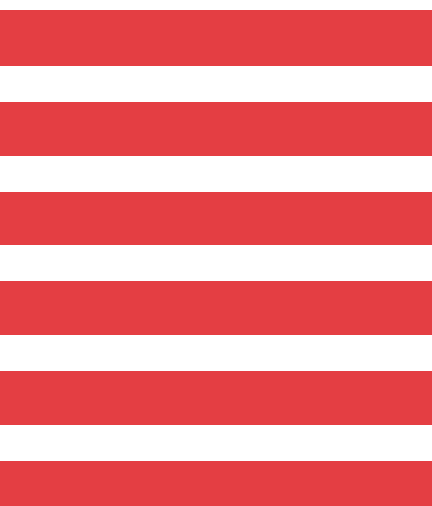
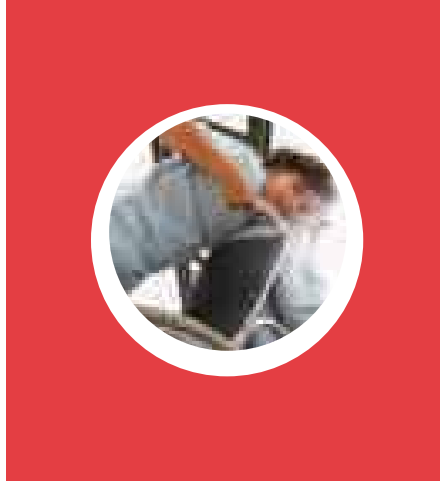




SLA



Table des matières

Remerciements	2
Tu as une histoire à raconter?	2
Introduction.....	3
Nos jeunes collaborateurs.....	4
Le diagnostic	6
Sentiments	12
Évolution de la maladie.....	20
Devenir un soignant	26
Relations avec les parents.....	34
Les relations avec tes amis.....	38
L'importance de parler	42
Le deuil - La mort et ce qui précède	45
Sociétés provinciales de la SLA.....	52

Remerciements

La Société canadienne de la SLA remercie la Motor Neuron Disease Association (MNDA du Royaume-Uni) de lui avoir aimablement permis de reproduire et d'adapter cette brochure pour le public canadien. Nous adressons aussi des remerciements empressés à tous ceux qui ont contribué à la production de cette brochure en nous relatant avec courage leur expérience personnelle pour que d'autres puissent en profiter.

Tu as une histoire à raconter?

Tu aimerais nous faire part de ton expérience ou donner des conseils utiles à d'autres jeunes? Envoie un courriel à la Société canadienne de la SLA, à als411@sla.ca. Si tu y consens, ton texte pourrait paraître dans une de nos futures publications ou sur le site Web de sla411 au www.als411.ca.





www.als411.ca

Introduction

La sclérose latérale amyotrophique (SLA) est une maladie peu commune et il est peu probable que tu connaisses un autre jeune dont l'un des parents ou des beaux-parents a cette maladie. Il est donc fort possible que tu aies l'impression d'être le seul enfant au monde confronté à ce problème.

Ce guide a été produit avec l'aide d'un groupe de jeunes qui savent très bien ce qu'est de vivre avec un parent atteint de la SLA. Ils nous ont tous parlé de leur expérience, de leurs préoccupations et de leurs angoisses, et de la manière dont ils ont chacun réagi à la maladie de leur parent.

Nous espérons que ce petit guide te sera utile et qu'il t'aidera à te sentir moins seul. À ce moment-ci, certaines parties te sembleront moins utiles. Concentre-toi sur les sections pertinentes à ce que tu vis, tu pourras toujours poursuivre ta lecture plus tard lorsque tu voudras en savoir davantage.

N'hésite pas à prêter ce guide aux membres de ta famille et à tes amis pour les aider à comprendre comment tu te sens.

Nos jeunes collaborateurs

Bryce, 13 ans et Kara, 15 ans

Le père de Kara et de Bryce, qui sont frère et sœur, a découvert qu'il était atteint de la SLA quand Kara avait 12 ans et Bryce, 10 ans. Les enfants n'ont donc pas pu partager avec leur père les activités auxquelles celui-ci aimait s'adonner avant d'être malade, mais ils ont appris à voir la personne au-delà du fauteuil roulant — un homme imposant de stature qui n'a jamais cessé de les aimer et qui s'est engagé à fond dans la lutte contre la SLA afin d'aider le plus de gens possible.

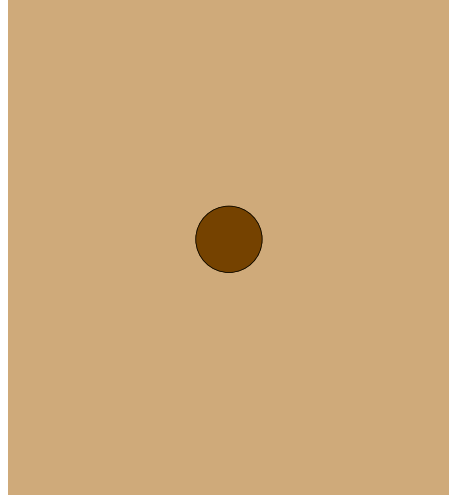
Evan, 16 ans

Evan avait neuf ans lorsque son père a appris qu'il souffrait de la SLA. La maladie l'a emporté au bout de cinq ans. Evan vouait une grande admiration à son père et il n'y a rien qu'il aimait davantage que de faire du sport ou de regarder des films avec lui. Lorsque la gravité de la maladie les a empêchés de partager ces plaisirs, Evan et son père ont profité de toutes les occasions qui s'offraient à eux pour passer du temps ensemble à regarder les sports et le cinéma à la télévision et à se répéter les mêmes vieilles plaisanteries.

Jenn, 20 ans

La mère de Jenn a découvert qu'elle avait la SLA lorsque Jenn avait 14 ans. Elle est morte trois ans plus tard. Étant enfant unique, Jenn a dû épauler son père pour prendre soin de sa mère. Elle a eu à concilier ses études, son rôle d'aidante et sa vie d'adolescente. Aujourd'hui, il ne se passe pas une journée sans que sa mère lui manque.





Jordan, 23 ans et Shelly, 19 ans

Jordan et Shelly appartiennent à une famille de six enfants. La maladie de leur mère a été diagnostiquée lorsqu'ils avaient respectivement 17 et 14 ans. Cette nouvelle les a profondément bouleversés. Pendant deux ans, Jordan et Shelly se sont relayés aux côtés de leur mère, chacun abordant la situation différemment. L'un d'eux s'est investi dans le rôle d'aidant avec une approche très participative, tandis que l'autre a eu besoin de se mettre à couvert davantage. Forts de leurs liens étroits avec leur père et de leur foi, ils sont parvenus à surmonter la maladie et la mort de leur mère et à conserver un regard optimiste sur l'avenir.

Tracy, 23 ans

Au moment où son père a reçu son diagnostic, Tracy avait 13 ans. Son décès est survenu un an plus tard; la famille de Tracy a donc vécu de grands bouleversements en peu de temps. Son père, un grand sportif, les avait toujours fait participer, elle et sa sœur aînée, à de nombreuses activités. Peu à peu, à cause de la maladie, il n'a plus été capable de les diriger sur le terrain de soccer et elles ont donc dû trouver de nouvelles manières de profiter de son enseignement.

Vanessa, 19 ans

Vanessa a appris que son père souffrait de la SLA lorsqu'elle avait 11 ans. Son combat a duré plusieurs années. Vanessa, son frère aîné et leur mère formaient une équipe de soins d'une redoutable efficacité. Le frère de Vanessa a quitté la maison pour aller étudier à l'université lorsque celle-ci était encore au secondaire. Pendant toutes ces années, elle a assumé la lourde tâche de prendre soin de son père avec grâce et sans faillir. Aujourd'hui, Vanessa entretient le souvenir de son père dans son cœur et dans sa vie en se remémorant les merveilleux moments qu'ils ont partagés.

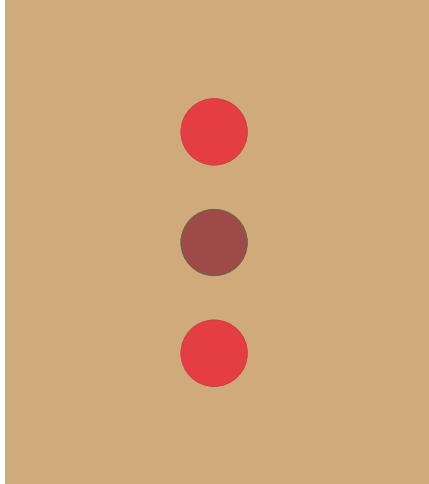
Le diagnostic

Tu te souviendras probablement toujours très clairement du jour où tu as appris que l'un de tes parents souffrait de la SLA.

« Papa m'a demandé s'il pouvait me parler seul à seul. Je savais qu'il y avait anguille sous roche. Je me suis mis à réfléchir à ce que j'avais bien pu faire de mal. Nous sommes allés dans ma chambre et c'est là qu'il m'a dit que maman avait la SLA. Je lui ai demandé comment cela se pouvait, les médecins nous avaient déjà confirmé que ce n'était pas la SLA et que maman s'en remettrait. Papa m'a simplement dit que les médecins s'étaient trompés et que les nouvelles données dont ils disposaient indiquaient qu'il s'agissait bel et bien de la SLA. Nous sommes restés un quart d'heure à pleurer tous les deux. Pendant ce temps, ma mère attendait dans la pièce à côté que j'aie la retrouver. Prenant mon courage à deux mains, j'y suis allé pour aussitôt me remettre à pleurer avec elle. Elle m'a pris sur ses genoux comme quand j'étais petit. Quand elle m'a demandé de lui dire parler, tout ce que j'ai trouvé à dire a été : « Tu ne peux pas mourir ! Tu vas manquer tellement d'étapes de ma vie pour lesquelles il faut que tu sois là. » Elle m'a tenu dans ses bras jusqu'à ce que je cesse de pleurer. » **Jordan**

« La nouvelle a eu l'effet d'une bombe, tellement que j'ai été incapable de pleurer pendant plusieurs minutes. Mais après... J'ai pleuré toutes les larmes de mon corps. Je ne voulais pas parler à





ma mère ni même la voir, je croyais que la pilule serait plus facile à avaler ainsi... mais maman m'a forcée. Elle m'a prise sur ses genoux, dans son fauteuil roulant, et elle m'a serrée dans ses bras aussi fort qu'elle a pu et nous avons pleuré ensemble. » **Shelly**

« Je me souviens que nous savions que notre père était malade. Nos parents nous ont dit qu'ils espéraient qu'il souffrait de la sclérose en plaques, mais qu'il était possible qu'il souffre d'une autre maladie, bien pire celle-là, appelée sclérose latérale amyotrophique (SLA). Je me souviens qu'il est allé à l'hôpital à plusieurs reprises pour y subir des tests. Un jour, en rentrant de l'hôpital, maman nous a appris que les médecins ne pensaient pas que papa avait la sclérose en plaques. Je savais ce que cela voulait dire : il avait la SLA et il allait mourir. » **Tracy**

« Je me souviens de ce jour à la fin d'avril 2003. J'avais une partie de balle molle. Mes parents m'ont dit qu'ils ne pouvaient venir, mais qu'ils avaient quelque chose d'important à m'annoncer après la partie. Lorsque je suis rentrée à la maison, ils m'ont fait asseoir et ont essayé de m'expliquer que papa était malade. Ils m'ont dit qu'il avait la SLA. Je n'avais jamais entendu parler de cette maladie et je ne savais pas vraiment ce que c'était, je ne savais donc pas quoi en penser. Je n'arrive pas à me souvenir si papa a pleuré, mais je pense bien qu'il l'a fait et que je l'ai serré dans mes bras. Moi, je ne pense pas avoir pleuré. » **Kara**

« Je ne me souviens pas du jour exact où mes parents m'ont appris que mon père souffrait de la SLA, mais je me souviens parfaitement bien de celui où j'ai appris qu'il s'agissait d'une maladie mortelle! J'ai eu un choc lorsque je l'ai découvert en lisant

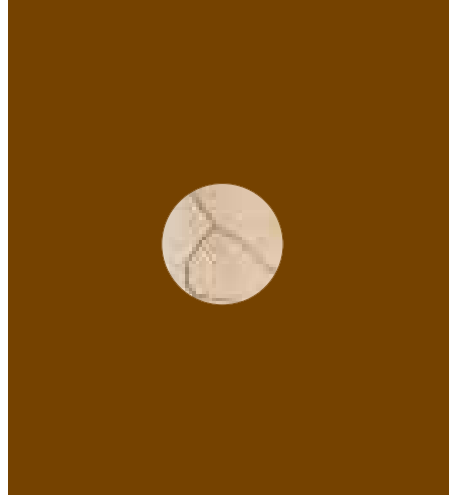
la couverture arrière d'un livre que ma mère avait emprunté. Mes parents m'avaient dit que mon père serait malade, qu'il serait dans un fauteuil roulant et qu'il perdrait la voix. Ils ne m'ont cependant jamais dit que la maladie était mortelle. Voilà pourquoi j'étais si bouleversée lorsque j'ai lu cela. » **Vanessa**

« Je ne me souviens pas d'une journée précise ni d'un événement particulier, mais je me rappelle avoir pensé que les choses avaient commencé à changer au sein de notre famille et qu'elles allaient être différentes pour toujours. J'ai simplement vécu un jour à la fois et malgré tout, nous faisons encore beaucoup de choses que nous avions l'habitude de faire avant que mon père ne reçoive son diagnostic. J'ai commencé à réagir davantage lorsque la maladie a évolué. » **Evan**

« Un jour, mes parents m'ont dit qu'ils avaient une bonne et une mauvaise nouvelles à m'apprendre et m'ont demandé de leur dire quand je serais prête à les entendre. Je ne voulais pas connaître la mauvaise nouvelle. Un bout d'un moment, mes parents m'ont dit qu'ils ne pouvaient plus attendre. Ils m'ont alors annoncé que ma mère était atteinte de la SLA. J'ai tout fait pour oublier le diagnostic. La bonne nouvelle, c'était qu'on allait partir en voyage à Hawaï tous ensemble pour se payer un peu de bon temps en famille. » **Jenn**

Il n'a pas été facile pour tes parents de t'annoncer ce diagnostic. Ils étaient probablement très bouleversés et préoccupés eux-mêmes, incertains de ce que l'avenir leur réservait et peut-être en savaient-ils eux-mêmes trop peu





au sujet de la maladie. Ils essayaient probablement aussi de te protéger contre ce malheur.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise manière de réagir lorsqu'on apprend que l'un de ses parents a la SLA et il n'existe pas deux personnes qui réagissent de la même manière.

Il est possible que tu désires en savoir davantage sur les effets de la SLA.

« Je voulais en savoir plus. Lou Gehrig était l'un des joueurs de baseball préférés de mon père, mais je ne savais rien de la maladie qui portait son nom. Beaucoup de personnes sont venues à la maison, comme des travailleurs sociaux et d'autres spécialistes pour nous informer. J'ai surtout appris ce qu'était cette maladie en lisant des brochures et en fouillant un peu sur Internet. » **Evan**

« Je voulais en savoir le plus possible. J'ai réalisé plusieurs projets sur la maladie à l'école. J'ai trouvé réconfortant de savoir que d'autres personnes avaient vécu la même chose et que mon père n'était pas le seul à être atteint. Pour trouver de l'information, j'ai surtout visité les sites consacrés à la SLA sur le Web. Avec le temps, j'ai obtenu réponse à la plupart de mes questions, sauf une — combien de temps il restait encore à mon père. Il n'est pas toujours possible d'avoir une réponse exacte à cette question. » **Vanessa**

« Ma sœur et moi sommes allées à l'ordinateur et nous avons consulté notre encyclopédie sur CD ROM. Nous avons tapé « SLA » et un écran s'est affiché avec toutes sortes de renseignements et de termes compliqués. L'article disait que les gens souffrant de la

SLA mouraient habituellement dans un délai de deux à cinq ans. Je me souviens d'avoir ressenti une grande tristesse lorsque j'ai lu cela. » **Tracy**

Il se peut aussi que tu ne souhaites pas poser de questions sur la SLA, de crainte d'apprendre des choses que tu préfères ne pas savoir.

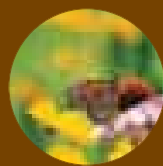
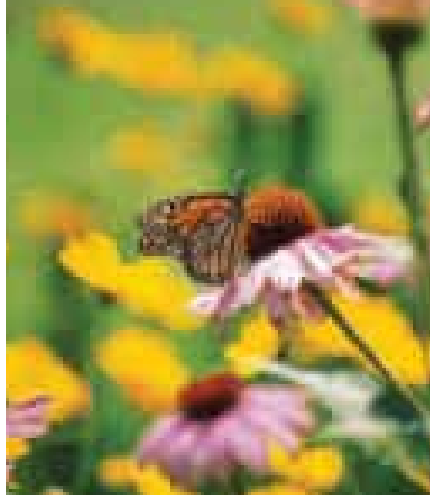
« À part les recherches sur l'ordinateur que j'ai faites le premier jour, mes parents ont été ma seule source d'information. Ils m'ont dit que papa serait une exception et que nous pouvions espérer passer encore 20 ans ensemble. J'ai décidé de m'en tenir à cela et d'éviter de lire d'autres sources qui contrediraient ce pronostic. » **Tracy**

« Je désirais en apprendre plus au sujet de la SLA parce que je souhaitais savoir ce qui allait arriver, mais je pense qu'en même temps j'avais peur de découvrir la vérité. » **Kara**

« Je me suis fermée comme une huître et j'ai décidé de m'informer uniquement quand ça devenait nécessaire. Je me renseignais sur les nouveaux besoins de ma mère au fur et à mesure qu'ils apparaissaient. Lorsqu'elle a eu besoin d'un fauteuil roulant, j'ai appris à l'utiliser pour l'aider à se déplacer, mais c'est tout. » **Jenn**

« Je ne voulais pas en savoir davantage. Savoir que la SLA allait finir par tuer ma mère était déjà trop. » **Jordan**





Toutefois, tes besoins peuvent changer avec le temps...

« J'ai demandé à ma mère de me dire tout ce qu'elle savait sur la maladie et j'ai ensuite cherché plus de renseignements sur Internet. » **Kara**

« Lorsque j'avais besoin d'information, je m'adressais à mon père. Notre médecin de famille était aussi fabuleux; il nous a dit qu'il serait là si jamais l'un d'entre nous avait besoin de parler. Pour moi, cependant, parler à mon père était suffisant. » **Jordan**

Tes parents pourront sans doute t'apprendre tout ce que tu souhaites savoir sur la maladie. Tu hésiteras peut-être à leur poser certaines questions parfois, car tu voudras les protéger et ne pas leur révéler à quel point tu es inquiet et bouleversé. Il se peut aussi que tu sois tout simplement incapable d'aborder le sujet avec eux.

Si tu désires obtenir plus de renseignements sur la SLA ou si tu désires connaître des organismes de soutien, tu peux aller sur Internet à l'adresse www.als411.ca.

Sentiments

Si un de tes parents a appris qu'il souffre de la SLA, tu t'apercevras peut-être que ta vie n'est plus exactement comme avant. Tes parents agiront différemment, tu te sentiras différent et plus rien ne te semblera pareil. Il te sera sans doute difficile de t'adapter aux changements que la maladie engendrera dans ta vie, mais à la longue, tu constateras que tu peux t'adapter.

Tout comme il est difficile d'apprendre que quelqu'un que l'on aime souffre de la SLA, la douleur que cette personne ressent peut s'exprimer de différentes façons. Si tes parents te semblent parfois trop durs avec toi, essaie de comprendre leurs préoccupations et leurs frustrations, et d'être conciliant.

« J'avais moi-même beaucoup de difficultés parfois à composer avec la maladie. Je me disais que si c'était difficile à vivre pour moi, d'imaginer ce que ce devait être pour ma mère. Alors, je me forçais à oublier mes petits problèmes pour essayer de l'aider, elle. » **Jenn**





« Parfois, mon père était vraiment contrarié et cela est bien compréhensible. Mais il aimait encore faire plusieurs choses qu'il avait habitude de faire. Après avoir reçu son diagnostic, il est resté mon entraîneur de soccer pendant un an. Je ne pense pas que sa personnalité ait changé tant que ça. Je me souviens encore que nous regardions ensemble tous les films que nous aimions et qu'il continuait de me raconter les mêmes bonnes vieilles blagues. »

Evan

« Mon père a vraiment changé après avoir appris qu'il souffrait de la SLA. Il était très en colère. Tout à coup, tout à la maison s'est mis à tourner autour de lui. Ma mère ne pouvait quitter la maison sans qu'une dispute éclate. J'avais le sentiment qu'il n'était plus le même et je détestais la personne qu'il était devenu. J'étais également triste pour lui parce qu'il devait arrêter de faire tout ce qu'il aimait faire dans la vie : jouer au soccer, au golf, au hockey, au racquetball et faire son jogging. Mon père se définissait par toutes ces activités auxquelles il s'adonnait et à partir du moment où il a dû y renoncer, il s'est transformé, c'était inévitable. La situation était vraiment difficile. »

Tracy

« Mon père n'a pas vraiment changé. Nous plaisantions sur le fait qu'il conserverait ses traits de caractère les plus marquants, peu importe à quel point il deviendrait invalide. »

Vanessa

« Je ne pense pas que mon père ait agi différemment, mais je sais qu'il a commencé à penser davantage à aider les autres et à sensibiliser les gens au sujet de la SLA. Je crois que c'est l'une des raisons pour lesquelles il a mis sur pied *On a Roll for ALS*. J'étais très fière de lui. Il avait décidé d'aider les autres et ne voulait pas attirer la pitié. »

Kara

Leur réaction peut être déroutante et vous faire peur.

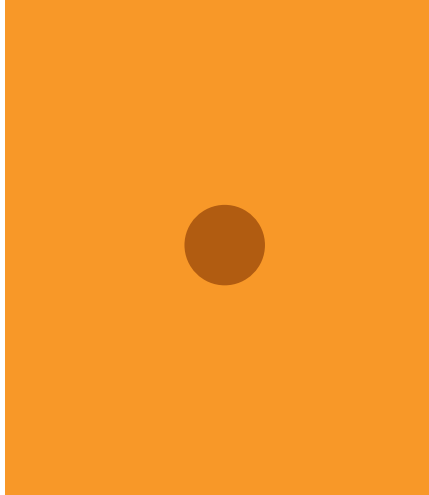
« Mon père était très déprimé, en colère et il se sentait parfois très seul. Cela me faisait peur et me rendait triste. » **Bryce**

« Mon père travaillait dans la construction. De le voir incapable de faire ce travail très physique était étrange. Il devait prendre des antidépresseurs, ce qui l'aidait, mais parfois, la frustration prenait le dessus. Le voir ainsi nous mettait en colère et nous frustrait nous aussi. Nous étions parfois fâchés contre lui parce que nous n'étions pas toujours d'accord avec la manière dont il voyait les choses. Nous faisons de notre mieux cependant pour nous mettre à sa place. » **Vanessa**

Lorsqu'un de tes parents agit différemment, tu dois te rappeler que malgré tout, il demeure la même personne que tu as toujours connue et aimée et que ses sentiments pour toi n'ont pas changé. Tu dois donc essayer de te comporter comme tu le faisais avant qu'il ne tombe malade.

Tu constateras peut-être que tes parents souhaitent passer plus de temps ensemble pour discuter ou pour réaliser des projets qu'ils avaient toujours caressé de faire ensemble. Il est possible que tu te sentes exclu.





« Parfois, je me suis sentie exclue. Je me souviens d'avoir été très contrariée lorsque mes parents ont cessé d'assister à mes matchs de soccer. Maintenant, je réalise à quel point il était difficile pour mon père de se déplacer. » **Kara**

« Je ne me suis pas vraiment senti exclu. Je pense que je savais que ma mère essayait de me protéger. » **Evan**

« Mes parents ont fait quelques voyages ensemble sans moi, mais ça ne m'a pas contrariée. J'étais heureuse qu'ils prennent du temps pour eux et ça leur a fait beaucoup de bien. » **Jenn**

« Je ne me suis jamais sentie exclue. J'ai dû acquérir de la maturité plus rapidement que les enfants de mon âge parce que j'étais devenue moi-même une personne soignante. Mon père a paralysé des bras en premier et j'ai donc dû l'aider à manger. Il était plus difficile pour mon père de demander à mon frère de l'aider à faire certains gestes quotidiens, c'est pourquoi on m'a plus souvent demandé de donner un coup de main. » **Vanessa**

Ce ne sont pas seulement le comportement et l'humeur de tes parents qui vont changer. Tu ressentiras aussi probablement toutes sortes d'émotions. Tu seras en colère de voir ton père ou ta mère malade, triste de constater les ravages de la maladie, amer de voir comment cette maladie bouleverse ta propre vie et inquiet face à l'avenir. À l'occasion, tu te sentiras bien confus et très seul.

« J'avais peur, mais je n'ai jamais vraiment pensé que mon père mourrait. » **Bryce**

« J'étais triste. C'était difficile de voir maman mourir à petit feu, d'autant plus que j'entendais mes copines se plaindre de leur mère, qui était comme ci et comme ça, alors qu'elles ne se rendaient pas compte de la chance qu'elles avaient. » **Shelly**

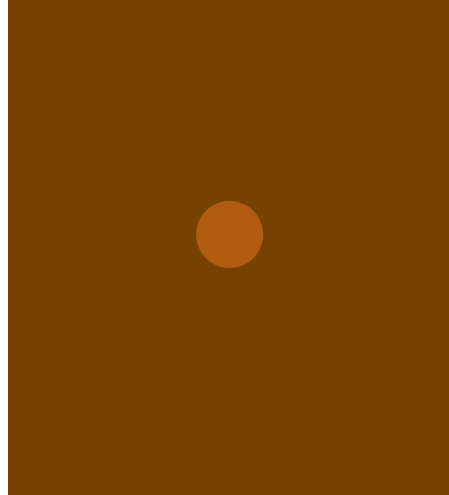
« Souvent, je devais rester à la maison en rentrant de l'école afin de donner un coup de main ou je devais refuser de sortir avec mes amis. J'ai aussi dû abandonner la danse, parce que cela devenait trop cher et que j'étais trop fatiguée. C'était devenu une corvée. J'étais très amère! » **Vanessa**

« J'étais très contrariée de voir à quel point notre vie avait changé. J'étais en colère contre mon père d'avoir « attrapé » la SLA. Je savais qu'il n'y était pour rien, mais j'étais tout de même très frustrée. J'évitais mon père à tout prix. Je ne pouvais accepter le fait qu'il était malade et le fait de le voir cloué dans son lit (plus tard dans la maladie) rendait la situation encore plus réelle. Je me disais que si je ne le voyais pas comme cela, je m'en porterais mieux. Malheureusement, je sais maintenant que mon attitude l'a beaucoup chagriné parce qu'il ne passait plus de temps avec moi. Je pense que je niais vraiment la réalité. » **Tracy**

« Je me souviens parfaitement du travailleur social qui nous avait dit que notre père allait mourir. Je ne l'avais jamais entendu dire de manière aussi directe auparavant. Je me souviens d'avoir pensé qu'il suffisait de tenir bon jusqu'à ce qu'un médicament soit découvert et d'essayer de rester en santé en attendant. » **Evan**

« J'étais triste. Je ne me souviens pas d'avoir éprouvé de la colère ou d'avoir fait du déni. J'étais seulement envahi d'un immense chagrin. Comment un enfant peut-il accepter le fait que l'état de





sa mère va se détériorer sous ses yeux jusqu'à ce qu'elle meure? Il n'y avait rien d'autre à faire que de garder le sourire au dehors et de vivre ma tristesse intérieurement. » **Jordan**

« Il m'arrivait parfois d'avoir peur, mais je n'ai jamais éprouvé de colère, seulement des doutes. J'ai longtemps refusé d'accepter la situation telle qu'elle était. » **Jenn**

« J'étais absolument furieuse. Je me demandais pourquoi cela arrivait à mon père. C'est tellement injuste. » **Kara**

À la maison non plus, il n'est pas toujours facile d'exprimer ses sentiments.

« Je n'en suis pas particulièrement fière, mais j'exprime très rarement mes sentiments. Lorsque je l'ai fait durant la maladie de mon père, c'était surtout pour me confier à ma tante ou à sa fille, qui est en quelque sorte comme ma grande sœur. Elle a 16 ans de plus que moi. » **Kara**

« Je ne confiais pas beaucoup mes sentiments. Lorsque cela arrivait, c'était habituellement à ma meilleure amie ou à la sœur de ma mère. » **Jenn**

« Lorsque j'étais à la maison, j'essayais de ne pas regarder mon père, de ne pas lui parler et de ne pas être proche de lui. » **Tracy**

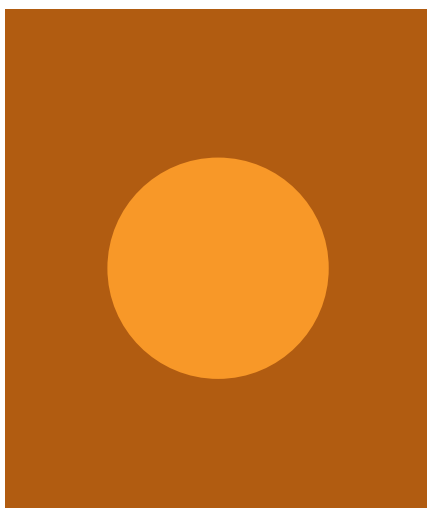
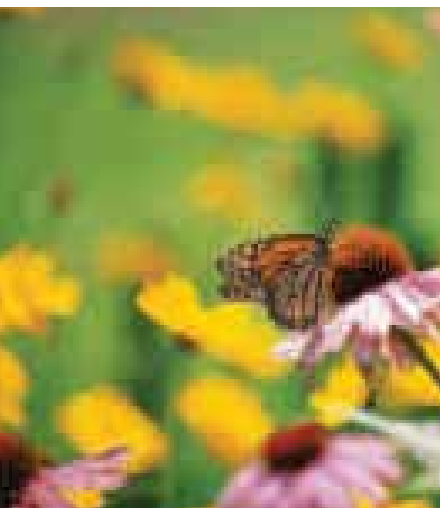
« J'ai surtout cherché à éviter la situation. Je pouvais rester dans ma chambre pendant des heures à écouter de la musique sur mon lecteur MP3, à dessiner et à rêvasser. Je me suis enfermée dans mon petit monde pour ne pas avoir à faire face à la réalité. » **Shelly**

Chaque personne trouve un moyen qui lui est propre pour faire face à ce genre de situation : s'adonner à un sport, partager de bons moments avec des amis, écouter de la musique, aller à des fêtes, ou se laisser aller à pleurer un bon coup.

« Je jouais beaucoup de musique... du piano, de la guitare. J'essayais d'écrire mes propres compositions (rires!). J'écrivais des poèmes. Cela m'a aidée à transformer ma colère en énergie positive. » **Vanessa**

« Parfois, je parlais à ma mère de la maladie. D'autres fois, j'essayais de tout oublier à ce sujet et j'espérais me réveiller de ce cauchemar. Je trouvais que le fait d'en parler rendait la situation encore plus réelle et je ne voulais pas que cette réalité s'impose en moi. Je désirais tout simplement être un enfant normal. J'ai commencé à passer plus de temps avec mes amis hors de la maison. Chez eux, je me sentais de nouveau comme un enfant normal. Je pouvais rire et jouer sans culpabilité. Bien sûr, je ne pouvais oublier que la SLA m'attendait à la maison. » **Tracy**

« Je voyais mes amis pour me changer les idées. Ça me faisait du bien de pouvoir simplement vivre comme un enfant ordinaire de temps à autre. » **Jenn**





« Durant la maladie de ma mère, j'écrivais beaucoup dans mon journal. » **Shelly**

« J'aimais bien passer du temps avec mes amis parce que j'avais l'impression de pouvoir oublier que mon père était malade et avoir tout simplement du plaisir. » **Kara**

« J'avais certains amis qui m'écoutaient et qui m'aidaient à évacuer mes émotions. J'avais aussi ma mère et d'autres personnes qui venaient à la maison pour nous aider. Nous sommes allés chez un thérapeute un an avant la mort de mon père, mais à ce moment-là, j'avais accepté la maladie et je n'avais plus vraiment besoin d'aide. Toutefois, ça fait toujours du bien de pouvoir parler à quelqu'un. J'aimais aussi passer du temps avec mon père à regarder des films et simplement de savoir qu'il était là et que nous pouvions encore communiquer même si pour lui, c'était plus difficile. » **Evan**

« Je faisais du sport, je sortais avec mes amis et je me promenais en vélo de montagne. » **Bryce**

L'étau que la SLA resserre sur tous les membres de la famille peut nuire aux relations, mais nous parlerons de cela plus loin.

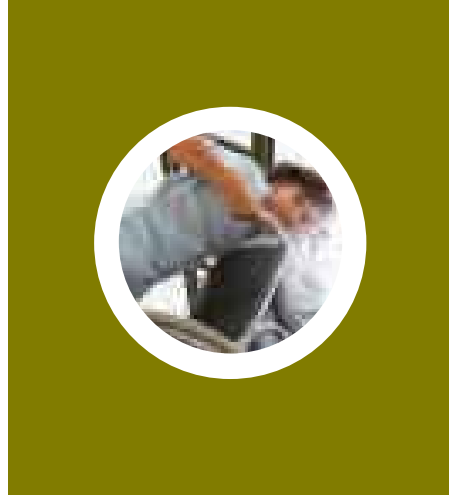
Évolution de la maladie

La SLA est une maladie très variable et elle se manifeste différemment chez chaque personne. Au moment du diagnostic, il se peut que ton père ou ta mère ne montre que de légers symptômes. Il est possible que ta mère boite légèrement, que ton père ait une légère faiblesse dans une main ou que sa manière de parler ait changé. Toutefois, avec le temps, il faut parfois longtemps, les symptômes finissent par s'affirmer. Il est possible que certains événements deviennent des « jalons » pour toi, et tu ressentes alors de la détresse.

« Nous avons été en état de choc lorsqu'il a perdu la capacité de bouger son bras droit parce que nous ne savions même pas alors qu'il souffrait de la SLA. À partir du moment où la maladie a été diagnostiquée et qu'elle a commencé à progresser, les nouveaux déficits de mon père ne nous ont pas autant marqués, car nous étions très près de lui et nous ne le voyions pas d'un œil extérieur. Sa maladie faisait tellement partie de nous que nous ne voyions plus les changements qu'elle engendrait. » **Vanessa**

« Ma mère a commencé par perdre l'usage de la main droite. Elle a donc dû commencer à manger de la main gauche. Je me rappelle qu'un jour elle s'était tailladé tout le mollet en se rasant les jambes sous la douche, parce qu'elle avait dû se servir de sa main gauche. » **Shelly**

« Les trois premières années, la maladie de ma mère a évolué lentement, c'était donc facile de s'habituer aux changements qui survenaient. Il y a cependant eu des moments difficiles, par exemple, quand elle s'étouffait pendant que je la nourrissais et me recrachait toute sa nourriture au visage. Ça m'angoissait énormément, je me demandais



ce qui se passait. Parfois aussi, lorsque je l'aidais à marcher, elle trébuchait et tombait. Je paniquais quand ça arrivait. » **Jenn**

« Quand j'ai constaté l'aggravation des symptômes de mon père, je me suis dit : « Wow, là c'est bien vrai. » **Kara**

« Je me souviens particulièrement d'une journée d'hiver environ un an ou deux après la confirmation de la maladie. Nous étions allés glisser. Je me souviens que papa est tombé en remontant la colline et que j'ai dû l'aider à se relever. Je n'avais que 11 ans et il était encore bien plus grand que moi. J'étais avec mes amis, mais je n'éprouvais ni gêne ni embarras. Je pensais simplement qu'il fallait que j'aide mon père à se relever. J'étais fier que papa n'hésite pas à sortir et à être actif. » **Evan**

« À un match de soccer, j'ai constaté que les pieds de mon père étaient tournés vers l'intérieur. J'étais inquiète et lui aussi. Bien sûr, nous n'aurions jamais cru que ce petit malaise était le symptôme d'une maladie aussi terrible que la SLA. J'ai été effrayée lorsque j'ai vu les changements physiques se produire chez mon père. Lui qui avait toujours été un homme si fort! Je ne voulais pas que la maladie le diminue. » **Tracy**

« Je me rappelle que ma mère a commencé à perdre la force de ses mains et à éprouver des problèmes à marcher. Ça me faisait vraiment drôle, parce que ma mère était l'une des personnes qui avaient la plus forte poigne que je connaissais. C'était très bizarre, irréel même. » **Jordan**

Il se peut que de voir ton père ou ta mère dans un fauteuil roulant te cause un choc. Toutefois, à mesure que le temps passera, tu t'y habitueras.

« Lorsque j'ai vu le fauteuil roulant pour la première fois, je me souviens d'avoir eu peur que mon père ne soit plus jamais capable de marcher. Il m'a fallu du temps pour m'y habituer. » **Bryce**

« Le processus a été graduel pour nous. Ma mère a commencé à marcher avec une canne qu'elle a troquée pour un fauteuil roulant lorsque ses déplacements étaient plus longs. La transition s'est faite graduellement, alors j'ai eu le temps de m'habituer. » **Jenn**

« Pour être honnête, je me souviens d'une fois où j'ai été embarrassée parce que ma mère était différente et que les autres enfants lui jetaient des regards obliques et semblaient avoir peur d'elle. J'ai trouvé pénible de voir que ma mère, une personne que j'aimais par-dessus tout, était rejetée parce qu'elle était différente. » **Shelly**

« Lorsque mon père a eu son fauteuil roulant, j'étais heureuse pour lui parce qu'il était si excité d'avoir ce nouveau gadget. Il a acheté celui qui roulait le plus vite et qui avait la plus longue autonomie pour pouvoir venir avec nous faire de longues balades. Au début, je ne voulais pas qu'il nous accompagne en fauteuil roulant. J'avais l'impression que les gens nous regardaient et nous prenaient en pitié. Finalement, je m'y suis habituée. Mon père me laissait monter derrière et me faisait faire des balades. J'adorais ça, c'était très amusant! » **Tracy**

« Mon père a commencé à utiliser son fauteuil roulant avant qu'il en ait vraiment besoin afin que lui et nous puissions apprivoiser la situation en même temps. Cela a beaucoup facilité la transition pour toute la famille. » **Vanessa**



« Ma mère était déjà en fauteuil roulant lorsque j'ai appris qu'elle avait la SLA. À ce que je me souviens, je n'ai pas eu de mal à accepter cette réalité. J'étais déjà habitué au fait qu'elle n'avait plus l'usage de ses jambes. Parfois, j'ai même du mal à me rappeler l'époque où elle pouvait marcher. Non vraiment, je n'en ai pas fait une montagne. » **Jordan**

« Je me souviens d'avoir éprouvé de la tristesse lorsque mon père a dû commencer à se déplacer en fauteuil roulant. Je ne pense pas que c'était de l'embarras, je ne voulais juste pas que les gens le voient dans ce fauteuil. Après un bout de temps, je ne m'en faisais plus... c'était mon père et je l'aimais. » **Kara**

Certaines personnes souffrant de la SLA éprouvent de la difficulté à parler. Cela peut parfois être contrariant.

« Il a fallu beaucoup d'ajustements. Nous avons utilisé une panoplie de méthodes de communication. Nous avons d'abord eu le DynaWrite™, avec lequel il lui suffisait de presser des boutons sur un écran pour dire ce qu'il voulait. Lorsqu'il n'a plus été capable de s'en servir, nous avons utilisé un genre d'alphabet plastifié. Nous passions d'une rangée de lettres à l'autre et il hochait la tête. Nous transcrivions le message lettre par lettre sur du papier. Lorsque cette méthode de communication est devenue impossible, nous avons recommencé à utiliser la machine parlante qui était reliée cette fois à un petit interrupteur sur son genou. Je sais que mon père se sentait frustré lorsqu'il essayait d'épeler des mots pour nous. Il fallait beaucoup de patience. Habituellement, c'était toujours quelque chose d'important ou de drôle! » **Evan**

« Vers la fin, mon père a commencé à perdre l'usage de la parole. Je me souviens d'avoir ressenti beaucoup de colère et de frustration parce que je n'arrivais pas toujours à comprendre ce qu'il voulait dire. Je savais que c'était frustrant pour lui aussi. Parmi les techniques que nous avons utilisées, il y avait celle qui consistait à utiliser sa tête ou ses yeux pour désigner les objets qu'il désirait. Il ouvrait aussi la bouche s'il voulait que nous aspirions sa salive. » **Kara**

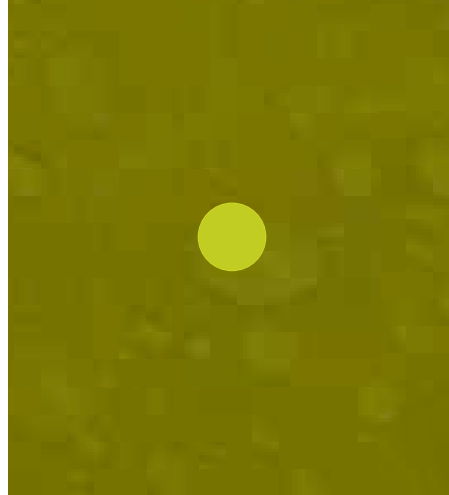
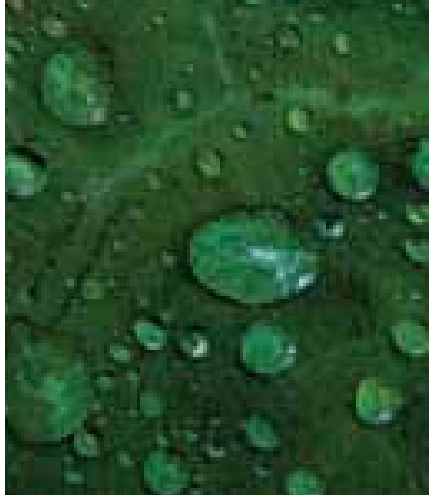
« Nous étions bien frustrés parce qu'il fallait beaucoup de temps pour essayer de comprendre ce que papa essayait de nous dire et ce qu'il désirait avoir. Lui aussi devenait très frustré. Nous avons commencé à utiliser des signaux non verbaux comme des clignements d'yeux. Nous avons établi une liste de phrases et nous les lui montrions jusqu'à ce qu'il cligne des yeux pour nous indiquer ce qu'il voulait nous dire. Il a utilisé une souris frontale pour contrôler un ordinateur. Nous utilisions aussi un générateur de paroles, mais ce n'était pas sa voix. Il avait aussi une sonnette d'appel à l'aide sur l'ordinateur et il lui suffisait d'appuyer sur un commutateur avec son genou pour l'activer lorsque nous étions dans une autre pièce. » **Vanessa**

« Nous utilisions un alphabet en papier. Au début, quand maman pouvait encore bouger les mains et les bras, elle nous pointait les lettres. Quand elle n'a plus été capable de le faire, elle utilisait un pointeur laser qui était fixé à un serre-tête. Quand sa mobilité est devenue très réduite, elle ne parvenait plus à garder le rayon sur une lettre suffisamment longtemps, même si les carrés étaient grands. J'avais beaucoup de mal à la suivre. Je pensais qu'elle indiquait un « D » alors que c'était un « F » ou une autre lettre. C'était très frustrant. » **Jenn**

Tu découvriras peut-être que tu réussis à comprendre ce que ton mère ou ta mère veut dire alors que personne d'autre autour n'y parvient. On est parfois tellement proche d'une personne que l'on sait ce qu'elle va dire avant même d'ouvrir la bouche.

« J'ai eu peur lorsque j'ai constaté que mon père ne pouvait plus parler. Pourtant, j'arrivais à le comprendre mieux que personne! » **Bryce**

« Ma mère avait complètement perdu l'usage de la parole vers la fin; c'était très lourd et ça mettait notre patience à rude épreuve. C'était très difficile, mais j'en suis venu au point où je devinais ses intentions. Si elle avait une question à me poser, je me servais de



ce que je savais d'elle pour deviner ce qu'elle voulait me demander et je lui répondais sans même qu'elle ait besoin de dire quoi que ce soit. » **Jordan**

Il ne faut pas oublier que même si ton mère ou ta mère n'est pas en mesure de très bien communiquer, ses oreilles fonctionnent toujours! Et même si la conversation est à sens unique, tu peux toujours lui raconter les derniers potins de l'école, du collège ou du travail.

Malheureusement, certaines personnes souffrant de la SLA doivent parfois être hospitalisées pendant un certain temps. L'hospitalisation d'un de tes parents peut te causer un choc surtout s'il a toujours été soigné à la maison et si tu n'es pas habitué à le voir si malade.

Si tu te sens vraiment bouleversé ou préoccupé par la maladie de ton père ou de ta mère, il est important que tu en parles à quelqu'un. Si tu le peux, parle avec un membre de la famille, un ami ou un autre adulte de qui tu te sens près. Si tu en ressens le besoin, tu peux toujours communiquer avec la Société canadienne de la SLA ou avec la société de la SLA de ta province pour parler à quelqu'un.

Devenir un soignant

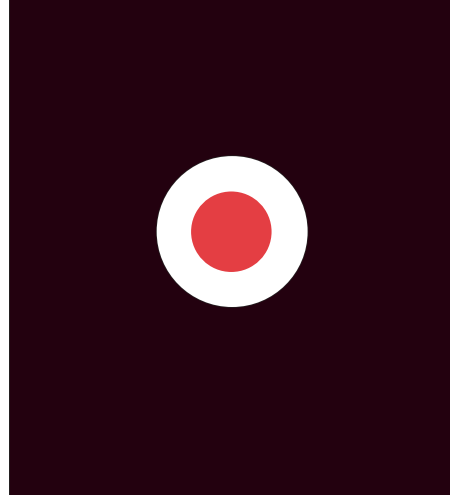
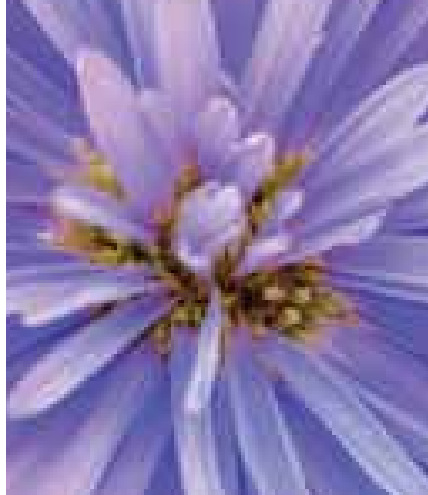
Si un de tes parents souffre de la SLA, il se peut que tu sois appelé à donner un coup de main d'une manière inhabituelle pour un enfant de ton âge.

« J'ai donné un bon coup de main. Certaines nuits, je dormais à côté du lit de mon père afin de donner un peu de répit à ma mère et d'aider mon père au petit matin. Je le nourrissais, je le coiffais et je l'aidais à s'asseoir dans son fauteuil roulant, à se lever ou à se mettre au lit, à descendre et à monter les escaliers, à se rendre aux toilettes, à garder la bouche humide. Je l'accompagnais parfois lors de ses déplacements à l'hôpital et je l'aidais à changer de position dans le lit pour qu'il ne devienne pas trop courbaturé. Le plus dur était de le déplacer avec le lève-personne. Il se balançait au bout de la tige métallique et nous devions alors le pousser vers une autre pièce. Je me sentais si mal pour lui. Ce devait être très difficile pour lui de voir ses filles le pousser dans la maison comme cela. La SLA lui a vraiment volé toute son autonomie. C'était tellement injuste. » **Tracy**

« Je donnais un coup de main en nourrissant mon père, en aspirant sa salive, je l'aidais à communiquer et je le distrayais! » **Bryce**

« Je participais à tous les soins. Je nourrissais mon père, je l'aidais à faire sa toilette, je lui donnais des médicaments et je l'aidais à gérer sa pompe à morphine. Lorsque ma mère devait sortir, je dormais dans la même pièce que lui et je me levais la nuit pour le retourner dans son lit. En gros, tout ce qu'un adulte aurait pu faire, je le faisais. Lorsque mon frère plus âgé a quitté la maison pour aller à l'université, j'ai dû mettre les bouchées doubles. » **Vanessa**

« J'étais là pratiquement pour tout. J'aidais ma mère à s'habiller, à se laver, à manger et je l'accompagnais au magasin s'il lui manquait quelque chose. Il s'agissait de ma mère après tout. Je ne me suis



jamais sentie obligée de faire quoi que ce soit, je le faisais parce que je le voulais bien. Par moments toutefois, ça pouvait devenir très exigeant et je me sentais dépassée par les événements. » **Jenn**

« Trimballer tout l'équipement dont mon père avait besoin prenait énormément de temps. C'était vraiment pénible d'avoir à traîner tous ce bric-à-brac partout. Nous avons acheté une camionnette dans laquelle il était possible de faire entrer le fauteuil roulant. Transporter ce gros appareil – le lève-personne –, y installer mon père, puis transporter des caisses et des caisses d'aliments à travers la maison était pénible. » **Evan**

« J'aidais seulement quand je n'avais pas le choix. En fait, j'aidais principalement ma mère à chercher les objets dont elle avait besoin. » **Shelly**

« Je nourrissais ma mère, je m'asseyais avec elle pour lui tenir compagnie ou je l'aidais si elle en avait besoin et si j'en étais capable. C'est très difficile de nourrir quelqu'un. Je pensais souvent à l'ironie de la situation : être obligé de nourrir la personne qui m'avait nourri quand j'étais enfant. J'avais constamment peur qu'elle s'étouffe. Le mieux, c'est de faire en sorte que la personne demeure calme, comme ça, elle peut se concentrer pour utiliser le peu de contrôle qu'il lui reste pour avaler. » **Jordan**

Ta participation aux soins du malade signifie que tu auras moins de liberté que tes amis.

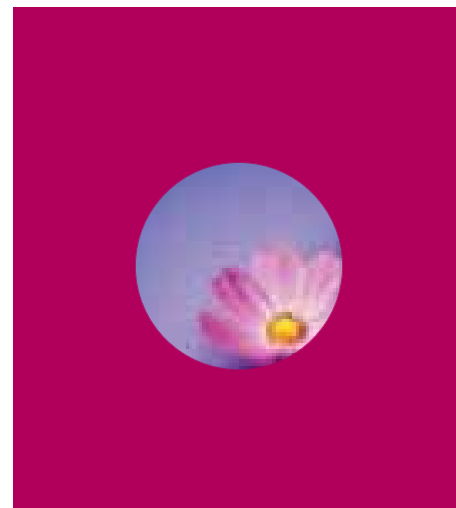
« Mon père et moi avons mis au point un système. Quand je rentrais de l'école, j'aidais ma mère à souper, à faire ses préparatifs avant de se mettre au lit, puis finalement je l'aidais à se coucher. Elle

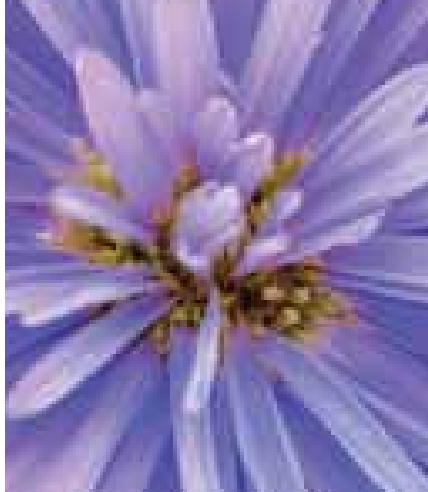
avait un bouton qui lui permettait de m'appeler si elle avait besoin d'aide pendant que je faisais mes devoirs au salon, jusqu'à une heure du matin tous les soirs. À 18 heures, mon père rentrait du travail et se couchait tout de suite pour se reposer. Il prenait la relève à une heure du matin, jusqu'à l'arrivée de l'aide à domicile à huit heures le lendemain. » **Jenn**

« J'étais contrariée parce que je ne pouvais pas être comme tout le monde à l'école. Je devais toujours avoir mon téléphone cellulaire sur moi au cas où le travailleur social ou le médecin appellerait. Lorsque mon téléphone sonnait, les autres élèves me disaient « Éteins ton cellulaire en classe! » et je me souviens d'avoir souhaité pouvoir le faire. Cela me réconfortait toutefois de pouvoir apporter mon aide. Quand on me demandait comment je parvenais à faire tout ça, je répondais : « Eh bien, je me contente de faire ce que je dois faire. Comment pourrais-je ne pas aider mon père? ». Je pense que dans ma position, la plupart des gens feraient la même chose. Mon père a beaucoup apprécié que je l'aide, et moi, ça me réconfortait. » **Vanessa**

« Je trouvais parfois étrange d'avoir à prendre soin de mon père parce que j'avais l'impression que la situation aurait dû être inversée. Ça m'a toutefois permis de me sentir utile parce que j'aidais ma mère et je me sentais plus heureuse parce que je passais du temps avec mon père. » **Kara**

« En réalité, je n'ai jamais vraiment voulu participer aux soins, mais je savais que j'étais obligée de le faire. Je voulais simplement être un enfant et m'amuser. Je sentais qu'en consacrant du temps à mon père, je perdais une partie de mon enfance et ça me frustrait





beaucoup. Aujourd'hui, lorsque j'y pense, j'aimerais en avoir fait davantage. C'est étrange de voir comment notre point de vue sur les choses peut changer. » **Tracy**

« Une fois, un de mes amis m'a invité à me baigner chez lui, mais je ne pouvais pas y aller parce que je devais rester à la maison pour m'occuper de mon père. Je voulais y aller, mais je comprenais que je ne pouvais quitter la maison. C'était ma responsabilité. De toute façon, cela n'arrivait pas si souvent. Ce n'était pas comme si j'étais cloîtré en permanence à la maison. Je savais que si ma mère devait s'absenter de la maison, je devais y rester et j'y restais, un point c'est tout. » **Evan**

Tu pourrais avoir besoin d'en apprendre un peu plus sur les soins à administrer, notamment comment utiliser le lève-personne. Il serait peut-être bon d'en parler avec tes parents afin qu'un professionnel puisse venir te montrer la meilleure manière de procéder.

« Lorsque nous nous sommes équipés d'un lève-personne pour mon père, quelqu'un est venu nous montrer comment l'utiliser. Je me souviens que physiquement, il était difficile de glisser la couverture de l'appareil sous le corps de mon père. Cependant, une fois la couverture en place, c'était un jeu d'enfant de le soulever. » **Tracy**

« Ma mère m'a enseigné comment m'occuper de mon père, notamment comment placer le tube de succion dans sa gorge. Il avait parfois des haut-le-cœur et cela me faisait très peur. » **Kara**

« Quelqu'un nous a montré ce que nous pouvions faire pour aider et comment nous y prendre. Malgré tout, le processus demeurerait très angoissant. » **Jordan**

« J'ai appris comment m'occuper de mon père en regardant ma mère faire, mais j'étais parfois nerveux et inquiet. » **Bryce**

« Nous avions un dispositif de levage pour aider ma mère à entrer et à sortir des toilettes. J'avais constamment peur de lui faire mal quand je m'en servais. J'ai beaucoup aimé que quelqu'un vienne nous enseigner comment nous en servir correctement. » **Jenn**

« Maman donnait un coup de main quand elle pouvait encore parler. J'avais cependant peur de la blesser, parce qu'elle ne pouvait plus contrôler ses émotions et qu'elle ne pouvait alors s'empêcher de pleurer si on la blessait. Je m'en voulais terriblement de la faire pleurer. » **Shelly**

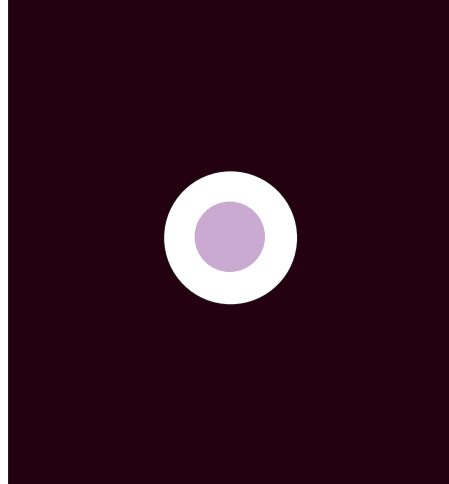
« La travailleuse sociale de notre centre de services nous a montré ce que nous devions savoir lorsqu'elle était avec nous à la maison, mais après son départ, nous avons dû nous débrouiller. Nous en rions maintenant, mais parfois, papa a souffert de notre maladresse. Heureusement, nous avons appris avec le temps! » **Vanessa**

Il est parfois nécessaire de faire intervenir des personnes de l'extérieur de la famille pour prendre soin de la personne malade et il est possible que tu ressenties cela comme une intrusion. Il est facile d'être agacé si les personnes qui viennent à la maison pour aider ne comprennent pas les préférences du malade ou si elles insistent pour faire les choses « à leur manière ».

« Nous avons développé tout un système si bien que lorsque que quelqu'un d'autre venait à la maison pour nous aider, cela nuisait à notre routine et même si les gens essayaient de rendre service, leurs interventions causaient plus d'inconvénients qu'autre chose pour moi et ma mère. » **Vanessa**

« Une amie de ma mère vivait à la maison. Elle était formidable et c'était agréable de lui parler. Toutefois, à la longue, sa présence pouvait devenir agaçante. C'est difficile de partager son intimité avec quelqu'un qui ne fait pas partie de la famille. » **Shelly**

« Le problème, c'est que les gens qui venaient nous aider n'étaient



jamais les mêmes. Dès que l'on commençait à s'habituer à une personne, elle cessait de venir et il fallait alors recommencer avec une nouvelle. Nous recevions beaucoup d'aide. Un jour, en sortant de l'autobus scolaire, je me souviens d'avoir vu cinq voitures inconnues devant notre maison et d'avoir pensé "Bon, qui est-ce encore?" J'étais poli et aimable, mais dans ma tête, je souhaitais que ces gens s'en aillent. » **Evan**

Toutefois, l'aide de l'extérieur peut donner un bon coup de main.

« J'étais heureux et rassuré de voir que des gens venaient nous aider. » **Bryce**

« C'était bien d'avoir de l'aide à la maison, car ça me permettait de souffler un peu. Ces personnes étaient capables de donner à ma mère l'attention qu'il lui fallait et que je n'étais pas toujours en mesure de lui donner. » **Jenn**

« C'était un soulagement. Papa s'occupait tellement de maman! C'était pénible de le voir constamment épuisé, autant physiquement qu'émotivement. » **Shelly**

« Ma mère a eu l'aide de dames vraiment exceptionnelles. Grâce à elles, je ne me sentais pas obligé d'être constamment à ses côtés. Ces personnes étaient des anges. Je garde leur souvenir gravé dans

mon cœur et jamais je n'oublierai l'aide précieuse qu'elles nous ont donnée quand nous en avions tellement besoin. » **Jordan**

Ce ne sont pas tous les parents malades qui désirent que leurs enfants s'occupent d'eux, mais il est bien normal que tu te sentes exclu si au contraire tu veux apporter ta contribution. Parles-en avec tes parents, si tu le peux, et tente de voir s'il y a des tâches qu'ils aimeraient te confier.

Par ailleurs, si tu consacres beaucoup de temps à t'occuper du malade, n'oublie pas que tu dois te reposer de temps à autre.

« Je jouais au hockey, je faisais des excursions en vélo de montagne et je sortais avec mes amis. » **Bryce**

« Nous avions l'aide d'une travailleuse sociale et davantage d'aide à domicile vers la fin, de telle sorte que nous pouvions tous avoir un peu de répit, soit environ deux heures par jour en semaine. Quelqu'un dormait parfois à la maison pour que ma mère et moi puissions dormir. » **Vanessa**

« J'allais aux réunions des Cadets de l'air une fois par semaine. Ça m'a beaucoup aidée. J'étais toujours très emballée quand j'avais congé! » **Jenn**

« Parfois, il suffisait de quitter la pièce où était ma mère pour relaxer ou regarder la télévision. Le répit consistait à ne pas assumer entièrement la responsabilité pendant un moment, et c'était un soulagement. » **Jordan**



« J'avais le temps de faire mes activités habituelles comme naviguer sur Internet ou regarder la télévision, mais je me sentais coupable de le faire parce que j'avais l'impression que je laissais ma mère seule pour s'occuper de tout. » **Kara**

Il est possible que tu t'inquiètes lorsque tu dois sortir ou quitter la maison pour de bon pour aller au collège ou à l'université. Tu dois te rappeler toutefois que la vie continue.

« Je me sentais coupable de sortir avec mes amis, je me demandais si je ne ratais pas ainsi la dernière occasion que j'avais de passer du temps avec mon père. » **Bryce**

« Depuis le décès de ma mère, je culpabilise un peu d'avoir pris congé d'elle lorsqu'elle vivait. Je me dis parfois que j'aurais dû rester avec elle au lieu de m'en aller. » **Jenn**

« Je me sentais coupable de prendre du répit, car je n'aidais pas tout le temps, seulement à l'occasion. Si je n'avais pas envie d'aider, je le disais simplement à mes parents. Ça me dérangeait toutefois. En fait, mes parents m'encourageaient alors à aider davantage. » **Shelly**

Si une occasion se présente de faire quelque chose qui te tient vraiment à cœur, mais qui t'oblige à quitter la maison, parles-en à tes parents. Il est probable qu'ils comprendront ta situation et t'appuieront, en sachant que tu reviendras à la maison si le besoin s'en fait sentir.

« Ma mère était vraiment fière que je sois dans les Cadets de l'air. Elle était tellement fière quand je rentrais à la maison et que je lui disais que j'avais reçu la meilleure note pour l'aspect de mon uniforme ou que j'avais été choisie pour telle ou telle tâche. Elle était tout le temps comme ça. » **Jenn**

« Mes parents ont été super! Ils m'ont fait comprendre que je devais aussi faire des choses pour moi. Ils m'ont encouragé à me trouver un emploi, à économiser et à préparer mon avenir. » **Jordan**

Relations avec les parents

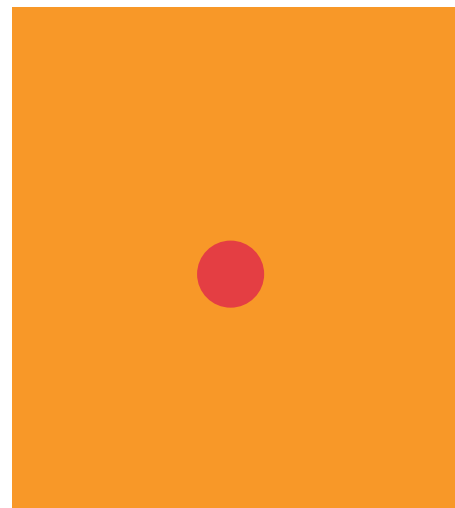
La relation que nous entretenons avec nos parents est toujours spéciale et c'est pourquoi apprendre que l'un d'eux souffre d'une maladie grave bouleverse autant notre vie. Tes parents se préoccupent de toi autant que tu te préoccupes d'eux.

L'inquiétude et le stress causés par la maladie, ainsi que tous les changements que celle-ci suscitera auront un effet sur tous les membres de la famille et pourront nuire aux rapports que tu entretiens avec tes parents.

« Durant la maladie de mon père, ma mère et moi ne nous entendions pas très bien. Aujourd'hui, ça me consterne. » **Kara**

« J'étais tellement bouleversée que mon père soit malade que j'ai carrément commencé à l'éviter. Je voulais me souvenir de lui comme il était avant d'avoir la SLA. Je m'imaginais qu'en ne le voyant pas, je pourrais garder de lui un souvenir plus positif. » **Tracy**

« Mon père était vraiment désespéré : il allait perdre sa compagne et sa meilleure amie. Dans ces moments-là, il descendait se réfugier dans son bureau et je le laissais seul. » **Jenn**



« Je m'arrangeais pour éviter ma mère. Je savais que c'était difficile pour elle, mais je ne savais pas comment réagir, alors j'ai plus ou moins coupé les ponts. » **Shelly**

Toutefois, **un nouveau** genre de **relation** peut s'installer.

« J'avais toujours été près de ma mère qui était celle qui s'occupait de mon père, mais prendre soin de mon père ensemble nous a encore plus rapprochées. Notre sommes devenues de "véritables amies". Nous avons traversé tant d'épreuves ensemble. » **Vanessa**

« Je me suis beaucoup rapprochée de ma mère. J'avais très peur qu'un malheur lui arrive maintenant que mon père était malade. Comme je ne pouvais supporter l'idée que quelque chose puisse lui arriver, je restais à ses côtés chaque fois que je le pouvais. Je savais que j'allais perdre mon père, mais il était hors de question que quelque chose arrive à ma mère si je pouvais l'éviter. » **Tracy**

« Je me suis beaucoup rapprochée de ma mère, car nous passions tellement de temps ensemble et avec le temps, elle en est venue à beaucoup compter sur moi. Quant à mon père, je pense que le décès de ma mère a eu pour effet de nous rapprocher, car l'absence de maman a laissé un grand vide dont nous pouvons maintenant parler lui et moi. » **Jenn**

« J'ai appris à parler davantage de mes sentiments avec mon père. Je me suis rendu compte à quel point il nous aimait et prenait soin de nous. » **Shelly**

Il est possible de trouver des moyens de rester près d'une personne atteinte de la SLA.

« J'apportais mon clavier ou ma guitare dans la chambre de mon père et je lui jouais de la musique. Il était vraiment fier de moi. Nous passions ensemble bien plus de temps que la plupart des enfants de mon âge le font avec leurs parents. Nous savions que

notre temps ensemble nous était compté et nous avons donc fait en sorte d'en tirer le meilleur parti. » **Vanessa**

« Nous avions l'habitude de passer beaucoup de temps ensemble à jouer au soccer. Mon père était mon entraîneur. Quand nous avons laissé le soccer, nous avons commencé à regarder plus souvent des films ensemble. » **Evan**

« J'avais un livre qui avait été écrit par une personne souffrant de la SLA et pratiquement tous les soirs, j'en lisais un chapitre à mon père. Je regardais aussi les parties des Canucks de Vancouver avec lui. » **Kara**

« Ma mère aimait faire des mots mystère et ma tante lui découpait des grilles dans le journal. J'aimais m'asseoir avec elle quand elle en faisait et lui indiquer les mots que je trouvais. Je l'amenais également magasiner lorsqu'elle n'avait pas envie de rester à la maison. » **Jenn**

« Quand ma mère est devenue incapable de parler et de se mouvoir facilement, je lui prenais la main et je lui racontais ma journée. C'est toutefois difficile d'entretenir une longue conversation avec quelqu'un qui ne peut poser de questions, alors quand j'avais épuisé le sujet, je lui faisais la lecture. Elle adorait la série *Little Critter*, de l'auteur Mercer Mayer. Je lui ai donc lu toute sa collection – elle avait un grand nombre de ces livres – durant les dernières semaines de sa vie. » **Jordan**

Le contact physique, donner des caresses ou des baisers par exemple, est un bon moyen d'exprimer ton affection à tes parents et de leur montrer à quel point ils sont importants dans ta vie.

« J'aurais pu mieux montrer mon affection à ma mère, mais elle savait que je l'aimais. Chaque fois que je quittais la maison, je la serrais et je l'embrassais. » **Shelly**

Même si l'état de santé de ton parent malade se détériore et que ta relation avec lui change, n'oublie pas que certaines choses ne changent jamais.

« Ma mère était encore tellement attentive aux autres! Elle s'occupait davantage des autres que d'elle-même. C'était rassurant, parce que tellement de choses avaient changé. C'était agréable de voir tous ces petits rappels de comment ma mère était avant sa maladie. » **Shelly**

« Le plus souvent possible, nous amenions mon père voir les parties de hockey de l'équipe junior A locale. Il avait conservé ses billets de saison, ce qui lui donnait le sentiment d'avoir gardé une certaine autonomie et de continuer de faire partie de la collectivité. » **Vanessa**

« Nous continuions de nous conter les mêmes vieilles blagues et de regarder le même genre de films qu'avant. Nous regardions *Star Wars* en boucle! Le sens de l'humour de mon père ainsi que son amour du sport et du cinéma n'ont jamais changé. » **Evan**

« Son sourire! Peu importe ce qui se passait, ma mère avait toujours un sourire au coin des lèvres. Elle était vraiment gentille. » **Jenn**

« C'est difficile de conserver la même relation avec une personne qui ne peut plus bouger ni parler, mais l'affection demeure toujours là. Dans mon cas, la relation que j'avais avec ma mère est demeurée excellente et solide jusqu'à la toute fin. C'était quelqu'un avec qui je pouvais parler et à qui je pouvais demander conseil, même lorsqu'elle est devenue malade. » **Jordan**

« Mon père avait toujours été drôle et avenant et il l'est resté même lorsqu'il est devenu plus malade. J'ai toujours aimé cet aspect de sa personnalité. » **Kara**

« Mon père a toujours été passionné par les sports. Même s'il n'était plus mon entraîneur, il continuait d'assister à mes matchs et de m'appuyer. Il chargeait la pile de son fauteuil et roulait plus de 30 minutes dans le quartier pour venir voir mes matchs. Son amour du sport ne s'est jamais amoindri. En fait, je suis certaine que c'est ce qu'il fait là-haut au paradis... » **Tracy**

Les relations avec tes amis

Il est possible que tu trouves plus facile de parler de la situation avec tes amis qu'avec les membres de ta famille.

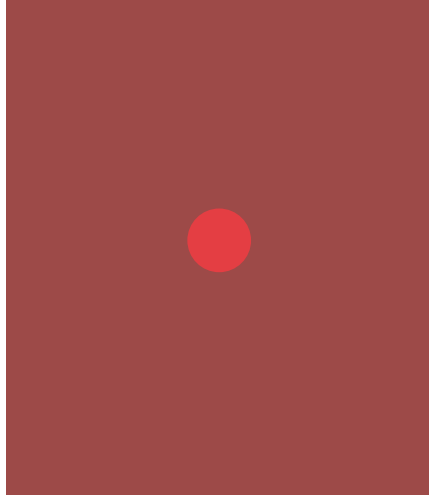
« Je ne voulais pas nécessairement avoir la sympathie de mes amis, mais si quelque chose me dérangeait vraiment, je savais que je pouvais leur en parler. La plupart du temps, je voulais simplement jouer et avoir du plaisir. Toutefois, je savais que je pouvais compter sur eux. Vraiment. » **Evan**

« J'arrivais facilement à parler avec les membres de ma famille, mais je comptais aussi quelques amis qui m'accordaient toute leur écoute. Ils essayaient vraiment de me comprendre. Mieux, ils voulaient comprendre. » **Vanessa**

« C'était plus facile en fait de parler à mes amis parce que justement, ils ne comprenaient pas ce que je vivais. Je pouvais leur faire part de toutes les petites choses que je vivais et leur expliquer tous les détails. Ça m'aidait... Avec ma famille, c'était plus compliqué, parce que tout le monde savait à quel point c'était difficile et parfois, c'était tout simplement trop pénible de parler de ce qu'on vivait. Ça nous bouleversait trop. » **Shelly**

Il est aussi possible que tu trouves difficile de te confier à tes amis.





« Je trouvais qu'il était plus facile de parler à mes proches parce que je savais que peu importe ce qui arriverait, ils seraient toujours là. » **Bryce**

« Je n'aimais pas parler de la SLA avec mes amis parce qu'ils posaient trop de questions. J'avais l'impression qu'ils étaient trop curieux et désiraient seulement connaître les détails sordides. Je préférais parler aux membres de ma famille qui connaissaient la situation et n'avaient pas constamment besoin d'être mis au courant de tout. » **Tracy**

« Je trouvais plus facile de me confier à un membre de ma famille. C'est bien de parler à des étrangers, mais finalement il n'y avait pas beaucoup de gens à qui je pouvais parler de ma mère et de sa maladie. J'en jaisais surtout avec mon père et ça me suffisait. » **Jordan**

« Je trouvais qu'il était beaucoup plus difficile de parler avec mes amis. J'avais l'impression qu'ils ne savaient pas quoi dire pour m'aider. » **Kara**

« À part ma meilleure amie, aucun de mes amis ne pouvait comprendre parce qu'aucun d'entre eux n'avait vécu quelque chose d'aussi grave que le fait d'avoir un parent souffrant de la SLA. » **Jenn**

Il se peut qu'il ne soit plus si simple d'inviter des amis à la maison.

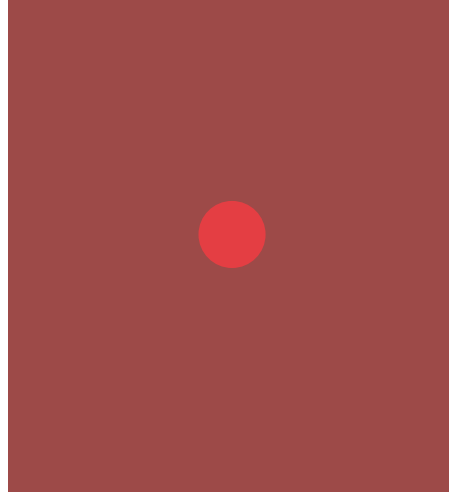
« Je ne voulais absolument pas que mes amis viennent à la maison et constatent la gravité de ce qui s'y passait! Je croyais que s'ils savaient ce qui se passait vraiment, ils auraient pitié de moi et commenceraient à me traiter différemment. Je ne voulais pas que cela arrive. De toute façon, mon père ne voulait pas que trop de gens le voient. » **Tracy**

« Parfois, je ne voulais pas que mes amis viennent à la maison parce que je craignais qu'ils constatent à quel point la situation était difficile pour ma famille. » **Bryce**

« Je n'ai jamais cessé de vouloir inviter des amis à la maison, mais lorsque mon père a été cloué au lit, il n'avait plus vraiment le goût de rencontrer de nouvelles personnes. Il connaissait mes meilleurs amis cependant. » **Vanessa**

« Je n'avais pas le temps de recevoir mes amis à la maison. En fait, prendre soin de ma mère accaparait tout mon temps, il ne m'en restait plus pour ça. » **Jenn**





D'un autre côté...

« Mes amis étaient tout le temps à la maison. Je n'ai jamais été embarrassé par la maladie de mon père. J'avais un groupe de bons amis qui n'étaient pas effrayés par les machines que nous avions à la maison ni par le fauteuil roulant. En plus, ils connaissaient bien mon père. » **Evan**

« J'étais heureux d'avoir des gens à la maison et de les présenter à ma mère. Le fait qu'elle soit malade ne me dérangeait pas. J'étais fier d'elle. » **Jordan**

« Ça ne me dérangeait pas d'avoir des gens à la maison, mais parfois, j'étais un peu embarrassée lorsque ma mère faisait de grands bruits pour attirer notre attention parce qu'elle ne pouvait pas parler. » **Shelly**

Peu importe comment tu te sens en ce moment, ne rejette pas trop rapidement l'aide que tes amis t'offrent. Pour les aider à comprendre ce que tu vis, pourquoi ne pas leur faire lire la présente brochure et répondre aux questions qu'ils pourraient vouloir te poser?

L'importance de parler

Il t'arrivera sans doute souvent d'avoir besoin de parler de ce qui t'arrive. Il se peut que l'obligation de prendre soin d'une personne que tu aimes devienne trop lourde, tant sur le plan pratique qu'émotif, ou que tu aies juste envie de pleurer.

Même si tu sais que tu peux toujours parler à tes parents, il se peut que tu trouves plus difficile d'aborder certaines inquiétudes avec eux.

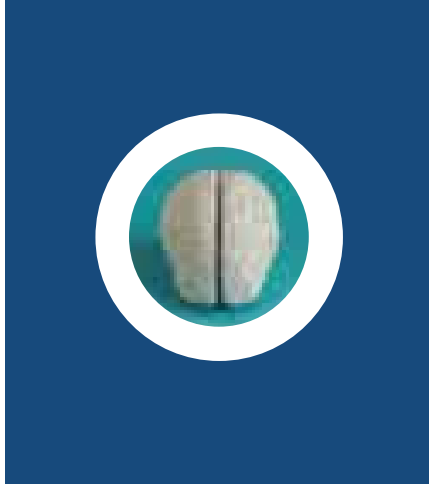
« Dans ma famille, on semblait vouloir garder le secret autour de la maladie de mon père. Pourtant, je ne comprenais pas pourquoi il fallait agir de la sorte. Certains amis intimes de la famille n'ont appris que mon père avait la SLA qu'après son décès. » **Tracy**

« Je gardais beaucoup de choses pour moi, mais je me confiais à mon petit copain quand j'étais soucieuse. » **Shelly**

« Je n'étais pas capable d'exprimer certains sentiments que je ressentais à ma famille. Voilà pourquoi j'ai dû être suivi par un thérapeute. Je n'avais pas vraiment de ressentiment contre mon père, mais j'en avais contre le fardeau que sa maladie nous imposait à tous. J'ai dû voir un thérapeute pour venir à bout de ce sentiment. » **Evan**

« Je n'avais pas l'habitude de parler de mes soucis. La plupart du temps, quelqu'un le faisait pour moi, ou alors mon père devinait que quelque chose me chicotait et il finissait par répondre à mes questions muettes. C'était plus facile ainsi. » **Jordan**

Peut-être crains-tu qu'en parlant de tes inquiétudes ou de tes sentiments à tes parents, tes émotions prennent le dessus et de perdre le contrôle.



« Parfois, j'avais envie de parler, mais je ne savais pas vraiment quoi dire. La plupart du temps, je gardais mes réflexions et mes sentiments pour moi. Je le regrette maintenant. » **Kara**

« J'étais malheureuse, mais je ne voulais pas que ma famille le soit. Un jour, nous nous sommes réunies chez ma tante pour une soirée de cinéma entre filles. Soudainement, je ne sais pas pourquoi, je me suis sentie submergée par les émotions. Je suis allée à la cuisine et je me suis mise à sangloter. Ma mère, ma tante et mes cousines sont venues me rejoindre et se sont également mises à pleurer. C'était comme si on s'était donné le mot et que pleurer était correct. Ma tante était vraiment chouette. Je pouvais lui parler de n'importe quoi et je savais qu'elle m'écouterait. » **Jenn**

Essaie de trouver quelqu'un qui est vraiment capable de t'écouter et qui s'efforcera de comprendre ce que tu vis. Ce pourrait être très bénéfique pour toi de parler et d'exprimer tes sentiments. Écoute ce qu'ont à dire d'autres jeunes qui ont déjà traversé ce que tu vis, comme ceux qui ont participé à la réalisation de cette brochure.

« N'essaie pas de tout garder en dedans. C'est beaucoup mieux de parler avec sa famille. Je regrette de ne pas l'avoir fait. » **Kara**

« Si j'ai un conseil à donner aux familles qui traversent cette épreuve, c'est de se parler et de prendre soin les uns des autres. Pour certaines personnes, la situation peut être très difficile à vivre, c'est d'autant plus important qu'elles sachent que la maison est un lieu où il fait toujours bon être et où elles trouveront du réconfort et de l'affection. » **Jordan**

« Soyez honnêtes les uns avec les autres. N'essaie pas d'enrober tes sentiments, parce que tu n'obtiendras pas l'aide que tu veux obtenir et dont tu as besoin. Il est nettement préférable d'exprimer franchement ses émotions pour que les autres puissent t'aider. »

Tracy

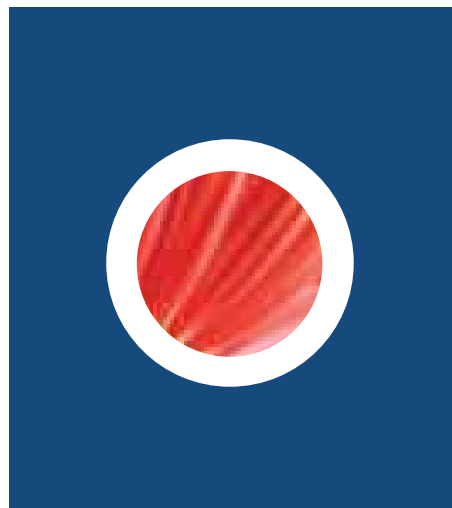
« Parlez autant que vous vous sentez disposé à le faire, et même un peu plus. C'est difficile de parler de certaines choses, mais c'est normal de pleurer et de sentir que la vie est injuste ou mal faite. Ça peut faire du bien de rencontrer d'autres personnes qui ont vécu la même chose. Personnellement, je ne connais personne d'autre qui a vécu avec la SLA. » **Shelly**

« Plus tu garderas le silence, plus tu souffriras. » **Bryce**

« Je recommanderais de ne rien cacher. Je comprends pourquoi mes parents ne m'ont pas dit dès le départ que la SLA était une maladie mortelle. Ils essayaient de me protéger. Pourtant, je pense que de la connaissance vient la capacité d'affronter les choses. Plus tu en sauras, moins tu seras surpris lorsque la situation évoluera. Parle autant que tu peux de ce qui pourrait arriver avant que cela n'arrive, pour être bien préparé à y faire face le moment venu. »

Vanessa

« Je pense que l'aide d'un thérapeute peut être utile. Ce n'est pas comme de parler à ses parents parce que les thérapeutes sont des professionnels qui ont déjà vu ce genre de chose auparavant et ils savent donc quoi faire. Mon thérapeute savait que je ressentais des choses qu'il me fallait exprimer. De plus, essaie d'être aussi ouvert que possible avec les personnes de ta famille. Il faut s'aider les uns les autres. Si la famille fait front commun et reste unie, la situation sera moins difficile. » **Evan**



« Mon père et moi pensons qu'il faut que les membres de la famille se réservent du temps chaque semaine pour faire le point. Ça peut être durant une partie de jeu de société ou durant une autre activité. Il faut juste faire de ce moment un moment spécial. » **Jenn**

Le deuil - La mort et ce qui précède

Il n'est pas facile de penser que l'on puisse perdre l'un de ses parents et encore moins d'être confronté à cette réalité.

« Ce n'est pas une chose à laquelle je pensais beaucoup parce qu'il y avait tant à faire à la maison. Tant que j'étais occupé, je n'y pensais pas, mais c'était toujours là, en arrière-plan. » **Evan**

« Je suis resté positif jusqu'à la toute fin et je pense que cela m'a aidé à m'en remettre lorsque mon père est décédé. » **Bryce**

« Ma mère et mon père ont toujours entretenu l'espoir qu'une cure serait découverte à temps, et nous n'avons donc pas beaucoup parlé de la mort. Lorsqu'il est devenu évident que mon père allait mourir, nous avons continué de refuser d'en parler parce que c'était tout simplement trop difficile. » **Tracy**

« J'essayais simplement de ne pas y penser, mais parfois je faisais l'effort de m'y arrêter parce que je savais que c'était ça la réalité et qu'un jour, c'est ce qui allait se produire. » **Jenn**

Il est aussi possible que tu y penses souvent.

« C'est horrible à dire, mais parfois la situation était si difficile pour nous que nous nous demandions quand tout cela allait finir, quand mon père allait finalement mourir. Il va de soi que nous n'avons jamais vraiment voulu que cela arrive. » **Vanessa**

« J'ai souvent pensé à la mort de mon père, mais je ne voulais pas croire qu'un jour il finirait vraiment par disparaître. J'ai parlé de

cette angoisse avec ma tante et ma mère. » **Kara**

« Je savais que ma mère allait mourir. Le pire, c'était de savoir qu'avant de mourir, elle ne pourrait plus parler. C'était aussi tellement difficile de savoir que ma mère ne serait pas là pour partager les grands moments de ma vie, comme ma remise de diplôme, mon mariage et la naissance de mon premier enfant. » **Shelly**

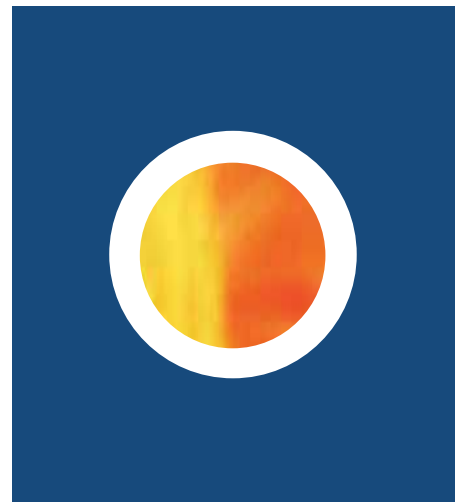
« Ça ne m'inquiétait pas trop, parce que je suis très croyant et que je crois à une vie après la mort où j'aurai l'occasion de revoir ma mère. Cette certitude m'apaisait beaucoup. Dans de telles situations, ça facilite énormément les choses d'avoir la foi dans des croyances qui donnent un sens à la vie. » **Jordan**

Même lorsque l'on sait qu'une personne est très malade et qu'il n'y a aucun espoir de guérison, son décès peut tout de même causer un choc.

« Une infirmière m'avait dit que mon père n'en avait plus pour longtemps. J'ai éprouvé un véritable choc lorsque ma mère m'a réveillée et m'a appris que mon père était mort pendant la nuit. Même si je savais que sa mort était proche, j'ai quand même trouvé la nouvelle brutale. C'est difficile à expliquer. On pense être préparé, mais on ne l'est jamais vraiment. » **Tracy**

« J'ai ressenti un véritable choc parce que j'avais toujours cru que l'on trouverait une cure avant qu'il ne meure. » **Bryce**

« Un soir, tandis que je faisais un devoir de chimie, ma mère a



activé son bouton d'appel. Ça m'a un peu contrariée parce que je voulais terminer mon travail. Je suis donc allée à son chevet. Elle était en panique et me demandait d'appeler le 911. C'est là que j'ai allumé. J'ai eu un choc. J'ai pris peur et je suis descendue chercher mon père parce que j'étais physiquement incapable de composer le numéro. Rien au monde n'aurait pu me faire prendre le téléphone. Elle n'est pas morte cette nuit-là, mais je suis restée en état de choc pendant trois jours. Tout était irréel. Elle est finalement morte au matin du troisième jour. À mon réveil, je savais au fond de moi qu'elle était décédée. L'atmosphère de la maison avait profondément changé. » **Jenn**

« La nuit où mon père est mort, il était tellement mal en point que je savais qu'il allait mourir bientôt. J'ai appris sa mort au matin. Ce fut un choc d'apprendre qu'il était vraiment parti. » **Kara**

« Ce que je me rappelle, ce n'est pas tant le choc que la douleur. Après une longue réflexion, mon père a décidé un lundi matin de retirer son masque BiPAP® et de laisser faire la nature. Nous l'avons supplié de changer d'idée, mais nous savions au fond de nous qu'il savait ce qui était le mieux pour lui. Il y avait une cinquantaine de personnes à la maison le jour où il a décidé de mettre sa décision à exécution. Il a enlevé son masque le matin du 22 juin et il est mort à 6 h 43 le 23. Nous avons eu l'impression qu'il a essayé de nous dire quelque chose jusqu'à son dernier souffle. Je ne me souviens pas d'avoir ressenti un choc, seulement de la douleur. C'était si difficile à voir. » **Vanessa**

« Je n'ai pas été surpris. Juste avant qu'elle meure, c'était évident que ça s'en venait. On pouvait le palper dans l'atmosphère de la maison, tout était solennel et on sentait que quelque chose allait se produire. Je me souviens d'être rentré du travail le jour où ma mère est morte. Je travaillais alors de nuit et j'aurais dû aller me coucher directement, mais je n'en avais tout simplement pas envie. Je voulais rester avec elle. C'était comme si je savais qu'elle allait mourir durant mon sommeil, j'ai alors pensé que je pourrais l'empêcher de mourir en ne dormant pas. J'ai veillé auprès d'elle jusqu'à midi. Mon père est alors venu me dire d'aller me reposer pour que je puisse faire ma prochaine nuit de travail. Papa est

venu me réveiller à 16 heures pour me dire que maman venait tout juste de mourir. » **Jordan**

Tu éprouveras probablement des émotions conflictuelles. Tu te sentiras peut-être même soulagé, ce qui est normal.

« La première fois que j'ai vraiment vu ma mère pleurer, ce fut le matin où elle m'a appris que mon père était mort. Nous avons pleuré ensemble. C'était un véritable soulagement de voir qu'il était enfin délivré. » **Evan**

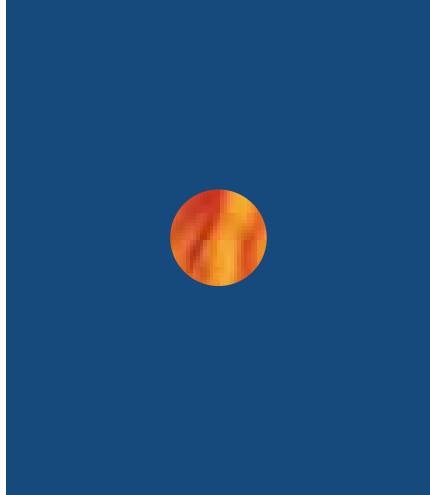
« Le décès de ma mère a été un grand soulagement pour moi. Elle avait tellement souffert! Même si son départ me causait beaucoup de chagrin, je savais qu'il valait mieux pour elle d'être délivrée de toute sa souffrance et de nous quitter pour un autre monde plutôt que de rester ici avec moi à souffrir. » **Jordan**

« Je me suis sentie soulagée lorsque mon père est mort. » **Kara**

« J'ai été soulagée. Je pouvais enfin tourner la page. Avant que cela ne se produise, on ne pouvait rien planifier, aucune activité pour notre église, pas de voyages, ni de vacances, ni même les études. » **Shelly**

« J'étais soulagée pour ma mère. Elle en avait tellement sur les bras. À la fin, elle était totalement épuisée. Elle avait vraiment besoin de répit. J'étais aussi prête à un retour à une vie normale, même si cette normalité allait être bien différente de celle d'avant. » **Tracy**





« Quand j'ai appris le décès de ma mère, j'ai ressenti un peu de soulagement, parce qu'elle avait tellement combattu. Elle était dans un état pitoyable quand elle est morte. C'était une consolation de voir qu'elle ne souffrait plus enfin. » **Jenn**

Lorsqu'un être cher meurt, il est normal de ressentir toutes sortes d'émotions. Certaines s'estomperont rapidement, alors que d'autres s'incrusteront longtemps, peut-être pour toujours.

« Ça fait maintenant deux ans que mon père est mort. Il ne se passe pas une journée sans que je pense à lui et sans qu'il me manque. Beaucoup de choses évoquent en moi son souvenir et j'essaie de m'y accrocher. Comme nous regardions beaucoup de films ensemble, je me le représente comme un héros du cinéma. » **Evan**

« J'ai l'impression que j'aurais dû passer plus de temps avec mon père. J'aimerais aussi encore pouvoir le serrer dans mes bras. Il était si grand et quand il me prenait dans ses bras, je me sentais à l'abri de tout. » **Kara**

« On dit souvent que la douleur disparaît avec le temps, mais ce n'est pas vrai. La douleur est aussi forte aujourd'hui que quand maman est morte, mais on finit par trouver des moyens de composer avec la peine. Je parviens à oublier mon chagrin pendant quelques jours en me concentrant sur mon travail, mais à la fin de la semaine, je ne réussis plus à contenir mes larmes et je pleure toujours un peu. » **Jenn**

Lorsque ton père ou ta mère mourra, il est possible que tu aies l'impression que ton monde s'écroule. Il te faudra alors un peu de temps pour t'ajuster.

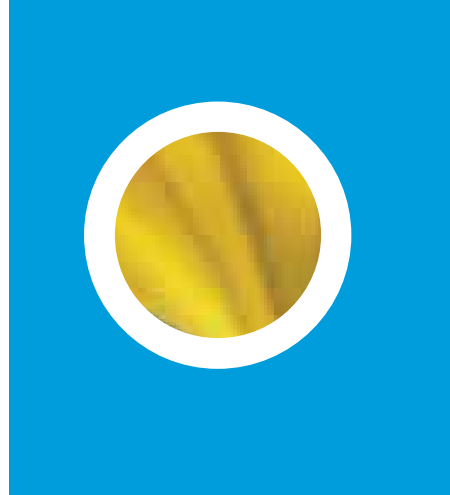
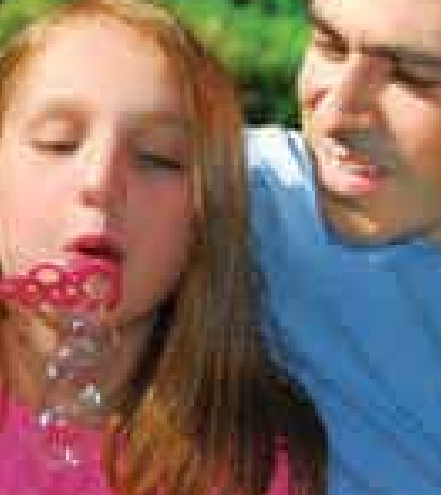
Cependant, les jeunes qui ont contribué à la rédaction de cette brochure sont la preuve que la vie peut continuer et que dans les faits, elle continue. Ces jeunes ont constaté que la douleur s'atténue avec le temps et qu'ils peuvent maintenant se remémorer des moments plus heureux—ceux avant et après que la sclérose latérale amyotrophique ne vienne bouleverser leur vie.

« Il y a maintenant deux ans que mon père est parti; il nous manque encore beaucoup et nous pleurons. Je regarde souvent des vidéos de notre famille élargie en train de cuisiner de la sauce tomate. C'était comme une grande fête de famille. J'ai un nouveau petit copain et je lui ai dit dès le départ que je voulais qu'il regarde ces vidéos pour qu'il sache qui était mon père. Il les a regardées et il est venu avec moi au cimetière. Il comprend maintenant à quel point mon père occupe encore une place si importante dans ma vie. » **Vanessa**

« Je pense que j'ai beaucoup appris de vivre une mère malade. Elle me manque et je pense à elle souvent, mais je ne changerais rien à ce qui est arrivé. Je suis heureuse qu'elle ait cessé de souffrir. Ce n'était pas ce que nous souhaitions pour elle, et elle non plus. Je conseillerais aux enfants qui vivent cette épreuve de tenir un journal et de prendre part à des activités. Dans mon cas, j'ai trouvé du réconfort auprès du groupe de jeunes de mon église. Sérieusement, ma foi a fait toute la différence pour moi. » **Shelly**

« Mon père n'est plus là depuis un an et demi maintenant et il me manque beaucoup. Je garde de lui une foule de souvenirs agréables et je sais qu'il est encore là avec moi. » **Bryce**

« Il y a quatre ans que maman est morte. Elle me manque encore parfois et j'ai la gorge qui se noue quand j'y pense. Je me suis cependant fait à l'idée et je demeure optimiste quant à l'avenir.



Quand je repense à cette étape de ma vie, je suis seulement heureux d'avoir pu passer autant de temps avec elle. » **Jordan**

« Depuis la mort de ma mère, j'ai continué mes études et aujourd'hui, je fabrique des tôles d'avion. Je veux obtenir mon brevet de pilote un jour. J'ai déjà passé mon brevet pour piloter un planeur durant un camp des Cadets de l'air. J'adore faire du vol plané. Si j'avais un conseil à donner aux jeunes qui vont lire ce livret et qui ont une activité ou un loisir qui leur tient à cœur, c'est de s'y donner à fond! » **Jenn**

« Je n'ai toujours pas accepté que cette maladie se soit abattue sur notre famille. Avec le recul, je commence toutefois à me rendre compte que tout n'a pas été négatif. Je suis beaucoup plus près des autres membres de ma famille aujourd'hui. J'apprécie chaque minute que je passe avec les personnes que j'aime. La perte de mon père m'a fait comprendre que rien n'est éternel et qu'il faut vivre pleinement chaque minute qui passe et ne jamais rien tenir pour acquis. » **Tracy**

Tu as une histoire à raconter?

Tu aimerais nous faire part de ton expérience ou donner des conseils utiles à d'autres jeunes? Envoie un courriel à la Société canadienne de la SLA, à als411@als.ca. Si tu y consens, ton texte pourrait paraître dans une de nos futures publications ou sur le site Web de sla411 au www.als411.ca.

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'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

alsocietyofsask@sasktel.net

SLA

