

Lorsque quelqu'un de très spécial souffre de SLA



(6 - 12 ans)



Vous lisez probablement cette brochure parce que votre maman ou votre papa ou quelqu'un de spécial de votre entourage souffrent de la maladie SLA. Celle-ci est l'abréviation de sclérose latérale amyotrophique.

Peu de personnes attrapent la maladie. Beaucoup d'adultes n'en ont probablement même pas entendu parler.

N'ayez pas peur de poser des questions.

Au cas où vous auriez des questions concernant SLA, telles que:

- Pour commencer...Qu'est-ce que SLA?
- Quelles parties sont atteintes par la SLA?
- Que peut-il se passer pendant la maladie?
- Comment attrapez-vous SLA?
- Les enfants peuvent-ils attraper SLA?
- Et qu'en est-il si je suis adulte?
- Les personnes atteintes de SLA rétablissent-elles?
- Comment traiter ses sentiments?
- Avez-vous besoin d'une oreille attentive?

Cette brochure essaie d'apporter une réponse à ces questions.

Pour commencer... Qu'est-ce que SLA?

Nous avons besoin de muscles afin de bouger. Celles-ci ne peuvent le faire que lorsqu'ils reçoivent des commandes ou des messages du cerveau. Ces messages sont signalés par les nerfs.

Ceux-ci peuvent être comparés à des signaux téléphoniques qui transmettent des messages d'une personne à l'autre.





Donc, si vous avez envie de taper dans un ballon, un message passe de votre cerveau à travers les nerfs vers les muscles des jambes pour passer la commande de taper. Cela se passe très vite et vous ne sentez pas du tout que le message est transmis.

Lorsqu'une personne souffre de SLA, quelque chose ne va pas avec ces nerfs.

Suite à la maladie SLA, de moins en moins de messages sont transmis, de sorte que les muscles ne peuvent plus bouger, peu importe à quel point vous bougez.

Quelles parties du corps sont atteintes par SLA?

Les muscles des jambes, bras, bouche et gorge peuvent être atteints de SLA.

Des personnes qui commencent à avoir des problèmes à bouger les jambes, auront des difficultés de rester debout, de marcher et de monter des escaliers. Ils pourraient avoir des difficultés à garder leur équilibre, ce qui les fait tomber plus rapidement. Dans ce cas, ils ont besoin d'un outil (p. ex. une canne ou un marcheur), parfois aussi un fauteuil roulant (électronique).

Des personnes avec des problèmes dans les bras et les mains ont du mal à tenir ou porter des choses. Ils ne peuvent probablement plus cuisiner, ne plus utiliser d'outils, ou ne plus s'habiller ou se déshabiller eux-mêmes.

À cause de cela, ils auront plus besoin d'autrui.





Lorsque nous parlons ou utilisons de la nourriture, nous employons nos muscles de la bouche et de la gorge.

Chez un nombre de personnes atteintes de SLA, la maladie débute dans ces muscles. Ils éprouvent des problèmes à parler clairement. La voix sonnera différemment et il devient très difficile de comprendre ce qu'ils disent.

Parfois ils sont obligés d'écrire ce qu'ils veulent raconter ou ils ont besoin d'outils pour communiquer comme par exemple un ordinateur vocal, une tablette, un smartphone...

D'autres ont des problèmes à manger ou boire. Ainsi ils mangent souvent plus lentement. La nourriture et la boisson sont parfois adaptées (par exemple couper finement ou mixer la viande). Parfois ils craignent d'étouffer. Lorsque ceci est le cas, ils peuvent se sentir étouffants et tousser terriblement.

Que peut-il arriver pendant la maladie?

L'évolution de la maladie est différente pour chaque personne atteinte de la SLA. Nous savons que la maladie causera de plus en plus de plaintes, mais personne ne sait exactement à quelle vitesse.

La plupart des personnes atteintes de SLA se fatiguent très rapidement et ont besoin de se reposer beaucoup. Certains peuvent pleurer, bâiller ou rire plus facilement à cause de leur maladie. Il leur est parfois difficile de s'arrêter.

Parfois, les personnes atteintes de SLA ne sont plus capables de faire elles-mêmes des choses simples, comme se gratter quand elles ont des démangeaisons, se manger, s'habiller, aller aux toilettes. En conséquence, ils doivent demander plus d'aide.

Certaines choses ne changent pas. Les personnes atteintes de SLA voient, entendent et ressentent comme avant. Par exemple, ils ressentent de la douleur lorsqu'ils doivent rester assis pendant une longue période ou doivent recevoir une injection.





Comment attrape-t-on SLA?

A cette question il n'existe en ce moment aucune réponse. Beaucoup de recherches sont effectuées.

Nous savons que cette maladie n'est pas contagieuse. Une personne atteinte de SLA ne peut pas rendre malade une autre personne.

Les enfants peuvent-ils attraper SLA?

Les enfants n'attrapent pas SLA. Nous constatons cette maladie seulement chez des adultes.

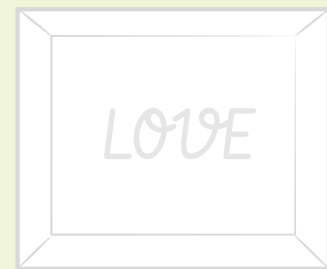
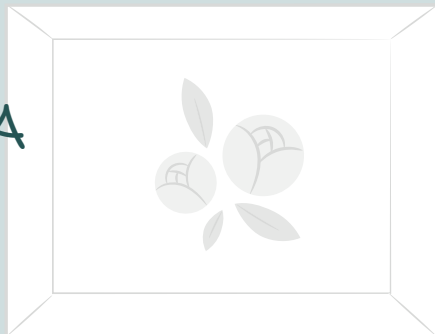
Puis-je souffrir de SLA en étant adulte?

La plupart du temps, vous ne l'attraperez pas.

Il existe une forme rare de SLA suite à laquelle plusieurs personnes de la même famille deviennent souffrantes.

Les personnes atteintes de SLA se sentent-elles mieux?

Malheureusement, les personnes atteintes de la SLA ne s'améliorent pas. Nous ne savons pas combien de temps ils seront malades car la SLA varie d'une personne à l'autre.





Comment traiter vos sentiments?

Lorsque votre maman ou votre papa ou une personne chère souffrent de SLA, il se peut que vous soyez triste. Peut-être êtes vous fâché ou avez vous peur. Tous ces sentiments sont très normaux.

Certains se sentent coupables de tout ce qui se passe. Mais sachez que cette maladie n'est pas de votre faute. Essayez de parler à votre mère ou à votre père, ou à quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise (votre professeur, un ami proche, une sœur ou un frère...). Parler peut aider et est un bon moyen de faire savoir aux autres ce que vous ressentez. De cette façon, ils peuvent toujours vous soutenir.

Si vous avez du mal à trouver les bons mots, vous pouvez exprimer vos sentiments en faisant un dessin ou en écrivant une histoire ou un poème.

Vous pouvez essayer de faire des choses ensemble qui rendent les moments que vous passez très spéciaux.

Quelques idées:

- Vous pouvez peut être aider par des petites corvées importantes, mais cela ne devrait certainement être préjudiciable à l'école, se donner rendez-vous avec les copains ou les hobbies.
- Vous pouvez éventuellement faire un album avec des photos et des histoires des choses agréables que vous avez faites ensemble.
- Vous pouvez regarder à nouveau des films ensemble.
- Ce que vous pouvez faire également est jouer avec vos amis, écouter votre musique favorite, faire du sport ou aller au mouvement des jeunes. C'est bon que vous ayez du plaisir, juste comme avant.





Avez-vous besoin d'une oreille attentive?

En ce qui concerne une oreille attentive, tous les enfants et tous les jeunes qui ont une question, une histoire et/ou un problème, peuvent s'adresser à:

103 Ecoute Enfants

Tél.: 103

103 Ecoute Enfants aide les enfants et les jeunes gratuit et anonyme.

TEL: 10h - 24h

7 jours sur 7 de 10 heures à minuit

<https://www.103ecoute.be>



Le secrétariat national de la Ligue SLA Belgique
est situé à Louvain.

Vous pouvez nous joindre par:

Tél.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

Heures d'ouverture :

Lu., ma., jeu. et vend. entre 9h et 16h

Jour de fermeture : mercredi

Venir nous voir se fait toujours sur rendez-vous.