

Quand un être très cher est atteint de la SLA



Probablement tu lis ce livret parce que ta maman, ton papa ou un être cher souffre de la Sclérose Latérale Amyotrophique, un long mot, qui est souvent abrégé en SLA.

Ce livret essaie d'y donner une réponse. Nous parlons également de tes sentiments envers la SLA et nous racontons ce qui se passe.

Seulement peu de gens attrapent cette maladie et beaucoup d'adultes, à qui tu aimerais parler de tes sentiments (n'aies surtout pas peur de le faire, même si la réaction est moins plaisante), n'en ont probablement jamais entendu parler ou en savent seulement peu.

Tu as des questions sur la SLA? Qu'est-ce? Quelle est la cause de la SLA? Quelles parties du corps sont atteintes par la maladie? Les enfants peuvent-ils l'attraper? Les personnes atteintes de la SLA guérissent-elles?



Pour commencer... qu'est-ce que la SLA?

Notre corps est constitué de beaucoup de muscles dont nous avons besoin pour bouger. Les muscles ne bougent que quand ils reçoivent des ordres du cerveau. Ces ordres sont envoyés par les nerfs. Les nerfs sont comme des fils de téléphone qui transmettent des données et qui te permettent ainsi de téléphoner.



2

Donc, si tu veux donner un coup dans un ballon, alors le message est envoyé par ton cerveau via les nerfs vers les muscles des jambes pour leur commander de donner un coup de pied. Ceci va très vite et tu ne peux pas sentir la transmission de ce message.

Quand quelqu'un a la SLA, quelque chose déraile au niveau de ces nerfs, que l'on appelle les nerfs moteurs. Après quelque temps, de moins en moins de messages passent, de manière à ce que les muscles ne puissent plus bouger, même si on fait de gros efforts.



3

Quelles parties du corps sont atteintes par la SLA?

Les muscles des jambes, des bras, de la bouche et de la gorge peuvent être atteints par la SLA, mais pas tout le monde souffre de tous ces problèmes.

Les personnes qui commencent à avoir des difficultés à bouger les jambes auront des problèmes pour marcher, pour se tenir debout et pour monter les escaliers. Ils peuvent aussi avoir des difficultés à garder leur équilibre et tombent donc plus facilement. Ils ont alors besoin d'une canne ou d'un déambulateur, parfois d'une chaise roulante manuelle ou d'un fauteuil roulant électrique.

Des personnes présentant des problèmes dans les bras et les mains éprouvent des difficultés à tenir des choses en main ou à les porter. Elles ne savent probablement plus cuisiner, ne plus se servir d'outils ou ne plus s'habiller ou se déshabiller seules. Certaines personnes ne savent plus du tout bouger leur bras.

Quand nous parlons ou mangeons, nous utilisons nos muscles de la voix ou de la gorge. Chez un nombre de personnes atteintes de la SLA, la maladie commence par ces muscles-là. Elles ont des difficultés à s'exprimer clairement,

4

leur voix commence à sonner autrement et il devient très difficile de comprendre ce qu'ils disent. Parfois, ils doivent noter ce qu'ils veulent raconter ou ils ont besoin d'aides pour communiquer: un "communicateur", un ordinateur,

D'autres ont des difficultés à manger ou à boire. C'est pourquoi ils prennent de la nourriture spéciale et ils doivent manger très lentement. Souvent ils avalent de travers, ce qui leur fait alors fortement tousser.



5

Qu'est-ce qui peut encore être atteint?

Chez toute personne, atteinte de la SLA, la maladie se déroule différemment et personne ne sait exactement comment elle évoluera. Néanmoins, au fond d'elle-même, la personne qui souffre de la SLA reste la même qu'avant. Son esprit reste inchangé.

La plupart des personnes qui ont la SLA sont très rapidement fatiguées et doivent se reposer beaucoup. Certaines, à cause de leur maladie, pleurent plus facilement. D'autres vont faire de drôles de bruits quand ils rient.



6



Parfois, les malades se fâchent quand ils ne parviennent pas à effectuer des choses simples: s'habiller, aller à la toilette, se gratter quand ça chatouille. Il leur arrive d'être irrités et de râler s'ils doivent demander de l'aide.

Chez les personnes qui ont la SLA, les sentiments restent inchangés. Ils ont mal quand on les frappe ou quand ils doivent rester assis longtemps. Ils peuvent entendre, voir et penser. Même s'ils ont des difficultés à parler, ils peuvent te faire savoir ce qu'ils veulent avec un câlin, un regard sévère ou un sourire.

7

Comment attrape-t-on la SLA?

Personne ne le sait, mais on effectue beaucoup de recherches à ce sujet. On sait pourtant que ce n'est pas contagieux.

Personne ne peut transmettre la SLA à quelqu'un autre ou aggraver sa maladie. On a tous parfois des idées méchantes et nous disons parfois des choses vilaines à d'autres, mais de cela, on n'attrape pas la SLA ...



Les enfants peuvent-ils l'attraper?

Non, seulement les adultes attrapent la SLA et cela se présente généralement chez des gens entre 55 et 70 ans. Ce qui n'empêche que des adultes, personne n'est à l'abri.

8

Est-ce que je vais l'attraper quand je serai adulte?

En général, on peut dire que tu ne l'attraperas pas. Il existe bien une forme rare de la SLA où plusieurs personnes de la même famille attrapent la maladie. Les scientifiques et les médecins essaient de trouver ce qui ne va pas dans ces cas-là. Nous espérons qu'ils découvriront cela rapidement afin d'éviter que d'autres personnes d'une même famille attrapent également la SLA.

Les gens meurent-ils de la SLA?

Les personnes atteintes de la SLA ne guériront jamais. C'est hélas une maladie dont les gens meurent. Nous ne savons pas combien de temps ils seront malades, car la SLA varie de personne à personne.

9

Tes sentiments

Quand ta maman ou ton papa ou une personne très spéciale pour toi a l'ALS, c'est normal que tu sois triste quand tu penses à comment ils étaient avant. Parfois, tu es si triste que tu veux pleurer. Tu ne dois certainement pas avoir honte de cela, et tu ne peux surtout pas ravalier ton chagrin. Nous avons tous envie de pleurer quand nous sommes dans la détresse. Tes parents pleurent probablement aussi quand ils ont du chagrin, même si tu ne les vois jamais pleurer

As-tu l'impression que les adultes sont souvent occupés avec d'autres choses quand tu es près d'eux? Ont-ils souvent l'air triste ou absent? Ils se font probablement aussi des soucis de ce qui se passe. Ne penses en aucun cas que tu les ennues. Ils t'aiment certainement encore, exactement comme avant.



10

Peut-être es-tu inquiet et as-tu peur parce que tu ne sais pas ce qui va se passer. Tu n'oses pas poser des questions. Mais tu peux en poser! Essayes de parler avec ta maman ou ton papa, ou avec un oncle ou une tante, ou un autre adulte. Parler aide souvent et c'est une bonne façon de montrer tes sentiments. Ainsi, les adultes savent aussi comment tu te sens et cela est important.

Il est probable que quelqu'un ait déjà parlé à ton professeur de la maladie de ta maman ou de ton papa, ou de



quelqu'un qui t'est cher. Si tu as des soucis, parles-en donc aussi avec ton professeur. Et n'oublie pas que la Ligue SLA est là aussi pour t'aider.

11

Tu ne peux pas être tout le temps triste. Ne te sens pas coupable quand tu es joyeux. Essayes de t'amuser comme avant. Ceci est très important, car la personne avec la SLA se sentira beaucoup mieux quand elle voit que tu t'amuses.

Parfois tu te sentiras fâché: toute l'attention va au malade et tout semble changé à cause de la maladie. Plus tard, tu te sentiras peut-être coupable d'avoir ressenti cette colère. Il se peut aussi que tu te sentes en désarroi, au fond de toi-même, sans savoir pourquoi.

Nous sommes tous parfois fâchés quand les choses ne se déroulent pas comme nous le souhaitons, et nous devons apprendre à gérer



ces sentiments. Quand nous fulminons contre quelqu'un, nous lui faisons de la peine. C'est pourquoi, il vaut mieux chercher un autre moyen de nous débarrasser de ces sentiments.

12

Joues avec tes amis, écoutes ta musique favorite, dessines ou écris une histoire ou un poème. De cette façon, tu peux te sentir mieux.

Tes parents ne veulent pas que la SLA change ta vie. Pourtant, beaucoup de choses changent.

Préfères-tu que tes amis ne viennent plus chez toi à la maison parce que tu es gêné que la personne malade a fort changée à cause de la maladie? Tes meilleurs amis comprendront cela si tu leur parles de la SLA et surtout si tu leur expliques que, au fond de lui-même, le malade est toujours la même personne qu'avant.

Probablement veux-tu prêter ce carnet à tes amis, pour qu'ils puissent apprendre à mieux connaître et comprendre la SLA.



13

Comment s'y prendre?

Savoir que ta maman ou ton papa ou quelqu'un de très cher ne guérira plus jamais est triste et difficile pour toi. Tu peux essayer de faire des choses qui rendront le temps que tu passes avec elle ou avec lui très spécial. Tu peux effectuer quelques corvées, petites mais importantes, pour la personne malade, ou créer un album pour y coller des photos et y écrire des petites histoires qui illustrent des moments heureux que vous avez vécus ensemble. Plus tard, tu pourras regarder cet album et repenser à la personne aimée. Rien ni personne ne pourra jamais t'enlever ces souvenirs.



Avec les remerciements à

La MNDAV, MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION OF VICTORIA (Australie), qui nous a fourni ce livret et nous a donné l'autorisation de le traduire.

La MND UK, MOTOR NEURONE DISEASE ASSOCIATION UNITED KINGDOM, qui en a conçu le texte original.

Laetitia Humblé, qui avait elle-même huit ans quand elle a appris que son papa avait la SLA. Avec les élèves de la première année des humanités de la Visitation de Gand, elle a rassemblé les fonds nécessaires à faire imprimer cette brochure. Elle a aussi réécrit elle-même le texte de la traduction de l'anglais.

ALS Liga België vzw
Kapucijnenvoer 33 bus 1
3000 Leuven
Tel.: 016-23 95 82
Fax: 016-29 98 65
E-mail: info@alsliga.be of secretariaat@alsliga.be
Website: www.ALSLIGA.be

