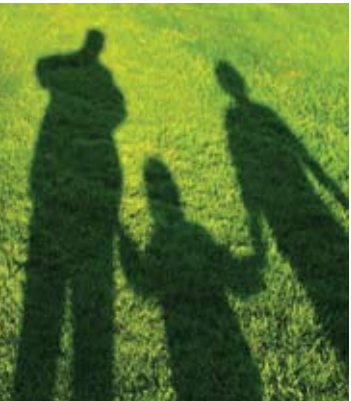
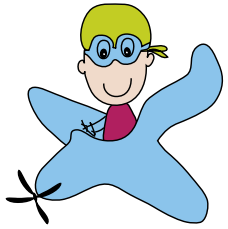
# Lorsqu'une personne chère vit avec la SLA

## Guide à l'intention des enfants





SLA

Société canadienne de la SLA
265, boulevard Yorkland, bureau 300, Toronto, ON M2J 1S5

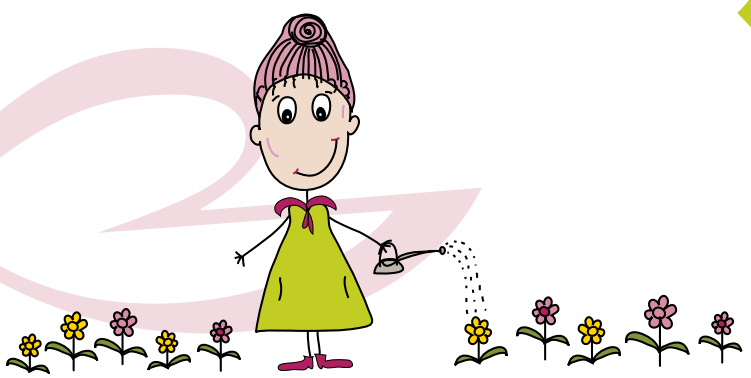
Sans frais : 1-800-267-4257
Téléphone : 416-497-2267 Télécopieur : 416-497-1256
Site Web : www.als.ca Courriel : alscanada@als.ca

©2007 Société canadienne de la SLA. Tous droits réservés.

Tu as probablement ce livret entre les mains parce que papa, maman ou quelqu'un d'autre que tu aimes dans la famille est atteint de la sclérose latérale amyotrophique. C'est un bien grand mot, et c'est pourquoi on dit souvent SLA pour faire plus court.

Il n'y a pas beaucoup de gens qui développent cette maladie et certains adultes à qui tu la mentionnes peuvent ne jamais en avoir entendu parler, ou en savoir très peu à ce sujet.

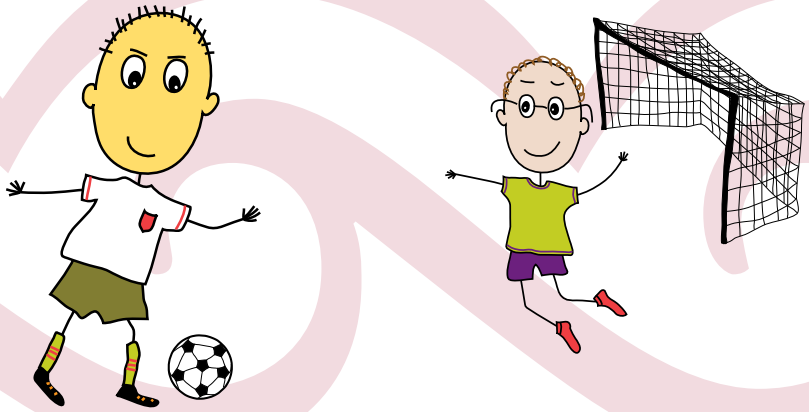
Le but de ce livret est de répondre à certaines questions que tu pourrais avoir sur la SLA, incluant : Qu'est-ce que la SLA ? Quelles parties du corps la maladie touche-t-elle ? Quelle en est la cause ? Est-ce que je peux l'attraper ? Est-ce que l'état des gens qui ont la SLA s'améliore ? Ce livret parle également des sentiments que tu pourrais avoir au sujet de la SLA et de ce qui se passe dans ta famille.



# Première des choses…
## qu'est-ce que la SLA?

Dans le corps humain, il y a beaucoup de muscles, et ce sont ces muscles que nous utilisons pour bouger. Mais avant que les muscles puissent bouger, ils doivent recevoir des instructions ou des messages du cerveau. Ces messages sont envoyés aux muscles par les nerfs. Les nerfs sont comme les fils qui transportent les signaux et qui permettent au téléphone de fonctionner dans la maison.

Lorsque tu frappes une balle du pied, un message part du cerveau, puis voyage le long des nerfs jusqu'aux muscles dans ta jambe pour commander le mouvement. Cela se produit très vite, et tu n'as pas connaissance de ces messages qui vont du cerveau à la jambe.



Lorsqu'une personne a la SLA, il y a quelque chose qui fonctionne mal avec les motoneurones dans les nerfs. Progressivement, de moins en moins de signaux sont transmis, ce qui fait que les muscles ne peuvent plus bouger normalement. Si aucun message ne passe, alors les muscles ne peuvent plus bouger du tout, peu importe l'effort que la personne y met.

# Quelles parties du corps la
## maladie touche-t-elle ?

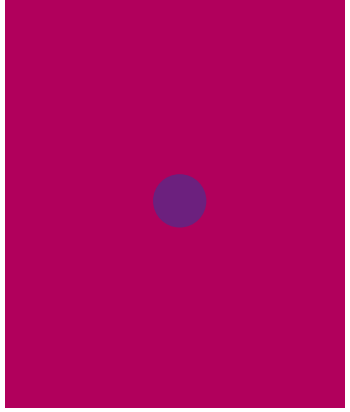
La maladie affecte les muscles des jambes, des bras, de la bouche et de la gorge, mais ce n'est pas tout le monde qui éprouve des problèmes dans toutes ces régions du corps.

Les personnes qui ont des problèmes à bouger les jambes peuvent avoir de la difficulté à marcher, à

se tenir debout ou à monter les escaliers. Il peut leur être difficile de garder leur équilibre et donc parfois, il arrive qu'elles tombent. Pour les aider à se déplacer, il est possible que ces personnes aient besoin d'une canne, d'une marchette ou d'une chaise roulante.

Les personnes qui éprouvent des problèmes avec leurs bras et leurs mains peuvent avoir du mal à tenir et à transporter des objets. Par exemple, elles peuvent être incapables de faire la cuisine, d'utiliser des outils, ou encore de s'habiller et de se déshabiller sans l'aide d'un instrument spécial ou d'une autre personne. Dans certains cas, ces gens ne peuvent plus bouger les bras du tout.

Quand nous mangeons et nous parlons, nous nous servons d'un ensemble de muscles situés dans la bouche et la gorge. Chez certaines personnes qui ont la SLA, ce sont ces muscles-là qui sont touchés. Il peut leur être difficile de parler clairement. Leur voix devient un peu bizarre et parfois, on a du mal à comprendre ce qu'elles



disent. Ces personnes peuvent avoir besoin d'un équipement spécial, comme un ordinateur, pour les aider à communiquer.

D'autres personnes peuvent avoir du mal à manger et à parler. À cause de cela, il se peut qu'elles doivent manger des aliments préparés d'une manière spéciale et qu'elles doivent s'alimenter très lentement. Souvent, ces personnes ont peur que la nourriture « descende par le mauvais tuyau » et que cela les fasse tousser.

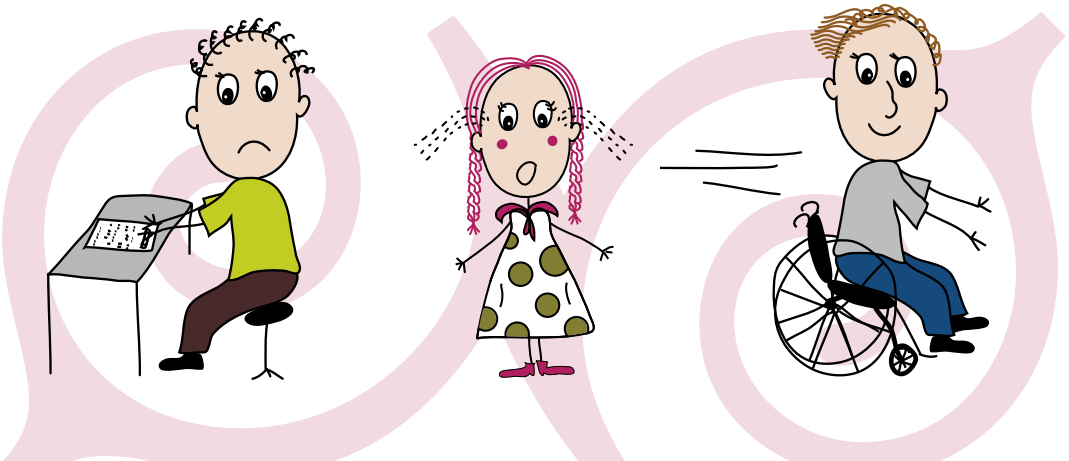
# Autres manières dont la SLA peut toucher les gens

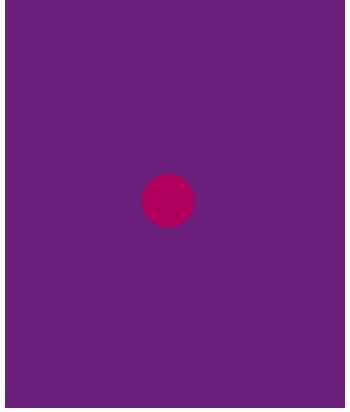
La SLA affecte le corps de différentes manières, ce qui fait que personne ne peut dire exactement ce qui va arriver ensuite. Mais peu importe la manière dont la maladie touche une personne, cette personne reste au fond la même qu'avant.

Beaucoup de personnes qui ont la SLA se fatiguent vite et ont besoin de se reposer beaucoup. D'autres trouvent que la maladie les fait pleurer facilement. D'autres encore trouvent que la SLA les fait rire d'une drôle de manière et qu'elles rient longtemps et très fort pour des choses qui ne sont peut-être même pas drôles.

Parfois, les personnes atteintes se mettent en colère parce qu'elles ne peuvent plus accomplir certaines tâches simples par elles-mêmes, comme s'habiller, aller à la toilette ou se gratter. Devoir demander de l'aide peut les rendre irritables et furieuses.

Malgré tout, il y a plein de choses qui restent pareilles chez les personnes qui ont la SLA. Elles ressentent de la douleur quand elles se cognent ou lorsqu'elles restent assises pendant une longue période. Elles peuvent toujours entendre, et voir, et penser… Même si elles ont du mal à parler, elles peuvent trouver d'autres façons de vous





laisser savoir ce qu'elles veulent dire, comme en donnant un câlin, en faisant un clin d'œil, en fronçant les sourcils ou en souriant.

# Qu'est-ce qui cause la maladie ?

On ne le sait pas, mais les scientifiques font beaucoup de recherche pour essayer de le découvrir. On sait par contre que la SLA n'est pas contagieuse. Cela signifie que tu ne peux pas attraper la SLA comme on attrape le rhume ou la grippe.

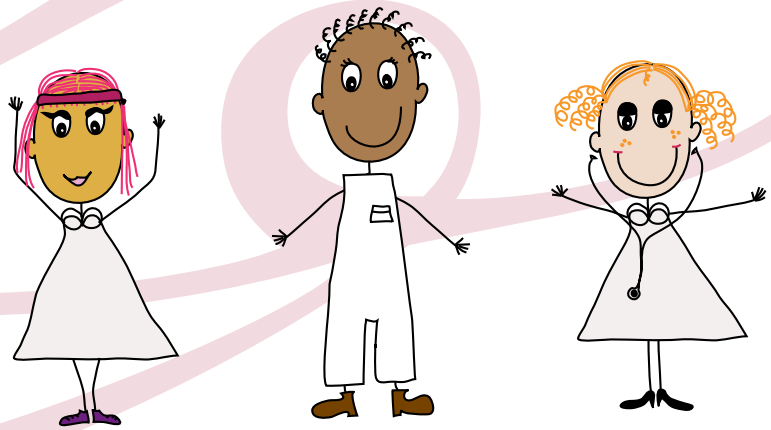
En fait, personne ne peut provoquer la maladie ou la faire empirer. Tout le monde pense en mal des autres et dit des choses blessantes à un moment ou à un autre, mais ça n'a aucun rapport avec la SLA.

# Est-ce que les enfants peuvent avoir la SLA ?

Non. Seulement les adultes peuvent avoir la SLA. La maladie arrive surtout aux personnes âgées entre 40 et 70 ans. Les personnes très jeunes ou très âgées ont rarement la maladie.

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

Dans la plupart des cas, on peut affirmer que non. Il existe un type rare de SLA où plus d'un membre de la famille développe la maladie. Les scientifiques et les médecins travaillent très fort



pour essayer de trouver ce qui provoque ce genre de cas. Les chercheurs ont bon espoir qu'un jour, il sera possible de prévenir les cas multiples de SLA dans une même famille.

# Est-ce que les gens meurent à cause de la SLA ?

L'état des personnes qui ont la SLA ne s'améliore pas. Malheureusement, c'est une maladie dont les gens meurent. On ne peut pas savoir combien de temps une personne avec la SLA va vivre étant donné que cela varie beaucoup d'une personne à l'autre.

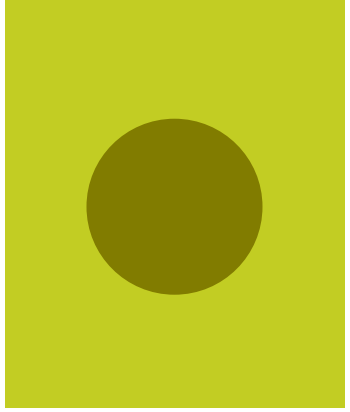
# Tes sentiments

Lorsque ton père, ta mère ou quelqu'un qui t'es cher dans la famille a la SLA, il est naturel de te sentir triste quand tu te rappelles comment ils étaient avant. Parfois, tu te sens si triste que tu

as envie de pleurer. Tu n'as pas à en avoir honte ou à essayer de garder tout ça l'intérieur. Il arrive à tout le monde d'être bouleversé et d'avoir envie de pleurer. Même tes parents pleurent parfois quand ils sont tristes, même si tu ne les vois pas faire.

Il est possible que les adultes dans ta famille semblent souvent distraits quand tu es avec eux. Parfois, ils semblent même tristes ou bouleversés. C'est probablement qu'ils s'inquiètent de ce qui leur arrive. Ne pense pas que c'est toi qui causes leur tristesse ou leur inquiétude. Les membres de ta famille t'aiment toujours autant.

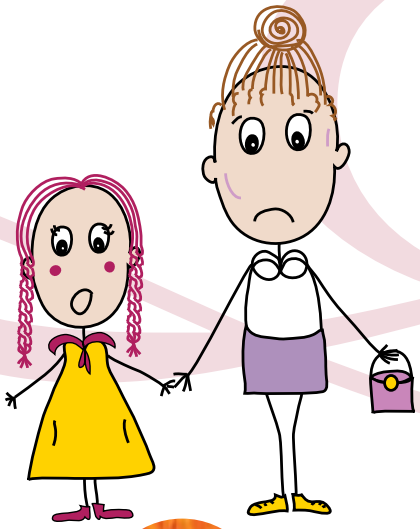
Peut-être éprouves-tu de l'inquiétude et de la peur parce que tu ne sais pas ce qui va arriver. Peut-être aussi as-tu peur de poser des questions. Essaie quand même de discuter avec ton père ou ta mère. Une autre possibilité, ce serait de parler avec un oncle, une tante ou un autre adulte de qui tu es proche en dehors de la famille. Parler à quelqu'un aide souvent, et c'est une façon



d'exprimer ses émotions. Cela permet aussi aux adultes de savoir ce que tu éprouves… et ça aussi, c'est important.

Il se peut que quelqu'un ait déjà parlé à ton professeur à l'école pour lui apprendre la maladie de ton père ou de ta mère. Essaie de parler à ton professeur si tu es inquiet. N'oublie pas que la Société canadienne de la SLA est là pour t'aider.

Rappelle-toi que tu ne peux pas être triste tout le temps. Ne te sens pas coupable quand tu es heureux. Essaie de t'amuser comme avant : c'est



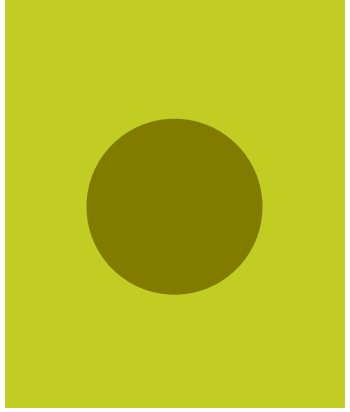
important pour toi et c'est bon pour la personne malade de voir que tu t'amuses.

À l'occasion, il se peut que tu ressentes de la colère, parce que la personne malade a l'attention de tout le monde. C'est comme si la maladie avait bouleversé toute la maison. Après coup, tu sens coupable d'avoir été en colère. Peut-être que tu te sens tout confus à l'intérieur et que tu ne sais pas pourquoi.

Il arrive à tout le monde d'être fâché quand la vie ne va pas comme on voudrait, mais nous devons contrôler ces émotions. En se mettant en colère contre quelqu'un, on peut lui faire de la peine, c'est pourquoi il faut trouver d'autres manières de faire passer ces sentiments.

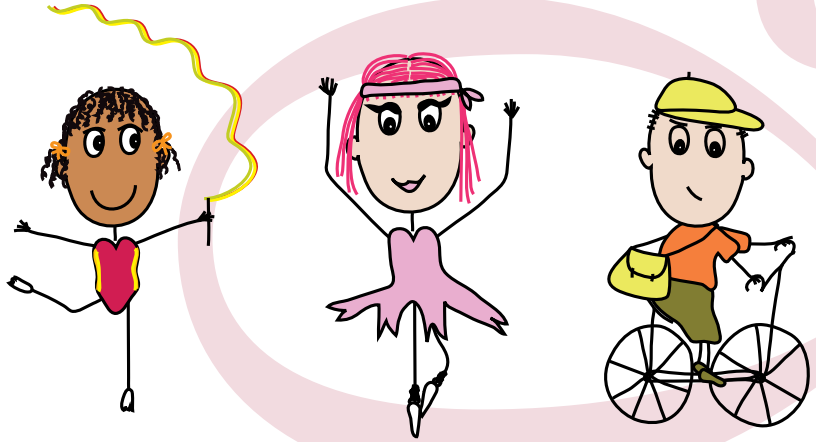
Quand ça ne va pas, tu peux jouer avec tes amis, pratiquer un sport, écouter la musique que tu préfères, dessiner, ou encore écrire une chanson, une histoire ou un poème. Ce sont toutes de bonnes manières pour se sentir mieux.

Tes parents ne veulent pas que la maladie affecte



ta vie, mais bien sûr, la maladie te touche de nombreuses façons.

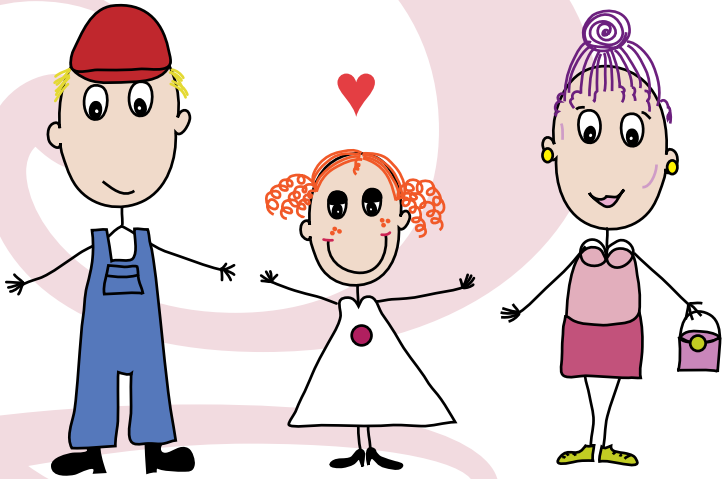
Il se peut que tu ne veuilles plus que tes amis viennent te voir à la maison parce que tu es embarrassé par le changement d'apparence de la personne qui a la SLA. Cependant, tes meilleurs amis comprendront si tu leur parles de la maladie et leur explique que, au fond, la personne est exactement la même qu'avant.



# Choses à faire en prévision de l'avenir

Savoir que papa, maman ou quelqu'un d'autre que tu aimes n'ira pas mieux, c'est bien triste et difficile pour toi. Mais il y a peut-être des choses que tu peux faire pour que vous puissiez passer du bon temps ensemble. Par exemple, tu peux trouver de petits travaux à faire pour tes parents, ce qui pourrait les aider beaucoup. Tu pourrais peut-être aussi monter un album de photos et d'histoires où tu décrirais les choses que tu as aimé faire en famille et les bons moments que vous avez passés ensemble.

Plus tard, tu pourras regarder l'album et te rappeler à quel point tu aimais la personne qui n'est plus là. Personne ne pourra jamais te voler ces souvenirs !



## Remerciements

La Société canadienne de la SLA souhaite remercier la Motor Neurone Disease Association (Royaume-Uni) de lui avoir permis de reproduire et d'adapter le présent document.

## Sociétés provinciales de la SLA

Société de la SLA de l'Alberta
(et des T.N.-O)
1-888-309-1111
www.alsab.ca

Société de la SLA de
Colombie-Britannique (et du Yukon)
1-800-708-3228
www.alsbc.ca

Société de la SLA du Manitoba
1-866-718-1642
www.alsmb.ca

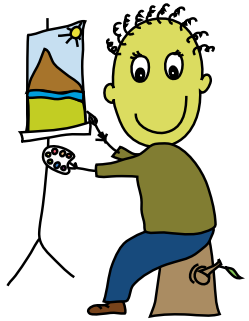
Société de la SLA du
Nouveau-Brunswick
1-866-722-7700
www.alsnb.ca

Société de la SLA de
Terre-Neuve–et–Labrador
1-888-364-9499
www.envision.ca/webs/alsnl

Société de la SLA de Nouvelle-Écosse
1-866-625-7257
info@alsns.ca

Société de la SLA de l'Ontario
(et du Nunavut)
1-866-611-8545
www.alsont.ca

Société de la SLA de
l'Île-du-Prince-Édouard
1-866-625-7257
als_society_pei@hotmail.com

Société de la SLA du Québec
1-877-725-7725
www.sla-quebec.ca

Société de la SLA de la
Saskatchewan
1-306-949-4100
alssocietyofsask@sasktel.net