

Lorsque un de vos parents souffre de SLA

Brochure d'information pour jeunes
(13-18 ans)



CONTENU

Pourquoi avons-nous rédigé cette brochure?	3
Présentation des jeunes qui ont collaboré à cette brochure	4
Qu'est-ce que la SLA?	7
Le diagnostic	9
Sentiments	11
Lorsque la maladie progresse	13
Etre soignant	15
Le lien avec vos parents	19
Parler avec des amis	21
Parler des choses	23
Deuil	25
Contact	29

POURQUOI AVONS-NOUS RÉDIGÉ CETTE BROCHURE?

La SLA n'est pas très courante et il est peu probable que vous connaissiez quelqu'un qui a un parent ou un parent plus atteint de cette maladie.

Ce livret a été produit avec l'aide d'un groupe de jeunes qui savent ce que c'est que d'avoir un parent atteint de la SLA. Ils ont tous parlé de leurs expériences, de leurs inquiétudes et de leurs peurs et de la façon dont ils ont fait face lorsque leurs parents ne se sentaient pas bien.

Nous espérons que ce livret pourra vous aider et, en fin de compte, vous faire sentir moins isolé. Tout ne sera pas également pertinent pour vous en ce moment. Lisez les sections qui pourraient vous aider maintenant et conservez-les pour référence future lorsque vous souhaitez en savoir plus.

Il peut également être utile de montrer ce livret à vos parents ou à vos amis. Cela les aidera à comprendre ce que vous vivez et ce que vous ressentez.

Cette brochure s'adresse principalement aux jeunes de 13 à 18 ans.

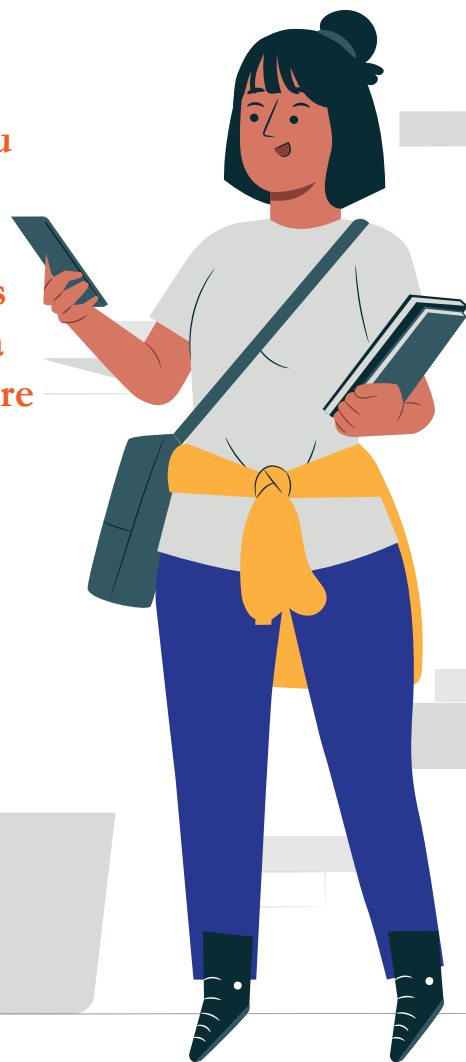
Nous vous présentons brièvement les jeunes qui ont contribué à cette brochure:

NICOLA

Nicola avait 13 ans lorsque son père a reçu un diagnostic de SLA.

Il avait des symptômes depuis un an et Nicola a aidé sa mère à prendre soin de son père alors qu'il commençait à se détériorer 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 lorsque sa mère a reçu un diagnostic de SLA.

Elle se souvient très bien comment la maladie a affecté leur vie et comment la famille a trouvé un moyen de faire face.

Sa mère était malade depuis de nombreuses années, elle est décédée lorsque Cathy avait 23 ans et a obtenu son diplôme.



STEVEN & LOUISE

Lorsque leur père a reçu un diagnostic de SLA, Steven avait 10 ans et Louise avait 14 ans. Steven venait tout juste de commencer le lycée et Louise entrait en troisième année de lycée. Leur père était connu comme un passionné de sport et ils l'avaient assisté dans de nombreuses activités. Au fur et à mesure que la maladie progressait, ils ont découvert différentes façons d'apprécier la compagnie de l'autre.



CHRIS

Chris sortait tout juste de l'université lorsqu'il a été diagnostiqué avec son père.

Il trouvait difficile de laisser sa mère seule pour s'occuper de son père, mais les week-ends et les jours fériés, il voulait certainement l'aider quand il était à la maison.

Chris était dans sa dernière année d'université lorsque son père est décédé.

LESLEY

Lesley avait 18 ans et était sur le point d'entrer à l'université lorsque sa mère a reçu un diagnostic de SLA.

Elle est fille unique et rentrait à la maison presque tous les week-ends pour donner une courte pause à son père alors qu'il s'occupait seul de sa mère.

Elle se souvient encore à quel point sa mère aimait entendre tous les potins du collège et les bons moments qu'ils avaient passés ensemble. Lesley avait 21 ans lorsque sa mère est décédée.



QU'EST-CE QUE LA SLA?

Qu'est-ce que la SLA?

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une **maladie neuro-musculaire** qui peut affecter tous les groupes musculaires, à l'exception des muscles contrôlés de manière autonome. La SLA est une **maladie non contagieuse** dont la cause n'a pas encore été déterminée avec certitude. À ce jour, **aucune méthode de traitement ou de prévention efficace** n'est connue. La durée moyenne de survie après le diagnostic et l'évolution spécifique de la maladie diffèrent d'un patient à l'autre, ce qui complique le pronostic. Amyotrophique est un terme médical signifiant la perte de nutrition du muscle. Les muscles perdent leur masse et deviennent plus petits. Le terme sclérose signifie cicatrisation ou durcissement. Dans la SLA, cette cicatrisation est due aux dommages et à la perte de cellules nerveuses. Latéral signifie le côté et fait référence à la zone de la moelle épinière qui abrite les fibres des cellules nerveuses qui meurent dans la SLA.

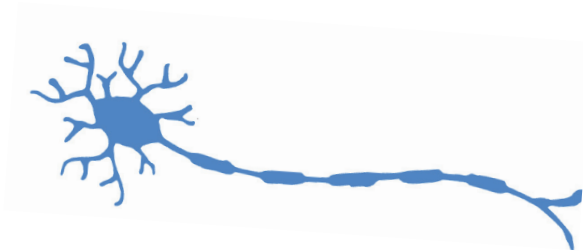
Que fait la SLA?

La SLA affaiblit nos muscles. Cela signifie que les muscles que nous utilisons pour bouger, avaler et même respirer sont affectés par la SLA. Tous les mouvements du corps nécessitent des cellules nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Ces cellules nerveuses sont appelées **motoneurones** et elles **contrôlent nos muscles**. Le cerveau envoie des signaux aux cellules nerveuses appropriées de la moelle épinière qui contrôlent les muscles des bras, des jambes et des pieds, par exemple pour effectuer des actions telles que prendre un verre ou bouger un pied. Ces **cellules envoient des messages aux muscles** à travers une longue fibre nerveuse appelée axone. Sans ce signal, il n'y a aucun moyen pour un muscle de savoir quoi faire. Il est similaire aux claviers d'ordinateur: s'ils ne sont pas branchés, il n'y a pas de connexion et l'écran de l'ordinateur reste vide. Le muscle a également besoin de cette connexion nerveuse pour survivre. Il existe une relation symbiotique (ce qui signifie qu'ils ont besoin les uns des autres) entre chaque muscle de notre corps et un axone nerveux spécifique. **Si la connexion est rompue, non seulement le muscle ne reçoit pas le signal de ce qu'il doit faire, mais il rétrécit également** (terme médical: atrophie) sans axone.

Par conséquent, dans la SLA, nous ne pouvons pas stimuler artificiellement le nerf pour inverser les effets de la maladie: l'axone doit être intact pour maintenir le muscle en bonne santé.

Quelles sont les causes de la SLA?

SLA se produit de façon sporadique, donc sans connue ou avertissement. Il n'existe pas de cause connue. **Cela implique que nous ne pouvons pas dire si cela a quelque chose à voir avec ce que tu manges, comment tu t'entraînes ou l'air que tu respirez.** Mais beaucoup de recherches sont effectuées afin de découvrir quels facteurs dans l'environnement peuvent influencer la manière dont quelqu'un développe la SLA.



Au cas où nous ne connaissons pas la cause, comment savons-nous qui l'attrapera?

Les chercheurs recherchent des gènes qui pourraient rendre une personne plus susceptible qu'une autre de développer la SLA. Il existe un **petit groupe de personnes atteintes d'une forme génétique de SLA** appelée SLA familiale ou fALS. Cela représente environ 10 % des personnes atteintes de SLA et a de nombreux antécédents familiaux (terme médical: pénétrance). Cela signifie que de nombreux membres de la famille sont touchés (tels que les parents, les frères et sœurs ou les grands-parents, mais généralement pas un deuxième ou troisième

cousin ou un parent éloigné). Cependant, si vous êtes préoccupé par un lien familial, vous devriez parler à votre médecin ou à votre fournisseur de soins de santé pour discuter du potentiel de développement de fALS et de tout test génétique recommandé.

Comment s'aggrave la SLA?

Cela est difficile à répondre, car deux personnes vivent les choses différemment. Certaines personnes reculent dans un domaine avant que cela répande, tandis que d'autres progressent rapidement à travers tout leur corps. Chez certaines personnes, la maladie évolue très lentement.

Combien de temps vit une personne atteinte de la SLA?

Généralement, les personnes atteintes de SLA vivent environ trois à cinq ans après avoir ressenti le premier signe de faiblesse. Il s'agit d'une généralisation basée sur des moyennes. Les personnes atteintes de SLA peuvent vivre de quelques mois à plusieurs décennies, selon l'évolution de la maladie et le type de soins médicaux et d'appareils qu'elles choisissent.

Alors, que se passe-t-il dans la SLA?

Une personne atteinte de la SLA peut ressentir une grave faiblesse (le terme médical est paralysie) dans tous les muscles des bras, des jambes et des muscles respiratoires, ainsi que dans la déglutition et la parole. Mais rappelez-vous - chaque personne est différente. Certaines personnes ont une faiblesse grave dans un domaine mais peu dans d'autres (par exemple, elles ne peuvent pas avaler mais marchent et conduisent quand même), d'autres personnes peuvent montrer une sévérité similaire de l'atteinte de différents domaines. Certaines personnes ont la maladie et progressent très lentement, tandis que d'autres ont des changements qui se produisent plus rapidement. Il est très difficile pour les médecins de prédire l'évolution de la SLA au moment du diagnostic. Ils essaient donc de voir la personne atteinte de la SLA autant que possible afin de pouvoir suivre l'évolution des symptômes.

Pouvez-vous nous dire ce qui pourrait se passer ensuite?

Bien qu'aucun soignant de la SLA ne puisse le savoir avec certitude, il est généralement vrai que les personnes dont l'apparition est plus rapide auront une évolution plus rapide de la maladie, tandis que celles dont l'apparition est lente connaîtront probablement une progression plus lente. En général, les personnes atteintes de la gorge et de la langue (le terme médical est bulbaire) ont une durée de vie plus courte en raison des problèmes de perte de fonction dans cette zone (respiration, déglutition). Il est aussi généralement vrai que la propagation se produit d'une partie du corps à l'autre. Ainsi, par exemple, si la maladie commence dans les jambes, on s'attendrait à ce que les bras soient ensuite touchés.

À quelle vitesse les changements peuvent-ils avoir lieu?

Beaucoup de gens craignent de se réveiller paralysés, mais les symptômes ne changent pas du jour au lendemain. Certains membres de la famille peuvent remarquer un changement brusque, mais ce changement est probablement dû au fait que la personne atteinte de SLA essaie de compenser les choses qu'elle ne peut plus faire. Ils ne peuvent tout simplement plus les faire, alors il semble qu'ils aient changé très rapidement.

Pouvons-nous faire quelque chose pour aider aux changements?

Gardez un œil sur les changements. Non, vous n'avez pas à regarder votre parent atteint de la SLA, remarquez simplement quand les choses changent. Alors préviens ton père ou ta mère et ils le diront au médecin. De cette façon, le médecin peut traiter les symptômes et vous préparer aux changements à venir.

Existe-t-il un remède?

Malheureusement, il n'y a pas de remède pour la SLA. Il n'existe aucun moyen connu d'arrêter ou d'inverser cette maladie. Cependant, il existe des traitements que les spécialistes de la SLA recommandent pour aider les gens à gérer leurs symptômes.

LE DIAGNOSTIC

Vous vous souviendrez du jour où on vous a dit qu'un de vos parents avait la SLA.

“Nous étions tous assis autour de la table à parler. Nous étions assis là depuis des lustres et je pouvais sentir que quelque chose n’allait pas. Puis mon père a dit qu’il avait quelque chose d’important à nous dire. Il a dit qu’il devait subir un dernier test pour voir s’il avait vraiment la SLA. Maman et papa ont ensuite expliqué ce qu’ils savaient sur la maladie et comment cela affecterait nos vies. Je ne pouvais pas pleurer ou montrer à mon père à quel point je souffrais. Tout ce que je pouvais penser était pourquoi cela devait arriver à mon père. J’ai essayé de rester fort, mais je n’ai pas pu tenir plus longtemps. Je suis allé à la cuisine et j’ai commencé à pleurer. Maman était venue me chercher et m’avait dit que ce n’était pas mal de pleurer.”

– Louise

Il n’aura pas été facile pour vos parents de vous annoncer le diagnostic, ils ont probablement été eux-mêmes inquiets et secoués par la nouvelle. Parce qu’ils ne savent pas ce qui les attend dans le futur ou parce qu’ils ne savaient pas encore grand-chose sur la maladie. Ils voulaient probablement aussi vous protéger de ce qui se passerait.

“

Je me souviens bien qu’il y avait beaucoup de tension à la maison. Quand mon père m’a dit qu’il avait la SLA, je n’ai pas voulu l’accepter au début. Cela était dû aux doutes car il avait reçu de nombreux diagnostics différents de différents médecins.” – Nicola



“Mes premières pensées ont été, combien de temps a-t-elle? Serait-ce génétique? À quoi est-il causé? Existe-t-il un traitement? Que va-t-il se passer? Quels sont les symptômes? Devra-t-elle éventuellement rester à l’hôpital de façon permanente?” — Lesley

Il n’y a pas de bonne ou de mauvaise façon de réagir lorsqu’on vous dit qu’un de vos parents a la SLA.

Et il n’y a pas 2 personnes qui répondent à cela de la même manière.

Vous voudrez probablement en savoir plus sur les effets de la SLA.

D’un autre côté, peut-être que vous ne vouliez pas poser trop de questions sur la SLA, car vous pourriez alors entendre de mauvaises choses.

“

Je n’ai jamais posé de questions sur la SLA. A l’époque je ne voulais pas savoir. J’avais trop peur des réponses.” — Cath (13 ans)

Mais vos besoins peuvent changer...

“J’ai commencé à en savoir plus. Je lisais des articles et des livres quand j’étais seul. Mais je devais être seul pour cela afin de pouvoir traiter moi-même ces informations.” — Cath (16 ans)

Vos parents peuvent être en mesure de vous donner autant d’informations sur la maladie que vous en avez besoin. Mais parfois, il peut être difficile de leur poser des questions parce que vous voulez les protéger ou parce que vous ne voulez pas montrer à quel point vous êtes inquiet et effrayé.

Ou tu peux juste trouver ça dur pour moi.

SENTIMENTS

Après que l'un de vos parents a reçu un diagnostic de SLA, vous découvrirez peut-être que la vie -comme vous l'avez toujours su -est différente.

Vos parents peuvent se comporter différemment, vous vous sentez différemment, plus rien n'est pareil. Faire face à la façon dont la maladie change tout peut être difficile, mais avec le temps, vous constaterez que vous vous y adaptez.

Si vos parents sont parfois un peu durs avec vous, essayez de comprendre leurs inquiétudes et leurs frustrations.

“Se mettre à la place de l'autre personne vous aide à comprendre le stress qu'elle subit à travers le mélange d'émotions qu'elle ressent.”

– Chris

Leurs réactions peuvent vous perturber ou vous effrayer.

“L'une des choses avec lesquelles j'ai le plus lutté était les sautes d'humeur de ma mère. Il y avait des jours où elle pouvait crier après mon père et moi sans aucune raison. Parfois, elle était vraiment en colère. Maman disait des choses qui semblaient vraiment blessantes, mais ensuite j'ai réalisé qu'elle était frustrée parce qu'elle était malade. Bien sûr, elle ne voulait pas consciemment s'en prendre à moi et à mon père.” —Lesley

Même si votre parent agit différemment, il est important de vous rappeler qu'à l'intérieur, il est toujours la même personne que vous avez toujours connue et aimée. Leurs sentiments pour vous n'ont pas changé non plus. Essayez de les traiter comme vous l'avez toujours fait avant qu'ils ne tombent malades.

Vos parents voudront peut-être aussi passer plus de temps seuls à parler ou à planifier des choses qu'ils ont toujours voulu faire. Cela peut vous donner l'impression de ne plus vous appartenir.

“Mon frère et moi avons de nouveau été laissés seuls à la maison avec grand-mère et sandwiches...” – Cath

Ce n’est pas le comportement ou l’humeur de vos parents qui change. Vous aurez également remarqué que vous avez souvent des sautes d’humeur. En colère parce qu’un parent a la SLA, triste de ce que la maladie lui fait subir, en colère parce que cela a changé votre vie et peur de l’avenir...

Parfois, vous pouvez vous sentir 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 voulais 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.

LORSQUE PROGRESSE LA MALADIE...

La SLA est une maladie très variable et les effets varient d'une personne à l'autre. Au moment du diagnostic, il peut sembler qu'il n'y a qu'un problème mineur avec votre parent. Mais avec le temps (cela peut durer plus longtemps), les symptômes peuvent devenir plus visibles.

Certains événements peuvent devenir des "jalons" pour vous et vous pouvez trouver cela troublant.

"La première fois que papa est tombé, c'est lorsqu'il a utilisé un lève-personne pour se rendre de la cuisine à la salle à manger. Il ne pouvait pas se lever. Avant cela, je n'avais jamais vu tous les effets de la maladie. Je me souviens avoir été très choqué et avoir couru chez les voisins. Quand c'est arrivé à nouveau, j'ai remarqué que j'avais moins peur et que je pouvais mieux gérer la situation." – Nicola

Vous pouvez également être choqué lorsque votre parent commence à utiliser un fauteuil roulant, mais avec le temps, vous finirez par vous y habituer. Certaines personnes atteintes de la SLA ont également du mal à parler. Cela peut aussi être parfois déroutant.

“

La communication était un gros problème. Quand je ne la comprenais pas et que je faisais donc des erreurs, je me sentais coupable." – Cath

"La chose la plus traumatisante et la plus frustrante pour moi a été lorsque ma mère a commencé à perdre la parole. C'était dur quand les gens ne la comprenaient parfois pas. Cela m'a vraiment mis en colère que certaines personnes prétendent la comprendre alors qu'en réalité ce n'est pas le cas." – Lesley

Vous découvrirez que lorsque les autres ne comprennent plus votre parent, vous pouvez toujours comprendre votre parent. Parfois, vous êtes si proche de quelqu'un que vous connaissez que vous savez ce qu'il va dire avant même qu'il n'ait parlé.



Il est important que vous réalisiez qu'ils sont toujours de bons auditeurs, même s'ils ne peuvent plus très bien communiquer avec vous. Même si vous êtes le seul à parler pendant l'appel, vous pouvez toujours leur dire les derniers potins de l'école ou du travail.

Malheureusement, les personnes atteintes de SLA doivent parfois rester à l'hôpital pendant un certain temps. Cela peut être un choc car la personne a toujours été soignée à domicile et vous n'êtes pas habituée à ce qu'elle soit aussi malade.

“

Ce n'est que lorsque ma mère a dû aller à l'hôpital que j'ai commencé à réaliser qu'elle pouvait mourir. C'était comme si je n'avais personne à qui parler qui puisse même comprendre. Je n'ai pas contacté la Ligue SLA parce que mon père en était membre et je ne voulais pas que mes parents sachent à quel point j'étais effrayée et inquiète.” – Lesley

Parlez à quelqu'un si vous avez peur et si vous vous inquiétez de la maladie de votre parent. Si vous le pouvez, parlez à votre famille, à vos amis ou à un autre adulte avec qui vous interagissez beaucoup.

ETRE SOIGNANT

Prendre soin d'un de vos parents signifie que vous aurez moins de temps libre que vos amis.

“J’ai dû grandir plus vite, mais ce n’était pas nécessairement un problème. Je me sentais parfois mal quand je voyais que mes amis ne devaient s’occuper que d’eux-mêmes et que je devais retourner chez mon père. Mais je savais à quel point il m’aimait et je savais que je ne lui ferais pas de mal si je ne pouvais pas lui apporter l’aide dont il avait besoin.” – Louise

Vous devrez en apprendre davantage sur les aspects pratiques de prendre soin de choses comme soulever votre parent. Parlez-en à vos parents afin qu’un conseiller professionnel puisse vous montrer la meilleure façon d’aborder les choses.



En tant que jeune soignante, j’ai joué un rôle important au fil des ans, mais personne ne m’a jamais montré les ‘bases’ de la façon de prendre soin de quelqu’un. J’ai tout appris en devinant et en ratant. J’ai fait tellement d’erreurs irréfléchies qui n’ont pas seulement causé de la douleur. Je me sentais aussi coupable à ce sujet.” – Cath

Il peut être important que les personnes extérieures à la famille participent aux soins du parent. Cela peut parfois aussi donner l’impression que des personnes s’immiscent dans votre cercle familial.

“Au début, j’en voulais à tout le monde d’être venu chez moi pour m’aider, mais après un certain temps, vous devenez plus réaliste et vous apprenez à apprécier toute cette aide.” – Cath

Il est facile de s'énerver si ces personnes ne comprennent pas comment votre parent préfère qu'on s'occupe de lui ou si elles insistent pour faire les choses à leur façon. Tous les parents ne souhaitent pas être pris en charge par leur propre enfant et il est logique que vous vous sentiez exclu si vous souhaitez aider. Parlez-leur de cela, si vous le pouvez, et voyez s'il y a des choses que vous pouvez faire. Si vous passez beaucoup de temps à vous occuper de votre parent, rappelez-vous que vous méritez une pause de temps en temps.



“Quand ma mère est tombée vraiment malade, j’ai eu l’impression que je devais prendre soin d’elle à chaque instant libre. Je sentais que je ne pouvais plus tenir. Cela s’est produit surtout pendant les “mauvais jours” de maman, quand elle pleurait beaucoup et qu’il semblait que je ne pouvais rien faire de bien. C’était comme si je devais quitter la maison et ne jamais revenir. Une fois que les choses se sont calmées, je me suis senti coupable à ce sujet. C’était une réaction parfaitement normale et cela ne voulait pas dire que je ne me souciais pas d’elle. Mais parfois, je sentais que je devais simplement aller voir mes amis. Je savais que je pouvais y revenir après.” – Lesley

Vous pouvez vous sentir coupable de sortir ou de devoir aller à l’école. Mais la vie doit continuer pour une fois.



“J’ai vraiment eu un problème avec le fait d’être loin de chez moi. Je me sentais coupable de vivre ma propre vie et de m’amuser.” – Chris

Si vous avez la chance de faire quelque chose à l’étranger, par exemple, parlez-en à vos parents. Il y a de fortes chances qu’ils l’apprécient et ils savent aussi que vous reviendrez à la maison s’ils ont besoin de vous.

“Je suis parti travailler en France pendant 5 mois. J’avais l’impression de faire quelque chose de très égoïste et les gens le désapprouvaient. Mais mes parents m’ont toujours encouragé à continuer.” – Cath

Qu'est-ce que les autres jeunes ont à dire sur les soins informels?

Discutons ici des soins informels et des différentes expériences des jeunes aidants. Ils nous ont dit ce que c'est que de prodiguer des soins et ont posé des questions très importantes sur la prestation de soins.

Voici quelques-unes de leurs questions et commentaires. Certains diront peut-être exactement ce que vous pensez!

“C'est très difficile de parler aux autres enfants, ils ne comprennent tout simplement pas.”

Tout comme parler de la SLA en général, il peut être difficile de parler de quelque chose comme prendre un bain ou nourrir ses parents. Les soins familiaux sont l'un de ces sujets que les gens ne partagent pas - même les adultes!

“Parfois, je veux juste être entendu”

Nous sommes des êtres humains et nous aimons qu'on nous dise que ce que nous faisons est bon ou utile. Les enfants nous disent tout le temps comment les gens posent des questions sur leur mère ou leur père, leurs grands-parents ou un être cher, mais demandent rarement comment ils vont. Un adolescent a déclaré: “J'ai juste l'impression d'aider toujours les autres et il n'y a personne pour m'aider. La meilleure chose serait d'entendre simplement: “hé, bon travail”.

Mais comment parler d'être soignant?

1. Soyez honnête - Vous pouvez dire ce que vous pensez de la prestation de soins. Il y a de fortes chances que votre parent se sente un peu mal à l'aise aussi.

2. Sans colère - C'est important. Vous pouvez être vraiment triste ou en colère, mais lorsque vous utilisez la colère, vous excluez tout le monde. Pensez à ce que vous ressentez, écrivez-le peut-être, puis parlez-en avec un adulte ou un ami de confiance. Ils pourront peut-être vous aider à trouver un moyen de discuter de la prestation de soins sans vous énerver.

3. Humour - Le rire peut faciliter une situation et rendre les gens moins inquiets ou contrariés.

“Comment c'est pour mon parent de requérir mes soins?”

Ceci est une grande question et elle est vraiment très importante à poser. Certains parents disent qu'ils sont tellement fiers que leur enfant s'occupe d'eux. Ils vous voient grandir et devenir adulte - et prendre des responsabilités, ce qui les rend heureux. Mais certains membres de famille se sentent mal à l'aise. Ils ne veulent pas que vous vous sentiez stressés ou concernés, mais parfois ils ont besoin d'aide. Vous pouvez envisager à parler avec un enseignant ou un travailleur social à l'école. Faites-le savoir que vous voulez parler avec votre famille, mais ne savez pas comment. Ça revient à: parlez-en!

Nous savons que ça peut être difficile. Tous ceux concernés se font du souci quant aux sentiments des autres mais nous savons aussi que parler peut vous aider à vous sentir plus à l'aise avec la situation. Et cela pourra probablement aussi aider vos parents à se sentir mieux.

“Je crois que je me sens bien et mal à la fois”

La plupart des gens se sentent bien dans leur rôle en tant que soignant. Ils veulent aider car cela démontre qu'ils aiment le membre de leur famille. Ils ont le sentiment qu'ils retournent quelque chose et ils tiennent à le faire.

Mais...il est important de se rendre compte que certains éprouvent des difficultés avec les soins proposés. Ils peuvent avoir le sentiment d'être coincés et d'avoir un sens de devoir apporter des soins, ou ils ont le sentiment qu'ils ne peuvent pas s'arrêter. Parfois cela se ressent comme s'ils perdent leur jeunesse et qu'ils ne sont pas comme les autres jeunes “normaux”. Certains adolescents sont simplement fâchés. Ils le sont parce qu'ils doivent aider, parce que leur jeunesse est finie, parce que leurs parents ne sont pas toujours là comme par le passé. Il est difficile de s'exprimer sur ces sentiments car les gens ne veulent pas l'admettre.

Que peux-tu faire?

Réfléchis sur comment tu te sens et aussi sur pourquoi tu te sens ainsi. Cela n'est pas toujours facile. Il est bien de s'entretenir avec quelqu'un sur ses sentiments. Ce n'est PAS le moment de s'isoler et d'exclure tes sentiments et des personnes. Cela pourrait entraîner de vrais problèmes plus tard. Après que ton parent ou ton amoureux soit décédé, tu peux regretter de ne pas avoir été là ou de ne pas avoir parlé avec eux. Cela nous ne le voulons pas. Le mieux est de t'exprimer sur tes sentiments.

Voici quelques façons sur lesquelles d'autres jeunes soignants ont fait face à leurs sentiments:

- 1. Tenez un journal** - notez tous les sentiments: bons, mauvais et horribles. Sachez que les sentiments existent, mais qu'il ne faut pas les tenir.
- 2. Parlez avec quelqu'un à qui vous faites confiance.** Cela aide parfois d'être écouté. Visitez un membre de la famille, faites une promenade ou un tour, parlez ou regardez un film...

“J'ai le sentiment d'avoir perdu ma jeunesse”

De nombreux jeunes soignants décrivent le sentiment d'avoir grandi trop vite en raison de leurs responsabilités familiales.

Avez-vous manqué des réceptions scolaires, des sports ou des activités parascolaires parce qu'on avait besoin de vous à la maison? Avez-vous l'impression d'en savoir plus sur les lits d'hôpitaux que sur la culture pop, ce qui rend difficile la connexion avec des amis ou des camarades de classe qui n'ont pas d'expérience en matière de soins?

Tout le monde a besoin d'équilibre. Il est important que vous ayez la possibilité de sortir avec des amis, d'aller à l'école et de participer à des activités sportives et scolaires. C'est bien de faire une pause dans la prestation de soins. Parfois, vous avez besoin de temps pour prendre soin de vous. Un jeune soignant nous a donné d'excellents conseils: “Ne laissez pas la frustration vous gêner, car chaque instant compte.”

LE LIEN AVEC TES PARENTS

La relation avec tes parents est particulière et c'est pourquoi la maladie a un si grand effet sur toi.

Ils seront également préoccupés par vous, tout comme vous vous inquiétez pour eux.

L'anxiété et le stress de la maladie et les changements qu'elle apporte affecteront tous les membres de la famille et peuvent causer des problèmes dans votre relation avec vos parents.

“Au bout d’un moment, mon père et moi avons eu de grosses divergences d’opinion. Je pense que c’était parce que je ne voulais pas être blessé et j’étais en colère parce que la maladie venait de frapper mon père. De plus, mon père ne pouvait plus faire face aux tâches quotidiennes et cela le frustrait.” – Louise

“La relation avec mon père s’était détériorée. Cela était dû à une combinaison de plusieurs problèmes. Nous étions tous les deux très stressés car ma mère est devenue plus dépendante et mon père est devenu trop fatigué. Nous n’avons pratiquement pas passé de temps ensemble parce que l’un devait rester avec maman chaque fois que l’autre était sorti.” – Cath

Mais une nouvelle forme de relation peut se développer.

“Une fois notre querelle réglée, nous nous sommes même mieux entendus qu’avant et nous sommes même devenus de bons amis.” – Cath

“Avant que mon père ne tombe malade, nous faisons de nombreuses activités sportives ensemble. Mais maintenant, nous avons des heures de conversation et il m’aide pour les missions moins sportives.” – Louise

“Avec le recul, je peux voir que notre problème était la communication. Mais à ce moment-là, il était difficile de prendre du recul et de regarder cela du point de vue de l’autre.” – Cath

Vous pouvez certainement penser à des façons de rester près de votre parent s’il a la SLA.

“Papa ne pouvait pas parler et cela l’a fait se sentir isolé. Je pensais qu’il était important de le laisser entrer dans ma vie et de lui dire tous les commérages que je connaissais. Quand il le pouvait encore, il m’aidait à faire mes devoirs. Il a hoché la tête ‘oui’ à une bonne réponse.” – Nicola

“J’ai essayé de traiter ma mère aussi normalement que possible et je pense qu’elle l’a apprécié. Nous avons toujours nos blagues intimes que nous utilisons pour confondre nos visiteurs. Et étonnamment, nous avons beaucoup ri.” – Lesley

Le contact physique est un bon moyen de montrer à vos parents à quel point vous tenez à eux et à quel point ils sont spéciaux pour vous.

“

Je sais que ma mère appréciait quand je la serrais dans mes bras. Ce n’est pas parce qu’une personne est malade qu’elle se cassera si vous la touchez.” – Lesley

Ême si la condition physique de votre parent peut changer et que votre relation avec lui peut changer, rappelez-vous que certaines choses restent toujours les mêmes.



“Maintenant que j’y repense et même si ça fait mal de voir mon père comme ça, je sais qu’au fond, il est toujours le même père.” – Louise

“

Les câlins étaient difficiles parce que j’avais blessé mon père. C’est pourquoi parfois je tenais sa main pendant de longues périodes. Et j’ai essayé de l’embrasser régulièrement.” – Nicola



PARLER AVEC DES AMIS

Parfois, vous pensez qu'il est plus facile de parler à vos amis qu'à votre famille.

“

J'ai eu de la chance que mes amis soient très compréhensifs et volontaires. C'était bien de les avoir à qui parler.”

– Chris

“

J'ai trouvé mes amis très favorables. Même s'ils ne pouvaient pas vraiment comprendre ce que je vivais, ils ne se souciaient pas de mes sautes d'humeur.” – Lesley

“J'ai parlé à mes amis de la SLA. Je ne voulais pas leur dire ce que je ressentais, mais je leur ai dit ce qui s'était passé.” – Cath

Mais vous pouvez également trouver difficile de parler à vos amis.

“J'ai eu du mal à en parler avec mes amis ou ma famille, donc je ne l'ai pas fait souvent.” – Steven

“Je me sentais isolé de mes amis. À l'école, je mettais un masque et prétendais que tout allait bien, mais parfois je pouvais crier quand j'entendais les plaintes apparemment insignifiantes des autres.” – Nicola

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

“Maman aimait les visiteurs, mais pour mon père, c'était un “fardeau” supplémentaire d'intégrer cela dans son emploi du temps trop chargé.” – Cath

“Ma plus grande préoccupation était de savoir ce que mes amis penseraient si je les ramenais à la maison. Mais tout s'est toujours bien passé.” – Louise

Peu importe ce que vous ressentez en ce moment, mais ne rejetez pas trop vite le soutien de vos amis. Pourquoi ne pas leur faire lire également ce livret pour les aider à comprendre ce que vous vivez en ce moment, afin qu'il puisse répondre à leurs questions.



Parler avec des amis

**“Ce serait bien d’avoir juste un ami qui connaît la SLA.
Quelqu’un à qui je n’ai pas toujours à tout expliquer”**

Nous avons tous besoin de quelqu’un qui nous comprend et comprend ce que nous traversons - y compris vivre avec la SLA dans la famille.

Les amis sont super importants dans votre vie. Certaines personnes ont beaucoup d’amis et d’autres ont quelques amis proches. Peu importe le nombre d’amis que vous avez, ils jouent un rôle très important dans votre vie, vous aidant à voir le monde de différentes manières et à comprendre votre place dans le monde.

Comment parles-tu avec tes amis?

Cath explique comment elle peut tout dire à ses amis. Elle “leur fait entièrement confiance”. Ils savent ce qui se passe et comment la SLA a affecté sa vie. Trouver des amis est si important - surtout à ce moment de votre vie. Vous n’avez pas besoin de beaucoup d’amis ; certaines personnes n’en ont besoin que d’un. Le plus important est de trouver quelqu’un à qui parler qui ait ton âge. Beaucoup d’adolescents parlent de l’importance de parler à quelqu’un de leur âge qui les fait se sentir un peu plus “normaux”. C’est certainement plus facile à dire qu’à faire. Ce n’est pas facile de se mettre en avant pour rencontrer de nouvelles personnes. Assister à un événement de la Ligue SLA, comme notre Journée de la famille, est un excellent moyen de rencontrer d’autres personnes qui “comprennent”.

PARLER DES CHOSSES

Il peut y avoir des moments où tu ressens que tu dois vraiment parler à quelqu'un.

Peut-être la pression des soins te deviens trop, tant d'un point de vue pratique qu'émotionnel, et tu as besoin d'une bonne conversation.

Même en sachant que tu peux bien converser avec tes parents, il peut toujours y avoir des préoccupations spécifiques sur lesquelles tu ne peux pas facilement t'entretenir avec tes parents.

“

Même si nous formons une famille proche, nous n'avons jamais beaucoup parlé de ce qui s'était passé ou de ce qui pourrait arriver au futur. J'aurais voulu qu'on en ai plus parlé, je n'aurais pas eu tant de soucis. Je me souviens que je pensais que mon père tomberait malade parce qu'il devait s'occuper de ma mère et que pour cette raison elle devrait rentrer à l'hôpital en vue de soins. Seulement après que ma mère soit décédée, j'ai appris que mon père voulait aussi prévenir cela. Je recommande à tous de parler, cela peut vous épargner beaucoup de soucis.”

– Lesley

Mais il faut craindre qu'en parlant de tes soucis ou de tes sentiments avec tes parents, tu puisses perdre le contrôle de tes sentiments. Si c'est le cas, essaies de trouver quelqu'un qui t'écoute vraiment et qui comprend ce que tu traverses maintenant.

Beaucoup de familles parlent de SLA de façon magnifique.

Ils sont ouverts et partagent des pensées et des informations avec des membres de la famille, dont les jeunes à la maison. Ils traitent de l'information et partagent des sentiments, ce qui s'avère utile pour tous les concernés.

...**MAIS** certaines familles ont des problèmes à parler de maladie et SLA.

Discutons de certaines des raisons pour lesquelles les familles ne parlent pas de la SLA.

Votre famille a l'impression de vous protéger en n'en parlant pas

Le rôle le plus important de tes parents et de ta famille est de s'assurer que tu es en sécurité. Ils peuvent considérer le discours sur la SLA comme quelque chose qui peut vous rendre triste ou même blesser. Les parents disent souvent qu'ils ne veulent pas que leurs enfants "s'inquiètent", mais ce qui arrive souvent, c'est qu'ils finissent par ne plus vous parler de la SLA. Ils sont également préoccupés par ce que vous pouvez découvrir par vous-même sur Internet. Les informations que vous pouvez trouver sur Internet ne sont pas toujours correctes. Les parents veulent souvent vous protéger contre les informations que vous pouvez trouver sur Internet.

Que peux-tu faire?

Faites-leur savoir que tu es en ordre et que tu veux en parler - si difficile que ce soit pour eux d'avoir la conversation. Essaie de communiquer de façon ouverte et honnête.

Les adultes peuvent aussi avoir peur et se sentir incertains

Recevoir un diagnostic de SLA est difficile pour tous les membres de la famille, en particulier pour la personne diagnostiquée. De nombreuses personnes se sentent choquées, bouleversées, effrayées et inquiètes lorsqu'elles reçoivent un diagnostic de SLA. Cela peut vraiment perturber toute la dynamique familiale. Il est important de se rappeler que les gens ont besoin de temps pour le traiter. Ils ont besoin de savoir où ils en sont avec leurs propres sentiments avant de pouvoir en parler à qui que ce soit. Ce processus peut prendre plus de temps pour certaines personnes que pour d'autres.

Les adultes ne savent tout simplement pas quoi dire

Nous avons parlé à de nombreux parents et beaucoup disent que parler de la SLA est tout simplement difficile - pour tout le monde. Ce n'est pas parce qu'ils sont adultes qu'ils savent toujours quoi dire.

Que peux-tu faire?

C'est bon de faire savoir à tes parents et membres de famille que tu veux les écouter. Cela peut aider de poser une question afin de montrer ton intérêt et de laisser partir la conversation de là. Nous racontons aux parents de ne pas faire de "big deal" sur la première fois qu'ils te parlent de SLA. Osez démarrer la conversation.

DEUIL

Ce n'est pas facile de penser au fait que votre parent peut mourir.

“Je n'ai jamais accepté que la mort soit la fin effective de la SLA. J'ai ignoré l'inévitable et j'ai pensé que maman serait là pour toujours. J'ai vu la détérioration physique, mais sa personnalité et son amour de la vie étaient toujours visibles.” – Cath

“J'ai souvent pensé à ce que ce serait si maman mourait, j'ai toujours pensé que je ne survivrais pas...” – Lesley

Même si vous savez que quelqu'un est très malade et ne guérira pas, sa mort peut quand même être un choc.

“Je pense que personne n'est jamais prêt pour la mort d'un parent. Lorsque vous consacrez autant de temps et d'énergie à prendre soin de quelqu'un, la perte est beaucoup plus profonde.” – Cath

Vous pouvez également percevoir un mélange d'émotions.

“

Malgré le choc de la mort de mon père, j'ai été personnellement soulagé pour lui aussi. Alors qu'il finissait par avoir de plus en plus de frustrations et qu'il pouvait maintenant vivre à nouveau en paix.” – Chris

“La première chose que j'ai ressentie a été un soulagement pour nous. Je me sentais aussi coupable de me sentir ainsi, mais le plus important était que ma mère ne souffrait plus. J'ai été surpris de voir à quel point je l'ai géré. Bien sûr, j'ai pleuré, mais ce n'était pas aussi grave que je l'avais toujours pensé.” – Lesley

Quand quelqu'un que vous aimez meurt, vous ressentez des émotions différentes.

Certaines émotions ne durent pas longtemps, mais d'autres peuvent durer longtemps, peut-être pour toujours.

"Je pensais que j'allais bien pendant les premiers mois, jusqu'à ce que j'aie le sentiment vide qu'il était parti." – Chris

Quand meurt ton parent, tu peux avoir le sentiment que ton monde s'écroule et que ça prendra quelque temps avant que tu t'y habitues.

“

Après un an, je ne me sentais toujours pas bien car papa était parti et il me manquait terriblement, aussi bien en temps que père qu'en temps qu'ami."

– Nicola

Parler de la mort et de mourir

C'est un sujet difficile. Nous ne connaissons pas beaucoup de gens qui aiment parler de ce sujet. La plupart des gens s'enfuient. Mais ce que nous savons, c'est à quel point il est important de parler de la perte et d'exprimer vos sentiments, car cela peut être une période très difficile. Vous et votre famille devrez parler de la façon dont les choses changent. La suppression de ces sentiments ne peut qu'aggraver les choses, parfois pendant de nombreuses années. Il est donc important d'avoir une conversation honnête et ouverte maintenant.

Que veux-tu savoir? Tout le monde se pose des questions, don't des jeunes comme toi.

A quoi ressemblera la mort? Comment est-il géré? Mon parent restera-t-il à la maison? Puis-je assister au décès? Que va-t-il m'arriver quand la mort viendra? À quoi ressembleront les services ou les funérailles? Quels sont les soutiens? Où vivrons-nous après la mort de papa ou maman?

L'une de ces questions vous semble-t-elle familière? Vous ne vous êtes peut-être pas posé toutes ces questions, mais certaines d'entre elles vous auront certainement traversé l'esprit. Ce sont des questions très importantes car elles vous aident, vous et votre famille, à franchir les prochaines étapes et comment les choses vont changer.

Tristesse

Beaucoup de personnes de votre âge n'ont pas encore eu à faire face au décès d'un être cher. Vous avez peut-être l'impression que vos amis ne comprendront pas ce que vous traversez, ou c'est peut-être la première fois que vous vivez un chagrin intense - et cela peut être effrayant. La tristesse prend différentes formes. Vous pouvez pleurer et devenir très triste ou déprimé. Vous pouvez entrer dans le déni et même vous déchaîner ou adopter un comportement à risque. Ce sont des émotions et des réactions normales, mais il est important de reconnaître votre chagrin et de le surmonter avec l'aide des autres.

Alors que beaucoup supposent que le chagrin ne survient qu'après le décès d'une personne, c'est un processus qui peut commencer bien avant la perte de l'être cher. Le deuil peut inclure toutes les pertes liées à la maladie:

- La perte de l'enfance
- La perte de la relation entre parent et enfant
- Le sentiment de "normalité" est perturbé lorsque quelqu'un est diagnostiqué, mais aussi lorsque la maladie avance et que les choses changent.
- Chaque fois qu'un nouveau symptôme se manifeste, cela entraîne une perte pour la personne atteinte de SLA et pour toi. A mesure que chaque perte augmente, la relation change et peut te délaissier confus, triste et en deuil.

“Tout semble si différent, j'ai l'impression de l'avoir déjà perdue, alors qu'elle est encore là.”

Ce sentiment est appelé tristesse anticipée. C'est difficile à décrire, mais fondamentalement, vous subissez une perte avant même que votre proche ne meure. Les pertes comprennent la perte de la voix du parent, l'écoute des blagues de votre père ou les longues promenades avec votre mère plus. Ces pertes font partie intégrante du processus de deuil et doivent être reconnues.

“Ce que vous voulez vraiment entendre, c'est sa propre voix. Et tout ce que vous entendez, c'est la “machine”. L'ancien téléphone de mon père a un message vocal de ma mère. Nous l'appelons parfois pour pouvoir réécouter sa voix.”

Elle pleure la perte de la voix de sa mère alors que sa mère est encore en vie. En fait, elle pleure la perte de ce qu'elle considérait comme 'normal'. Sa mère va mourir, mais la principale perte en ce moment est la perte de la voix et de la relation associée à la voix.

Que trouves-tu des modifications et/ou progressions dans la maladie du membre de ta famille? Qu'est-ce qui te manque chez ton parent atteint de SLA?

Ces conversations peuvent être émotionnelles et pénibles. Il faut savoir que ton membre de famille atteint de SLA est aussi triste et en deuil - et il peut être utile de se partager les sentiments. Peut-être trouves-tu utile de parler avec un travailleur social ou un thérapeute en soins de santé afin de t'accompagner dans le processus de deuil et de te soutenir. Lorsque quelqu'un meurt, tu seras triste, en colère, soulagé, engourdi - des sentiments arbitraires.

La tristesse est normale

- Le chagrin après la perte d'un membre de la famille ne disparaît pas simplement. Cela prend du temps, et pendant ce temps il vous manquera à votre manière. Vous ne “surmonterez” jamais la mort de quelqu'un, mais vous pouvez apprendre à vivre avec la réalité.
- Le deuil n'est pas un problème que nous essayons de résoudre. C'est une expérience avec laquelle vous vivez. Une jeune de 16 ans raconte comment sa mère est morte quand elle avait 10 ans, mais que même maintenant - six ans plus tard - elle lui manque et pleure parfois. C'est tout à fait normal. Tout comme votre famille s'adapte à la SLA - la “nouvelle normalité” - vous vous adaptez maintenant à la perte de ce membre de la famille. Prenez votre temps pour le traiter et parlez-en toujours à quelqu'un.

Ta tristesse peut être toute différente de celle d'une autre personne

- Certains enfants ont besoin de parler sur la personne décédée et leurs sentiments. Cela est excellent.
- D'autres ne s'expriment peut être pas du tout sur la personne. D'autres peuvent exprimer leur tristesse au moyen d'art, jeux, musique ou écriture.

Le chagrin peut faire que tu te sentes seul et incompris

- Parfois, les adultes évitent de parler de la personne décédée de peur que cela ne vous fasse vous sentir plus mal. Mais quand ils le font, cela peut vous donner l'impression qu'en parler, ou même exprimer votre chagrin, n'est pas acceptable.

De nombreux enfants ont le sentiment qu'ils sont les seuls à vivre la mort de près, même s'il peut y avoir d'autres amis qui vivent des circonstances similaires.

- Souvent, des sentiments intenses de tristesse durent plus longtemps et surviennent plus souvent que vous ne le pensez.

- Vous vivrez un deuil à différents niveaux et à différents moments de votre vie. Lorsque vous obtenez votre permis de conduire ou que vous obtenez votre diplôme d'études secondaires, vous pensez peut-être à cette personne que vous avez perdue de manière très intense. Cela s'étend également à l'âge adulte. "Mon père est décédé il y a 14 ans. Chaque fois que quelque chose d'important arrive, je pense à lui et je suis tellement triste qu'il ne soit pas là pour me voir. Je peux sourire et savoir qu'il serait fier, mais cela n'arrête pas ma tristesse. Le deuil n'a pas de limite de temps."

- Partager ouvertement vos sentiments peut aider à normaliser cette expérience et vous aider à trouver des moyens de gérer ces sentiments puissants qui vont et viennent - et qui reviennent tout au long de votre vie.

La tristesse peut t'aider à grandir

Traverser des moments vraiment très difficiles nous permet de grandir en tant qu'êtres humains. Cela n'enlève pas le chagrin et la perte, et cela ne signifie pas que la perte était une bonne chose.

Mais traverser cela peut vous aider à ressentir plus de compassion pour les autres et même à apprécier l'importance des amis proches d'une manière que vous ne connaissiez pas au paravant. Après le décès de la personne atteinte de SLA, des groupes de soutien peuvent t'être utiles. Ceux-ci peuvent aider pour apprendre à faire face à la perte et les modifications qui y sont associés et ils peuvent apporter du soutien.

Vous avez besoin d'une oreille attentive ?

Pour une oreille attentive, tous les enfants et jeunes ayant une question, une histoire et/ou un problème peuvent contacter:

AWEL

Tel.: 102

AWEL soutient les enfants et les jeunes entre 6 et 25 ans complètement gratuit et anonyme. On peut les joindre entre 16h00 et 22h00 du lundi au samedi.

Tu peux également envoyer des mails ou discuter.

Site web: <https://awel.be/>

JAC

Tel.: 0800 13 500

Le JAC soutient des jeunes entre 12 et 25 ans complètement gratuit et anonyme. On peut les joindre entre 9h00 et 18h00 du lundi au vendredi. Tu peux aussi envoyer un mail ou discuter.

site web: <https://www.caw.be/jac/>



Siège, secrétariat et contact

Secrétariat national de la Ligue SLA

Belgique asbl:

Vaartkom 17

B-3000 Leuven

Tél.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

RPR: Leuven

ON: BE0455.335.321

En remerciant la Motor Neuron Disease Association
et l' ALS Association

Credit illustrations:

https://www.freepik.com/free-vector/flat-smiling-college-university-students-with-books_23624472.htm#&position=2&from_view=collections>Image by redgreystock on Freepik
https://www.freepik.com/free-vector/group-discussion-concept-illustration_22909121.htm#&position=1&from_view=collections>Image by storyset on Freepik