supporter. Je suis allée dans la cuisine et j'ai commencé à pleurer. Maman est venu chez moi et m'a dit que je pouvais pleurer.”

– Louise

“Je ne me souviens qu'il y avait beaucoup de tensions à la maison. Quand mon père m'a dit qu'il avait la SLA, je ne l'acceptais pas la première fois. C'est à cause des doutes que nous avons parce qu'il avait reçu beaucoup de diagnostics chez plusieurs médecins.”

– Nicola

Il n'était sans aucun doute pas facile pour tes parents de t'informer sur le diagnostic, ils étaient eux-mêmes probablement inquiets et bouleversés par la nouvelle. Parce qu'ils n'étaient pas sûr de ce que l'avenir apporterait ou parce qu'ils ne savaient pas encore beaucoup de la maladie. Ils voulaient sans doute aussi te protéger contre ce qui allait se passer.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir quand on te dit que tes parents ont la SLA et il n'y a pas deux personnes qui réagissent de la même façon.

Tu souhaiteras probablement savoir plus des effets de la SLA.

“Mes premières pensées étaient: combien de temps a-t-elle encore? Est-ce une maladie génétique? Qu'est-ce qui en est la cause? Existe-t-il un traitement? Que est-ce qui se passera? Quels sont les symptômes? Devra-t-elle à la fin séjourner à l'hôpital?”

– Lesley

D'autre part, tu ne voudras peut-être pas poser trop de questions sur la SLA, car tu devras peut-être entendre des choses choquantes.

«Je n'ai jamais posé des questions sur la SLA. À l'époque, je ne voulais pas le savoir. J'avais trop peur de la réponse.»

– Cath (age 13 jaar)

Mais tes besoins peuvent changer ...

«J'ai commencé à apprendre plus de détails. J'ai lu des articles et des livres quand j'étais seule. Mais je devais être seule pour traiter cette information moi-même.»

– Cath (16 ans)

Tes parents peuvent peut-être te donner toutes les informations dont tu as besoin. Mais il peut parfois être difficile de leur poser des questions parce que tu veux les protéger ou parce que tu ne veux pas montrer que tu es inquiet et effrayé. Plus simplement, tu peux avoir des difficultés à parler avec eux.

Si tu souhaites plus d'informations sur la SLA, tu peux trouver les coordonnées de la Ligue SLA de Belgique à la fin de ce livret

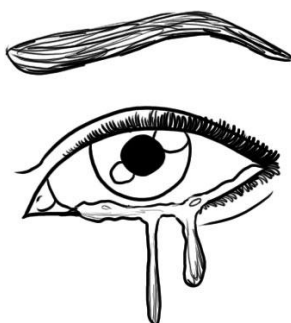
Sentiments

Si l'un de tes parents a été diagnostiqué de SLA, tu trouves peut-être que la vie - comme tu l'as toujours connue - a changé. Tes parents peuvent se comporter différemment, tu te sens différent, rien n'est plus comme c'était avant. Il peut-être difficile de voir que tout change à cause de cette maladie, mais tu verras que tu vas t'adapter à la situation.

Tout comme il fait mal quand d'apprendre le diagnostic, le patient même montre la douleur de différentes façons aussi. Si tes parents sont parfois trop stricts, essaie de comprendre leurs préoccupations et leurs frustrations aussi.

«Si tu essaies de t'identifier à l'autre, cela peut t'aider à comprendre le stress qu'ils ont et le mélange d'émotions qu'ils sentent.»

– Chris



Leurs réactions peuvent être confuses ou effrayées.

«L'une des choses les plus difficiles pour moi était les changements dans l'humeur de ma mère. Il y avait des jours où elle se fâchait pour rien contre mon père ou moi. À ces moments-là, elle était vraiment en colère. Maman disait des choses qui étaient vraiment douloureuses, mais alors je me rendais compte qu'elle était frustrée parce qu'elle était malade. Bien sûr, elle ne voulait pas se défouler sur moi-même et sur mon père.»

– Lesley

Même si ton parent se comporte différemment, il est important pour toi de te rappeler qu'à l'intérieur, il s'agit toujours de la même personne que tu as toujours connue et aimée. Ses sentiments pour toi n'ont pas non plus changé. Essaie de traiter ton parent comme tu l'as toujours fait avant qu'il était malade.

Il se peut également que tes parents veulent passer plus de temps seuls pour parler de choses ou de planifier des choses qu'ils ont toujours voulu faire. Cela peut te donner l'impression que tu ne comptes plus.

«Mon frère et moi étions une fois de plus seuls à la maison avec grand-mère et des corned-beef sandwiches...»

– Cath

Ce ne sont pas seulement tes parents qui ont un comportement et une humeur variable. Tu auras aussi remarqué que tu as souvent des sautes d'humeur. Fâché parce que ton

parent a la SLA, triste parce que la maladie lui fait du mal, enragé parce que tout cela a changé ta vie, et peur de l'avenir,... Parfois, on se sent très confus et seul.

«Quand je suis retourné à l'école, après avoir entendu le diagnostic, il a été difficile pour moi de garder toutes ces frustrations et cette colère en moi. Il était difficile de le supporter seul, parce que j'étais le seul à l'école qui connaissait le diagnostic de mon père. Même quand les enseignants le savaient, cela n'a pas beaucoup aidé. Si j'étais préoccupé et voulait leur parler, ils faisaient semblant de ne pas m'entendre.»

– Steven

Chez toi, il n'est pas toujours facile non plus de parler de tes sentiments.

«J'ai rarement montré mes sentiments à mon père parce que c'était trop douloureux. Je pensais que cela lui ferait souffrir encore plus, même s'il pensait la même chose. J'avais vraiment peur des conséquences pour mon père et pour le reste de notre famille.»

– Louise

Chaque personne réagit différemment à ces émotions. Faire du sport, rencontrer des amis, écouter de la musique, aller à des boums ou pleurer de temps en temps.

«Je préfère garder mes sentiments pour moi-même parce que je crois que je dois me comporter comme un adulte chez mes parents. Certains jours, je m'isole dans ma chambre et je pleurs pour donner libre cours à mes émotions. Mais je n'aime pas pleurer devant mon père parce qu'alors il doit probablement pleurer aussi.»

– Steven

Les effets de la SLA peuvent provoquer des tensions dans ta famille, mais nous en parlerons encore.

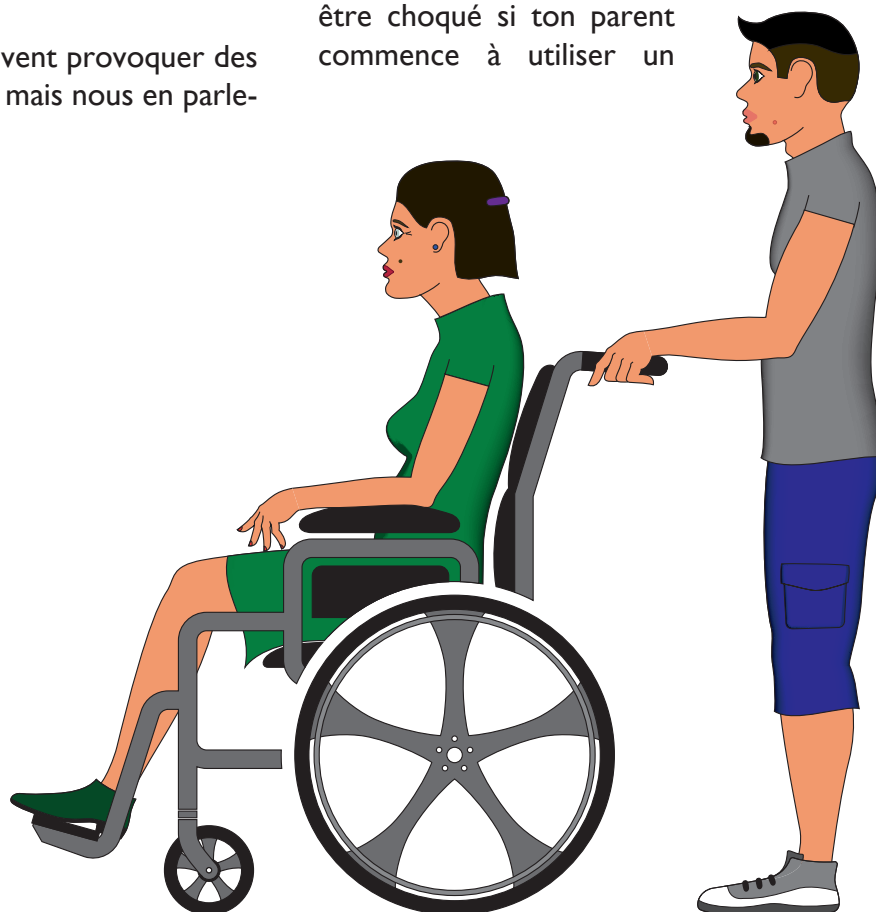
Quand la maladie progresse...

La SLA est une maladie variable et les effets diffèrent d'une personne à une autre. Au moment du diagnostic, les effets peuvent paraître minimes. Mais avec le temps, peut-être après une longue période, il est possible que les symptômes deviennent visibles. Certains événements qui se produisent peuvent être très importants pour toi et que tu les trouveras peut-être dérangeant.

«La première fois que papa est tombé, il était en train d'utiliser un ascenseur de plafond pour pouvoir passer de la cuisine à la salle à manger. Il ne pouvait plus se lever. Auparavant, je n'avais jamais vu les effets de la maladie. Je ne me souviens que j'étais très choquée et que j'ai couru vers les voisins. Quand c'est arrivé encore une fois, j'ai remarqué que j'avais moins peur et que je pouvais mieux faire face à la situation.»

– Nicola

JTu pourrais également être choqué si ton parent commence à utiliser un



fauteuil roulant, mais quand le temps passe, tu verras que tu t'y habitues.

Certaines personnes atteintes de la SLA ont également des problèmes pour communiquer. Cela peut parfois prêter à confusion.

«La communication était un grand problème. Quand je ne le comprenais pas, et faisais donc des erreurs. Je me suis sentie coupable.»

– Cath

«Le plus traumatisant et frustrant pour moi était quand ma mère commençait à perdre sa voix. Il était difficile que les gens parfois ne la comprennent pas. Certaines personnes m'ont vraiment fâchée en faisant semblant qu'ils l'avaient comprise, quand ce n'était pas vraiment le cas.»

– Lesley

Tu remarqueras parfois que les autres ne comprennent plus ton parent mais que toi tu le comprends encore. Parfois, nous connaissons quelqu'un tellement bien que nous savons ce qu'ils vont dire avant qu'ils aient même bougé les lèvres.

Il est important de réaliser que, même s'ils ne peuvent plus très bien communiquer avec toi, ils peuvent toujours écouter. Même si tu es la seule personne qui prend la parole, tu peux toujours raconter les derniers ragots de l'école / du travail.

Malheureusement, les personnes atteintes de la SLA, doivent parfois séjourner à l'hôpital. Cela peut être choquant parce que la personne a toujours été traitée à la maison et tu n'es pas habitué à la voir tellement malade.

«C'est seulement quand ma mère devait aller à l'hôpital que j'ai commencé à comprendre qu'elle pouvait mourir. Je me sentais comme si je n'avais personne à qui je pouvais parler, qui pourrait comprendre un peu. Je n'ai pas contacté l'Association SLA parce que mon père était membre et je ne voulais pas que mes parents savaient que j'avais tellement peur et que j'étais inquiète.»

– Lesley

Il est important de parler à quelqu'un si tu es inquiet et effrayé par la maladie de ton parent. Si c'est possible, parle à ta famille, à tes amis ou à un autre adulte, avec qui tu as beaucoup de contacts. Mais si cela n'est pas possible, tu peux toujours contacter la Ligue SLA Belgique asbl, le numéro de téléphone se trouve à la fin de cette brochure.

Assister ton parent

Assister l'un de tes parents signifie que tu auras moins de temps libre que tes amis

«J'ai dû mûrir plus vite, mais ce n'est pas une mauvaise chose. Je me suis parfois sentie mal quand je voyais mes amis qui faisaient tout pour eux-mêmes et quand moi je devais retourner à mon père. Mais je savais combien il m'aimait, je ne voulais pas le blesser en ne lui donnant pas l'aide dont il avait besoin.»

– Louise

Tu devras te renseigner sur les questions pratiques autour de soigner une personne, des choses comme lever le patient. Parles-en avec tes parents, et demandez à un assistant professionnel de vous montrer comment les choses doivent être faites.

«Comme jeune assistante j'ai joué un rôle très important au fil des années, mais jamais personne ne m'a montré les éléments "de base" pour soigner quelqu'un. J'ai appris tellement de choses en devinant et en me trompant. J'ai fait tellement de fautes qui ont non seulement causé de la douleur, Je me suis également sentie coupable. «

– Cath

Il peut être important d'impliquer des personnes dehors de la famille dans les soins du parent. Cependant, ceci peut parfois te donner l'impression que des pénètrent dans ton ménage.

«Au début, j'étais fâchée contre tout le monde parce qu'ils venaient aider chez moi, mais après quelque temps tu es réaliste et tu apprends à apprécier l'assistance.»

– Cath

Mais il est facile d'être ennuyé si les autres ne comprennent pas la façon dont ton parent préfère être soigné ou s'ils insistent à faire tout de leur propre façon.

Les parents n'aiment pas tous être soignés par leur propre enfant, et il est logique que tu te sentira exclu si tu veux aider. Discute ce sujet avec eux, si tu peux, et cherche des choses que tu peux faire.

Si tu dois soigner ton parent souvent, n'oublie pas que tu mérites une pause de temps en temps.

«Quand ma mère était vraiment malade, j'avais l'impression que je devais la soigner pendant chaque instant libre. Je sentais que je ne pouvais plus le supporter. C'était surtout le cas pendant ses "mauvais jours", quand elle pleurait beaucoup et il semblait que je ne pouvais rien faire de bon. Je me sentais comme si je devais quitter la maison et ne jamais revenir .

Si c'était plus calme après, je me sentais coupable. Mais c'était une réaction tout à fait normale et je l'aimais quand même. Mais parfois je sentais que je devais sortir, aller voir mes amis, et je savais que quand je suis rentrais je serais une autre personne qui pourrait tout supporter de nouveau. «

– Lesley

Tu peux te sentir coupable parce que tu sors ou tu dois aller à l'école. Mais la vie aussi doit continuer.

« J'avais vraiment des difficultés à ne pas être chez moi. Je me sentais coupable parce que j'avais ma propre vie et je m'amusais.»

– Chris

«Je suis allé en France pendant 5 mois pour travailler. Je pensais que je faisais quelque chose de très égoïste et que les autres condamnaient. Mais mes parents m'ont toujours encouragé à le faire quand même.»

– Cath

Si tu as une seule chance de faire quelque chose dans ta vie, mais cela signifie que tu ne peux pas être chez toi, tu dois en parler avec tes parents. Très probablement, ils seront contents pour toi et ils savent aussi que tu reviendras chez eux s'ils ont besoin de toi.

Les relations avec tes parents

La relation avec ton parent est spécial et c'est la raison pour laquelle la maladie a un effet énorme sur toi. Ils se préoccupent aussi de toi , comme tu te préoccupes d'eux.

L'inquiétude et le stress de la maladie et les modifications qu'elle entraîne, auront un impact sur toute la famille et peuvent engendrer des difficultés dans la relation avec tes parents.

«Après quelque temps, mon père et moi avions de grandes disputes. Je pense que c'était parce que je ne voulais pas être blessée et j'étais fâchée parce que la maladie avait touché mon père. Mon père ne pouvait plus faire des tâches quotidiennes et cela le frustrait.»

– Louise

«La relation avec mon père se détériorait. Il s'agissait d'une combinaison de différents problèmes. Nous avons tous les deux eu beaucoup de stress quand ma mère devenait plus dépendante et mon père était très fatigué. Nous ne passions presque plus de temps ensemble, parce que quelqu'un devait toujours rester chez maman quand l'autre sortait.»

– Cath

Mais une nouvelle relation peut se développer

«Quand notre querelle était résolue, nous nous entendions mieux qu'avant et si nous sommes devenus vraiment de bons amis. Avant la maladie de mon père, nous faisons souvent du sport ensemble. Mais maintenant, nous parlons pendant des heures, et il m'aide avec d'autres choses.»

– Louise



«Quand j'y pense maintenant, je vois que notre problème était la communication. Mais en ce moment, il était difficile de rester objectif et de regarder la position de l'autre.»

– Cath

Tu peux certainement trouver des moyens pour rester près de ton parent quand il a SLA.

«Papa ne pouvait pas parler, et cela lui a donné un sentiment d'isolement. Je pensais qu'il était important pour lui de rester impliqué dans ma vie et de toujours lui raconter tous les ragots. Quand il le pouvait encore, il m'aidait avec mes devoirs. Il faisait signe que oui pour une bonne réponse.»

– Nicola

«J'ai essayé d'encore traiter ma mère le plus normal possible, et je crois qu'elle l'appréciait. Nous avons toujours nos blagues intimes, et nous trompions les visiteurs. Et nous riions encore beaucoup.»

– Lesley

Le contact physique est une bonne façon de montrer à tes parents combien tu les aimes et comment ils sont spéciaux pour toi.

«Je sais que ma mère appréciait que je la câlinais. Si quelqu'un est malade, cela ne veut pas encore dire qu'elle va casser si tu la touches.»

– Lesley

«Câliner mon père était difficile puisque je lui faisais mal. Alors je tenais sa main, parfois pour de longues périodes. Et j'ai essayé de régulièrement lui donner un bisou.»

– Nicola

Même si l'état physique de ton parent change et ta relation avec lui ou elle peut changer aussi, rappelle-toi que certaines choses restent toujours les mêmes.

«Maintenant que j'y pense, bien qu'il m'ait fait beaucoup de mal de voir mon père comme ça, je savais qu'à l'intérieur il était toujours le même père.»

– Louise

Relations avec tes amis

Parfois, tu as l'impression que tu parles plus facilement avec tes amis qu'avec des membres de ta famille

«J'ai constaté que mes amis m'ont supporté beaucoup. Même s'ils ne pouvaient pas comprendre ce que je vivais, mes changements d'humeur ne leur faisaient rien.»

– Lesley

“Je parlais avec mes amis au sujet de la SLA. Je ne voulais pas leur dire comment je me sentais, mais je leur racontais ce qui se passait.”

– Cath

“J'ai été très heureux en ce sens que mes amis ont été très compréhensifs et coopératifs. J'étais content que je pouvais parler avec eux.”

– Chris

Mais tu peux aussi avoir des difficultés à parler avec tes amis .

«J'avais des difficultés à en parler avec des amis ou la famille, de sorte que je ne l'ai pas fait très souvent.»

– Steven

“Je me sentais isolée de mes amis. À l'école, j'ai ne montrait pas mes sentiments et je faisais comme si tout était en ordre, mais parfois je envie de crier si j'entendais d'autre personnes se plaindre de choses insignifiantes.”

– Nicola

Il n'est pas non plus facile d'inviter des amis chez toi.

“Maman aimait des visiteurs, mais mon père les considérait comme une charge » en plus dans son horaire chargé.”

– Cath

“Ma principale préoccupation quand j'invitais des amis chez moi, c'était ce qu'ils allaient penser. Mais tout s'est toujours bien passé.”

– Louise

N'importe ce que tu ressens à ce moment-là, ne rejette pas le support de tes amis. Pour les aider à comprendre ce que tu sens, pourquoi tu ne leur demande pas de lire ce livret pour répondre à leurs questions éventuelles?

Parler des choses

Il peut arriver que tu sens que tu as vraiment besoin de parler avec quelqu'un. Peut-être la pression du soin est trop pour toi, pratiquement et émotionnellement, et tu as besoin d'une bonne conversation.

Même si tu sais que tu peux bien parler à tes parents, il se peut toujours que tu as des préoccupations spécifiques dont tu n'aimes pas parler.

“Même si nous sommes une famille très unie, nous n'avons jamais parlé beaucoup de ce qui se passait ou de ce qui allait encore se passer dans l'avenir. Je souhaite que nous en avons parlé plus, alors je n'aurais pas eu autant de préoccupations. Je me rappelle encore que je pensais que mon père deviendrait malade parce qu'il devait soigner ma mère et qu'elle devrait donc aller à l'hôpital pour être soignée. C'est seulement après que ma mère a décédé, que mon père m'a dit qu'il en avait peur aussi. J'encourage tout le monde de parler, cela t'épargne beaucoup d'inquiétude. “

– Lesley

Mais tu peux craindre que, si tu parles à tes parents de tes sentiments ou préoccupations, tu perdes la contrôle de tes émotions.

Si tel est le cas, essaie de trouver quelqu'un qui t'écoute vraiment et qui comprend ce que tu vis maintenant.

Le deuil

Il n'est pas facile de réaliser que la possibilité existe que ton parent meurt

«Je n'ai jamais accepté que la mort est la fin effective de la SLA. Je l'ai ignoré et je pensais que maman serait là pour toujours. J'ai vu la détérioration physique, mais sa personnalité et son amour pour la vie était toujours visible.»

– Cath

Tu peux également penser souvent à ce sujet. .

“Je me suis souvent demandée comment la vie serait si maman allait mourir, j'ai toujours pensé que je ne le survivrais pas...»

– Lesley

Même si tu sais que quelqu'un est très malade et ne guérira plus, leur mort peut toujours être choquante.

“Je pense que personne n'est jamais prêt pour la mort d'un parent. Si tu as mis autant de temps et d'énergie dans le soin de quelqu'un, la perte est beaucoup plus profonde.”

– Cath

Tu peux aussi observer une mélange d'émotions.

“Malgré le choc de la mort de mon père, j'ai été personnellement soulagé pour lui. Comme il avait de plus en plus de frustrations et après il pouvait à nouveau vivre en paix.”

– Chris

“La première chose que j'ai ressentie a été un soulagement pour nous. Je me suis également sentie coupable de ce sentiment, mais il était important que ma mère n'ait plus dû souffrir. J'étais étonnée parce que je le prenais tellement bien. Bien sûr, j'ai pleuré, mais ce n'était pas aussi horrible que j'avais toujours pensé.”

– Lesley

Si quelqu'un meurt que tu aimes beaucoup, tu sens différentes émotions. Certaines ne restent pas longtemps, mais d'autres pourraient te pourchasser pour une longue période, peut-être pour toujours.

“Je pensais que j'allais bien pendant quelques mois, jusqu'à ce que j'aie eu une sensation de solitude parce qu'il avait disparu.”

– Chris

“Après un an je ne me sentais toujours pas bien parce que mon père était absent et il me manquait terriblement, à la fois comme un père et un ami.”

– Nicola

Si ton parent meurt, tu peux avoir l'impression que le monde se casse en morceaux, et il te faudra un certain temps avant que tu puisse t'habituer à ces émotions.

Toutefois, les personnes qui ont contribué à ce livre donnent la preuve que la vie peut et doit continuer. Ils sentent tous que la douleur diminue après un certain temps et maintenant ils évoquent les bons moments, avant et après que leur vie a été affectée par la SLA...



Secrétariat ALS Liga België vzw:

Campus Sint Rafaël, Bâtiment H, 4eme étage
Kapucijnenvoer 33 B/1
B-3000 Leuven

Tél.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

E-mail: info@alsliga.be

Site internet: www.ALSLIGA.be

Heures d'ouverture:

Lundi, Mardi, Jeudi et Vendredi de 09h00 à 16h00

Mercredi fermé

Veillez fixer un rendez-vous si Vous voulez nous visiter s.v.p.

Coördinateur: 0496/46.28.02

