

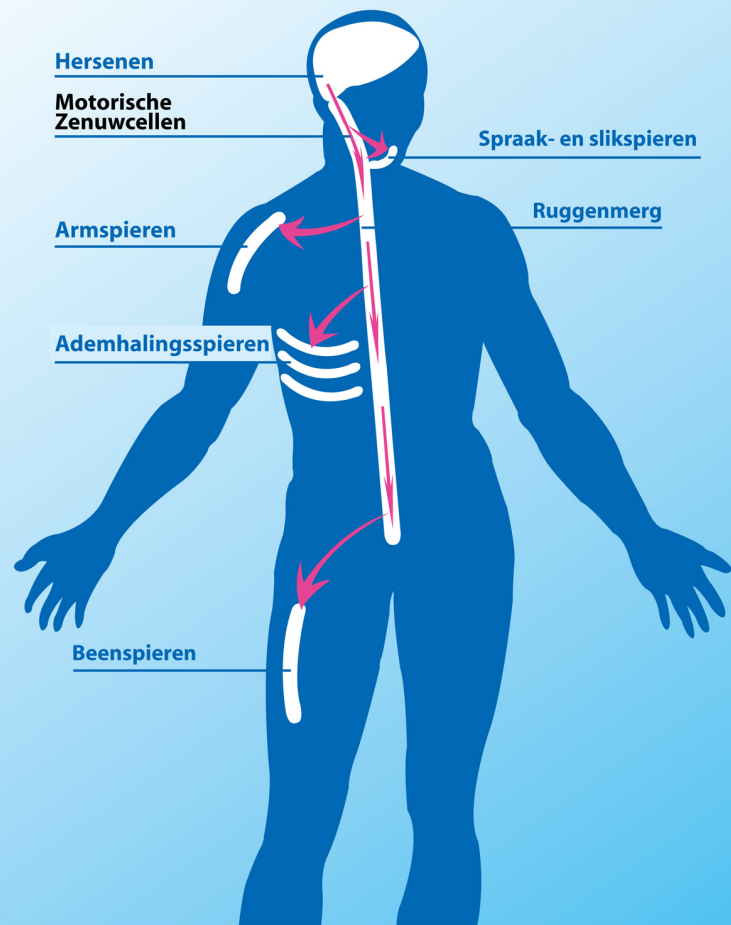
## **Aborder le sujet de la SLA avec les jeunes**



**Pour les ami(e)s**

### **L'index**

Qu'est-ce que c'est la SLA ?.....	1
Quelle est la cause de la SLA?.....	1
Que fait la SLA avec un patient?.....	1
Comment peux-tu aider ton ami(e)?.....	2



MOTORISCHE ZENUWCELLEN IN ONZE HERSENEN & RUGGENMERG  
DRAGEN BERICHTEN NAAR DE SPIEREN  
IN VERSCHILLENDE DELEN VAN ONS LICHAAM

## Quand le père ou la mère de votre ami(e) est patient SLA

Ici nous donnons quelques renseignements pour aider tes ami(e)s dans le cas où leur père ou leur mère a la SLA. Le premier pas est de comprendre qu'est-ce que c'est la SLA et comment cette maladie peut influencer la vie familiale.

### Qu'est-ce que c'est la SLA ?

Le corps humain est miraculeux- il est capable d'accomplir tant de choses différentes. Tout ces possibilités résultent du fait que nous possédons des muscles. Les muscles nous mettent en mouvement dans toute direction possible. Les muscles dans nos jambes fonctionnent de manière que nous sommes capables de marcher. Les muscles dans nos bras nous aident pour saisir des choses, pour brosser nos dents et pour peigner nos cheveux. Les muscles dans notre bouche et dans notre gorge nous aident pour parler, pour mâcher notre nourriture, pour boire et pour avaler.

Avant qu'un muscle commence à travailler il a besoin d'un certain message transmis par le cerveau qui contient les instructions sur la nature de l'action. Le cerveau transmet ces messages-là par des cellules nerveuses spéciales : les neurones moteurs. La SLA est le nom de la maladie qui décrit ce qui se passe si les neurones moteurs ne fonctionnent plus normalement. Dans un nombre de pays on appelle cette maladie 'MND'(Motor Neurone Disease).

Quand les neurones moteurs fonctionnent mal, les messages du cerveau atteignent de moins en moins certains muscles. Puis les muscles s'affaiblissent et commencent à dépérir lentement. Finalement les messages du cerveau ne seront plus transmis. Les

muscles ne seront plus capables de bouger, même si le malade essaie avec toute sa force de les mettre au travail.

Certains patients avec la SLA ne sont plus capable de marcher, d'autres ne peuvent plus bouger leurs bras. Encore d'autres s'expriment assez 'étrangement', parce qu'ils ne sont plus capable de parler ou d'avaler normalement.

La SLA commence d'une manière spécifique, par exemple: avoir beaucoup de difficulté à parler plus compréhensible ou avoir des difficultés à avaler. La SLA est une maladie extrêmement dangereuse car elle s'étend vers tous les autres muscles du corps. Certains patients avec la SLA vivent vraiment longtemps, mais la plupart ne survit que d'un à cinq ans. Et IL N'Y A PAS DE GUERISON POSSIBLE .

### Quelle est la cause de la SLA?

Jusqu'aujourd'hui personne ne sait comment la SLA provient chez un homme ou une femme, mais partout dans le monde des chercheurs essayent de trouver les causes de cette maladie et une méthode de guérison. Nous savons que la SLA n'est pas transmise d'une personne à l'autre par un germe ou un microbe. On peut se trouver tout près d'un patient avec la SLA sans courir le risque d'infection.

### Que fait la SLA avec un patient?

Puisque le patient avec la SLA devient de plus en plus faible, il aura besoin de plus en plus d'aide pour faire les choses de tous les jours. Ensuite il deviendra toujours plus difficile pour la famille de faire des choses ensemble. Des changements vont se manifester rapidement et ils peuvent être très douloureux pour le patient avec la SLA et pour les membres de la famille.



- Le père ou la mère de ton ami(e) peut changer physiquement pendant qu'il/elle faiblit. Il peut devenir plus difficile à comprendre ce qu'il/elle dit. Mais: ses capacités intellectuelles et la faculté de penser ne diminueront pas. Il/elle reste le même être humain 'à l'intérieur'. Il/elle se rappellera les fois que tu rends visite et il/elle gardera son intérêt en ce que tu fais.

## Comment *peux-tu aider ton ami(e)*?

- Fais-lui savoir que tu es disponible pour lui, qu'il/elle peut te parler de n'importe quoi.
- Si il/elle préfère ne pas te parler, ne te sens pas personnellement offensé. Le seul fait qu'il/elle sait que tu n'es pas indifférent va lui aider énormément.
- Si il/elle veut te parler, essaie d'être un bon auditeur. Essaie de comprendre comment les choses de sa vie sont pour lui. Essaie de ne pas interrompre ou ne donne pas ton bon conseil.
- Ton ami(e) n'aimera probablement pas d'être l'objet d'attention spéciale; il/elle préférera de tenir la vie scolaire si 'normale' que possible.
- Présente-toi comme appui et support en ce qui concerne la vie scolaire. Aide-lui avec les tâches scolaires quand il/elle doit décrocher pendant une courte période.
- Ton ami(e) va connaître de mauvaises journées: les changements dans ce que son père ou sa mère peuvent encore entreprendre s'imposent parfois très vite. Laisse-le/la savoir que tu es là pour lui.
- Veille au lien avec ton ami(e), même si il/elle ne répond pas à tes messages. Essaie régulièrement d'entrer en contact avec lui, il/elle peut se sentir exclu(e) ou déçu(e) si tu ne le fais pas.
- Parfois ton ami(e) peut être très triste ou réservé(e) ou rapidement agité(e) à cause des changements suite à la SLA. Ne pense pas que cette attitude négative est provoquée par quelque chose que tu as dit ou fait. Peut-être à ce moment il/elle doit s'adapter aux outils d'aide médicaux ou aux soins médicaux spéciales à la maison dont son père ou sa mère ont besoin. Probablement il/elle doit être disponible plus de temps comme aide à la maison.
- Les parents de ton ami(e) ne sont peut-être plus capable de mener ou de chercher ton ami(e) en voiture. Emmener ton ami(e) au centre sportif ou à une petite fête peut lui aider pour entretenir ses activités et ses relations sociales. Mais n'offre jamais plus d'aide que tu peux donner, alors tu ne va jamais décevoir ton ami(e) quand tu ne peux pas aider une fois.
- Montre ton intérêt pour la santé du père ou de la mère de votre ami(e). Quand tu es invité, demande d'avance qu'il y a eu des changements et tu seras préparé. Tu te sentiras un peu gêné au début par quelques changements que tu rencontreras, mais tu t'accoutumeras.
- Reste honnête si l'aide pour ton ami(e) ou une visite deviennent trop lourd pour toi. Dans ce cas là tu peux dire par exemple ce qui suit : ***'Ce qui s'est passé avec ton père ou ta mère me rend très triste et je le trouve extrêmement difficile à exprimer mes sentiments.'***
- Ne te sens pas coupable quand tu as du plaisir dans ta vie tandis que ton ami(e) a des problèmes dans sa propre vie. Tu peux dire par exemple : ***'Je souhaiterais que je pourrais rendre la vie plus belle pour toi. Je ne me sens pas toujours heureux quand j'ai du plaisir tandis que toi tu l'as si difficile. J'aimerais à partager tout ce que je fais avec toi, juste comme jadis.'***
- Parfois tu auras le sentiment que tu as besoin d'aide toi-même pour pouvoir continuer. Alors il est nécessaire d'avoir quelqu'un pour parler de l'impact de la SLA sur toi-même et de ton souhait de rester disponible pour ton ami(e).

**Sois attentif et entretiens l'amitié, c'est la meilleure possibilité pour ton ami(e).**

**Renseignements sur le texte original.**

Cette brochure 'Aborder le sujet de la SLA avec les jeunes: Pour les ami(e)s' fait partie d'un ensemble d'informations assemblées et publiées par 'MND Victoria' et 'MND New South Wales', deux organisations australiennes. Cette brochure a été assemblée avec la participation de parents, de jeunes, des aides médicales professionnels et des conseillers.

Pour les auteurs : [www.mnd.asn.au](http://www.mnd.asn.au).



Traduit par Dirk Crikemans et Lieve Van Helleputte pour la 'ALS Liga België'.