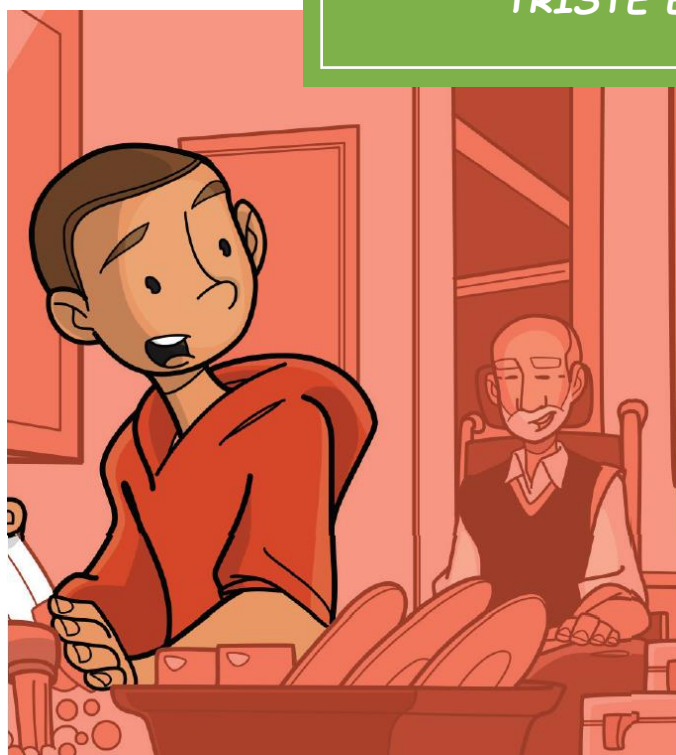




LES ENFANTS PARLENT DE LA

SLA

SE SENTIR NORMAL,
TRISTE ET DIFFÉRENT



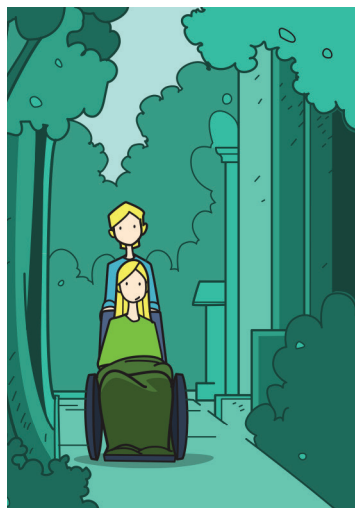
Éditeur:

**Association
SLA Suisse**

Guide pour les
enfants de 7 à 12
ans.



MELINDA S. KAVANAUGH, PH.D, MSW, LCSW & MEGAN HOWARD, MA
UNIVERSITÉ DU WISCONSIN-MILWAUKEE



Information sur les droits d'auteur (Copyright) et remerciements

Traduit de l'américain

Titre original:

"Real Kids Talk About ALS" by ALS Association (<http://www.alsa.org/assets/pdfs/youth-guide1.pdf>)

Auteure:

Melinda S. Kavanaugh, Ph.D., MSW, LCSW & Megan Howard, MA, Université du Wisconsin-Milwaukee/États-Unis

Illustration:

Phil Gosier

Éditrice/Droits:

ALS Association, 1300 Wilson Boulevard, Suite 600, 22209 Arlington, VA 22209/États-Unis

Les images et les textes de cette brochure sont protégés par des droits d'auteur. La reproduction, la modification, la diffusion et l'exploitation de quelque manière que ce soit hors des limites de ce droit requièrent l'accord écrit de ALS Association. Le téléchargement et la copie du contenu de cette brochure sont uniquement réservés à un usage privé et non commercial. Toute personne souhaitant utiliser des images ou des textes de cette brochure à des fins commerciales doit s'adresser à ALS Association.

Cette brochure a été adaptée pour la Suisse par l'Association SLA Suisse avec l'autorisation expresse du Dr. Melinda S. Kavanaugh et de l'ALS Association. Participants:

- kik AG, Wettingen
- Translingua AG (Traduction)
- Annina Stäuble (Layout)
- Pr. Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen (révision médicale allemande)
- Pr. Jean-Paul Janssens, Unité de pneumologie ambulatoire et centre antituberculeux, Hôpitaux Universitaires Genève (révision médicale française)
- Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano (révision italienne)

Nous remercions aussi pour leur aimable et précieux soutien:

- la fondation Annelise-Zemp, Bâle
- la fondation Ingeborg-Dénes-Muhr, Zurich

Bâle, février 2021

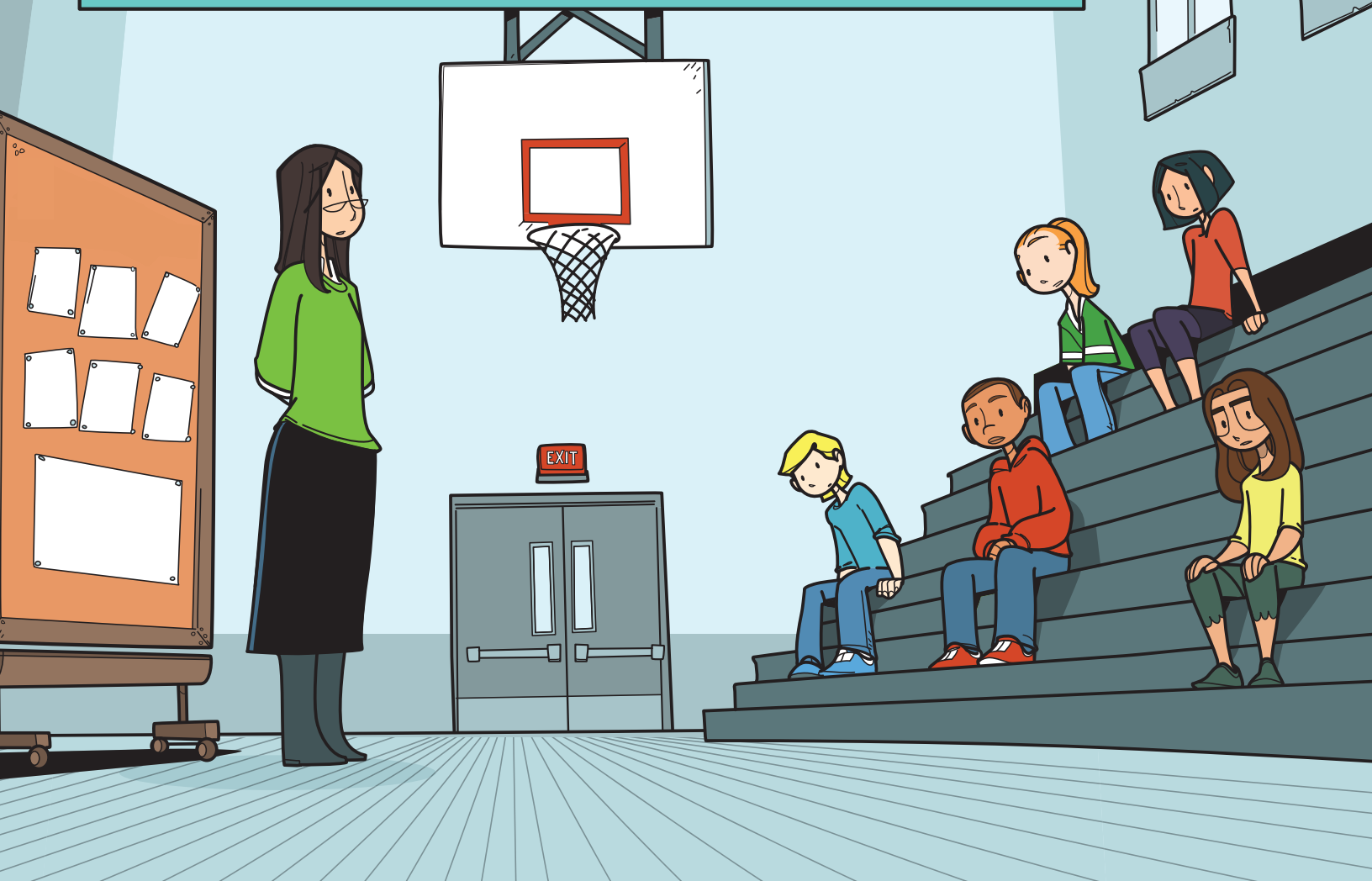
POURQUOI AVONS-NOUS ÉCRIT CE LIVRE?

LA SLA TOUCHE TOUS LES MEMBRES D'UNE FAMILLE, Y COMPRIS LES ENFANTS. IL N'Y A PAS SUFFISAMMENT D'INFORMATIONS POUR AIDER LES ENFANTS À COMPRENDRE CE QU'EST LA SLA, LE RÔLE QU'ILS PEUVENT AVOIR DANS SA PRISE EN CHARGE ET LA MANIÈRE D'EN PARLER.

LA DOCTEURE MELINDA KAVANAUGH A MENÉ DE NOMBREUSES ÉTUDES AUPRÈS DE FAMILLES CONFRONTÉES À DES MALADIES NEUROLOGIQUES, DONT LA SLA. ELLE A DEMANDÉ AUX PARENTS ET AUX ENFANTS CE DONT ILS AVAIENT BESOIN ET CE QU'ILS SAVAIENT DÉJÀ OU AU CONTRAIRE QU'ILS IGNORAIENT SUR LA SLA.

TOUS LES TÉMOIGNAGES DES ENFANTS ET DES ADOLESCENTS DE CE LIVRE SONT DE VRAIES CITATIONS D'ENFANTS DONT LES FAMILLES, COMME TOI, SONT TOUCHÉES PAR LA SLA.

ON ESPÈRE QUE TU AIMES LES BD AUTANT QUE NOUS! ELLES PEUVENT ÊTRE UN BON MOYEN DE PARLER DE LA SLA. MERCI À TOUTES LES FAMILLES QUI ONT PARTICIPÉ À NOTRE ÉTUDE NATIONALE AUPRÈS DES FAMILLES ET DES JEUNES TOUCHÉS PAR LA SLA ET À BELLA, QUI NOUS A RACONTÉ SON HISTOIRE ET PARTAGÉ SES PEINTURES, PERMETTANT À CE LIVRE DE VOIR LE JOUR.



CHAPITRE 1:
QU'EST-CE QUE
LA SLA?

LA MÈRE DE
DAVID
A LA SLA

ET LE PÈRE
D'ANJA

LA MÈRE DE
PAULA

LE GRAND-PÈRE DE
TRISTAN

EN FIN, LE PÈRE DE
JASMINE

BONJOUR
TOUT LE MONDE

C'EST PARFOIS TRÈS
COMPLIQUÉ DE
PARLER DE LA SLA
AVEC SA FAMILLE.

NOTRE BUT EST DE VOUS
AIDER À MIEUX
COMPRENDRE LA SLA ET
À EN PARLER AVEC VOTRE
FAMILLE ET VOS AMIS.

ALORS...

QU'EST-CE QUE
LA SLA?

ELLE ATTAQUE
LES MUSCLES ET
LES DÉTRUIT.

OUI, ANJA,
C'EST ÇA!

LA SLA SE MANIFESTE PAR UNE COUPURE DE LA COMMUNICATION ENTRE LES CELLULES NERVEUSES ET LES MUSCLES. UN PEU COMME LORSQU'UNE CONVERSATION TÉLÉPHONIQUE EST COUPÉE ET QUE TU NE PEUX PLUS ENTENDRE L'AUTRE PERSONNE. QUAND CELA ARRIVE, LA PERSONNE SOUFFRANT DE SLA NE PEUT PLUS BOUGER SON BRAS PARCE QUE LES MUSCLES NE SAVENT PLUS CE QU'ILS DOIVENT FAIRE.

MA MÈRE NE PEUT
PLUS BOUGER.

TU AS RAISON, PAULA. DE NOMBREUSES PERSONNES QUI SOUFFRENT DE LA SLA NE PEUVENT PLUS BOUGER. MAIS PAS TOUTES, ET PAS DÈS LE DÉBUT. C'EST UN PEU CONFUS, N'EST-CE PAS?

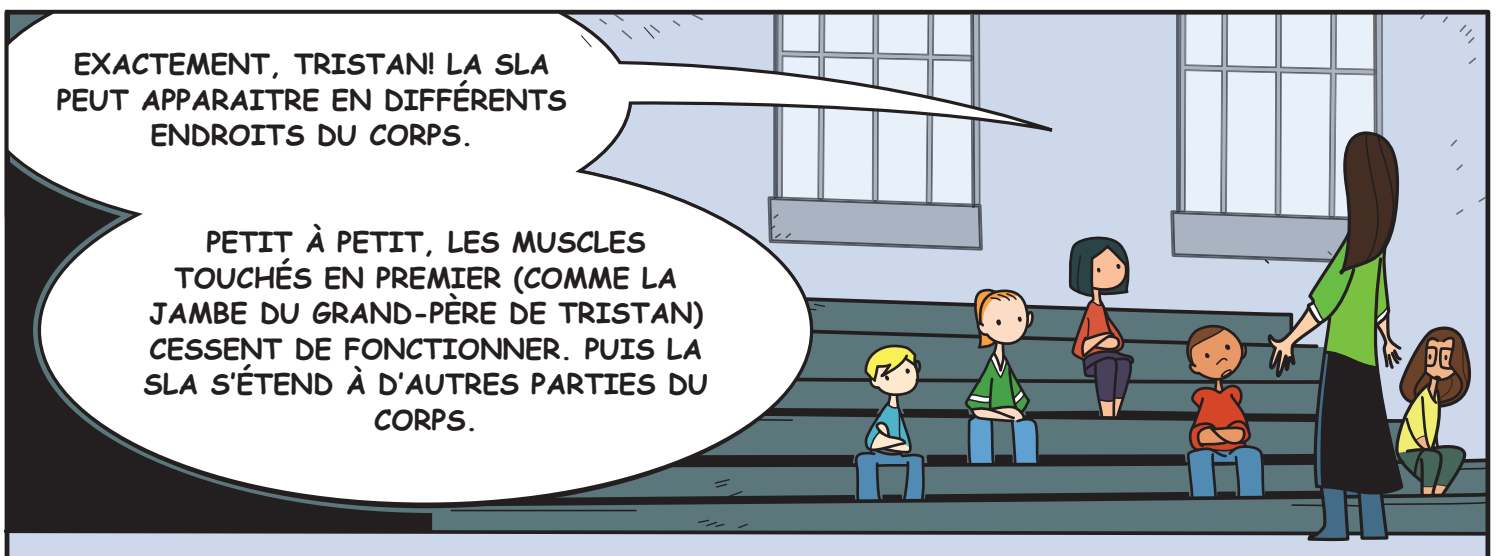
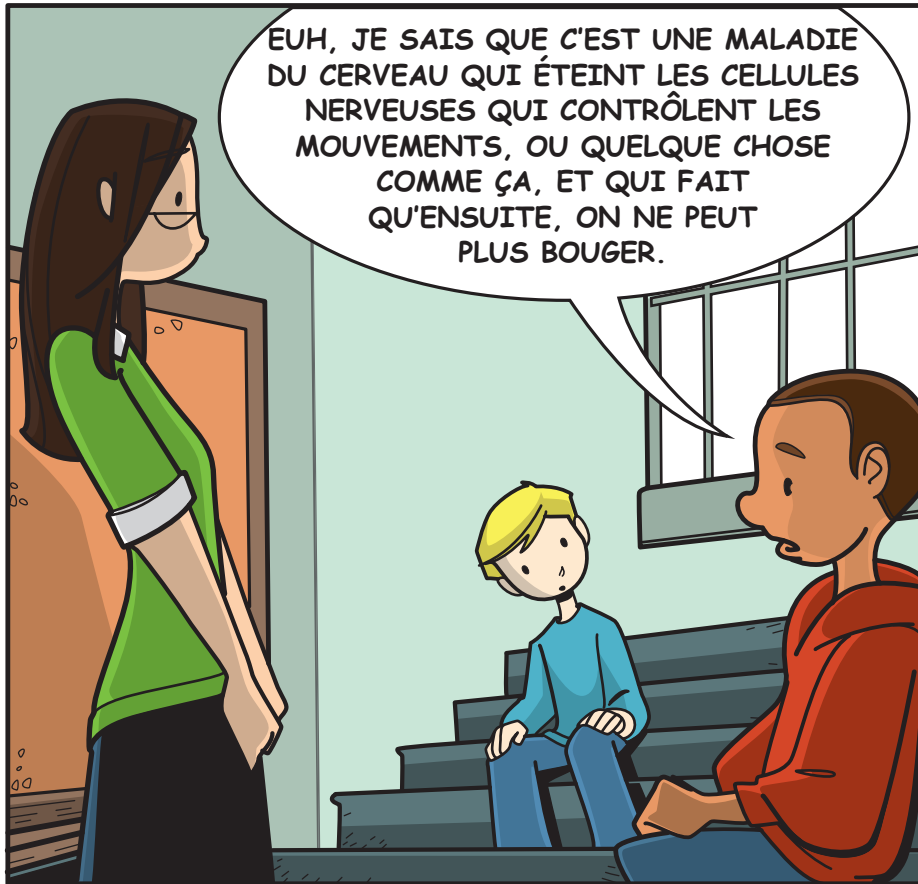
LA SLA SE MANIFESTE DE DIFFÉRENTES MANIÈRES SELON LES PERSONNES. TOUTES LES PERSONNES SUR CES PHOTOS ONT LA SLA.

LA SLA DÉCLENCHE UNE FAIBLESSE ET UNE DISPARITION PROGRESSIVE DE TOUS LES MUSCLES VOLONTAIRES: TOUS LES MUSCLES DONT NOUS AVONS BESOIN POUR BOUGER, AVALER ET MÊME RESPIRER SONT TOUCHÉS.

OUI, DAVID?

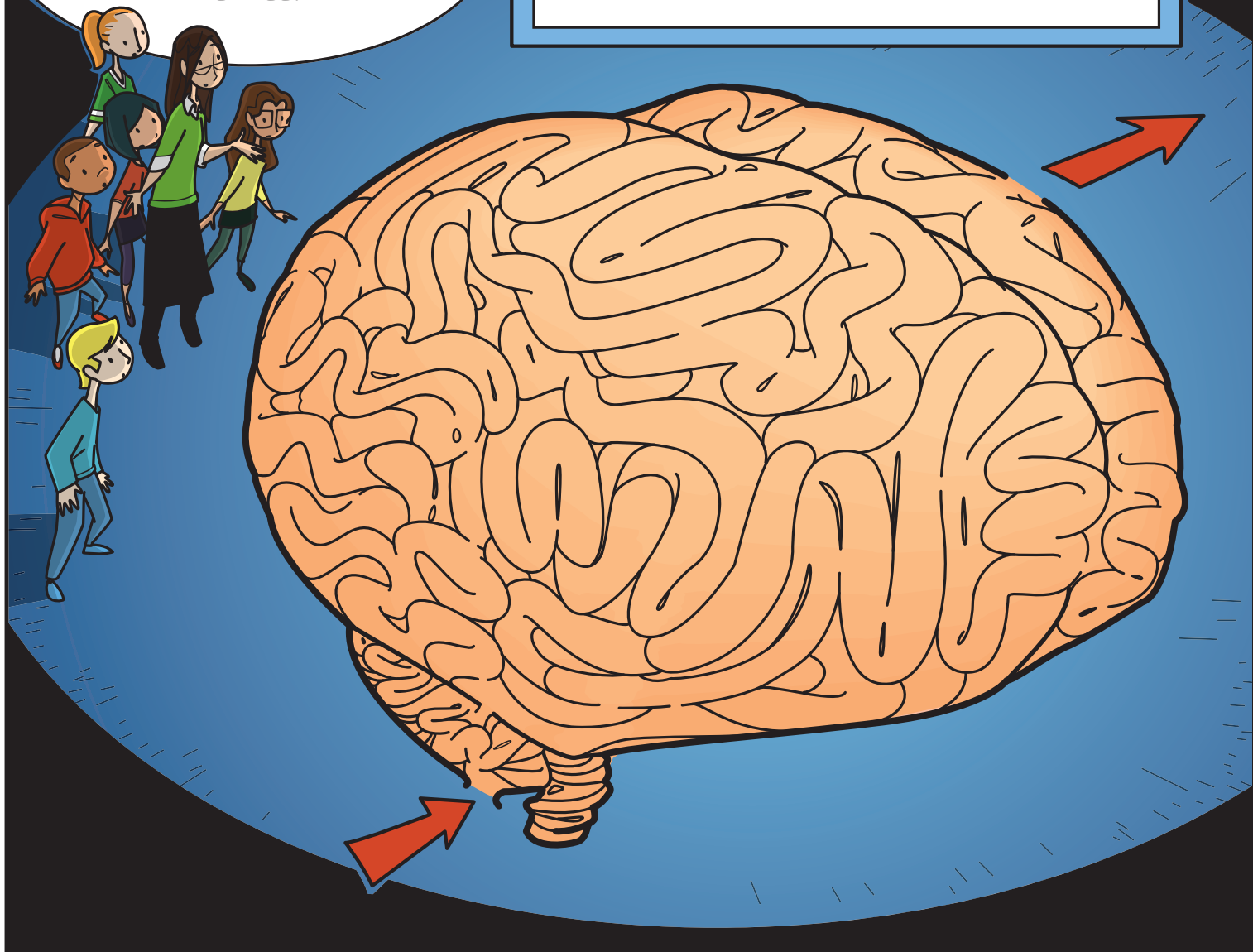
JE PENSais QUE SEULES LES PETITES FILLES POUVAIENT L'AVOIR.

EN FAIT, TOUT LE MONDE PEUT AVOIR LA SLA. ELLE TOUCHE SURTOUT LES ADULTES, AUTANT LES HOMMES QUE LES FEMMES.



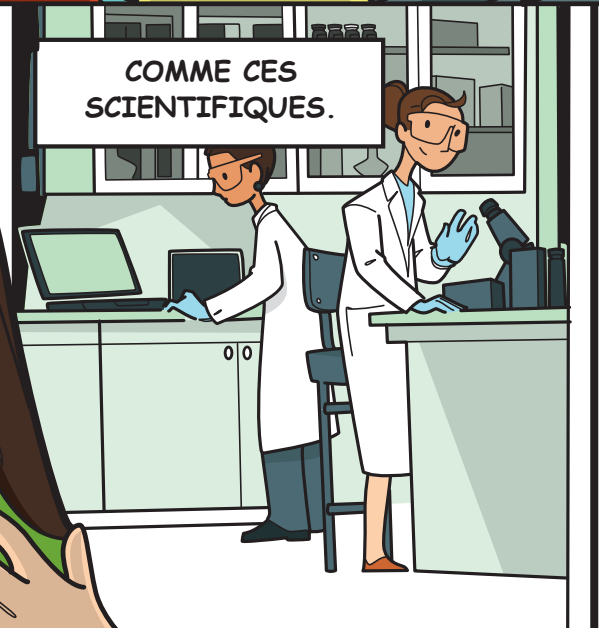
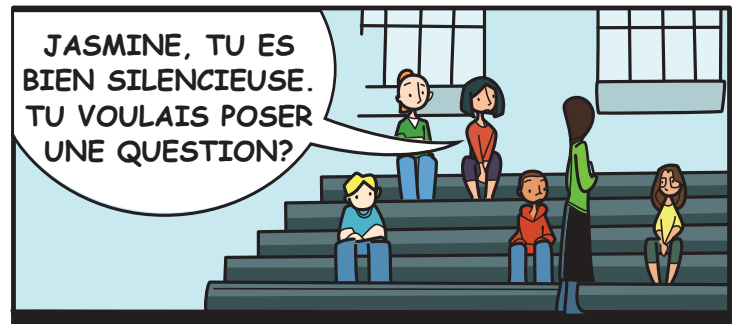
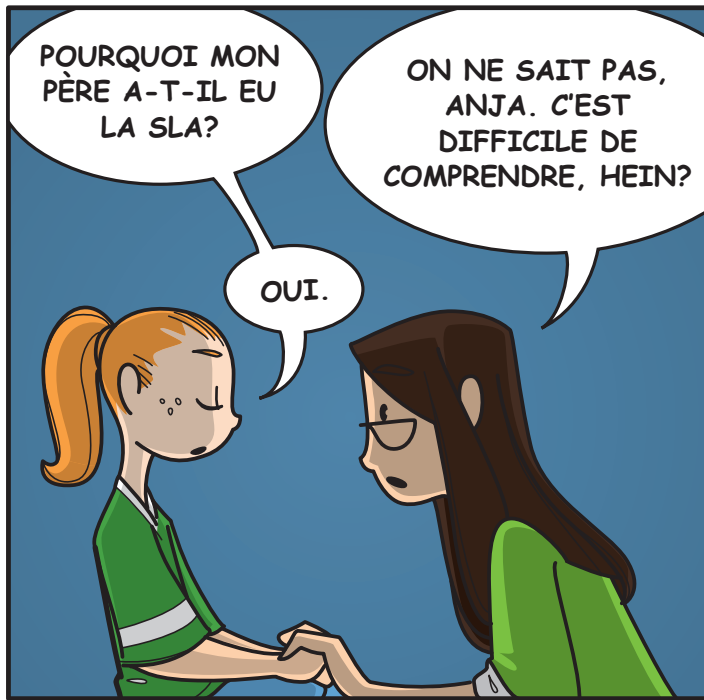
LE CERVEAU EST VRAIMENT INCROYABLE! C'EST LE CENTRE DE CONTRÔLE DE LA PAROLE, DES MOUVEMENTS ET DE LA PENSÉE.

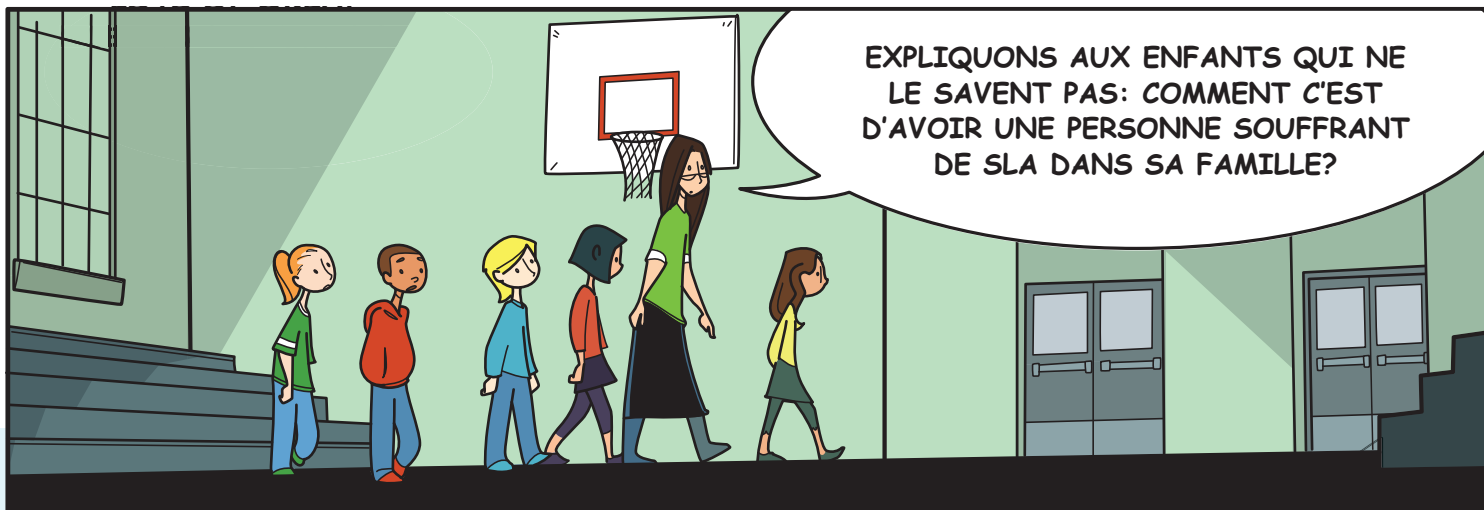
PÉNÈTRE DANS LE LABYRINTHE DE CE CERVEAU ET TROUVE LE CHEMIN QUI MÈNE À SA SORTIE.



ALORS... CERVEAU, SLA, CELLULES NERVEUSES... CELA FAIT BEAUCOUP DE TERMES IMPORTANTS. QUI A UNE QUESTION?







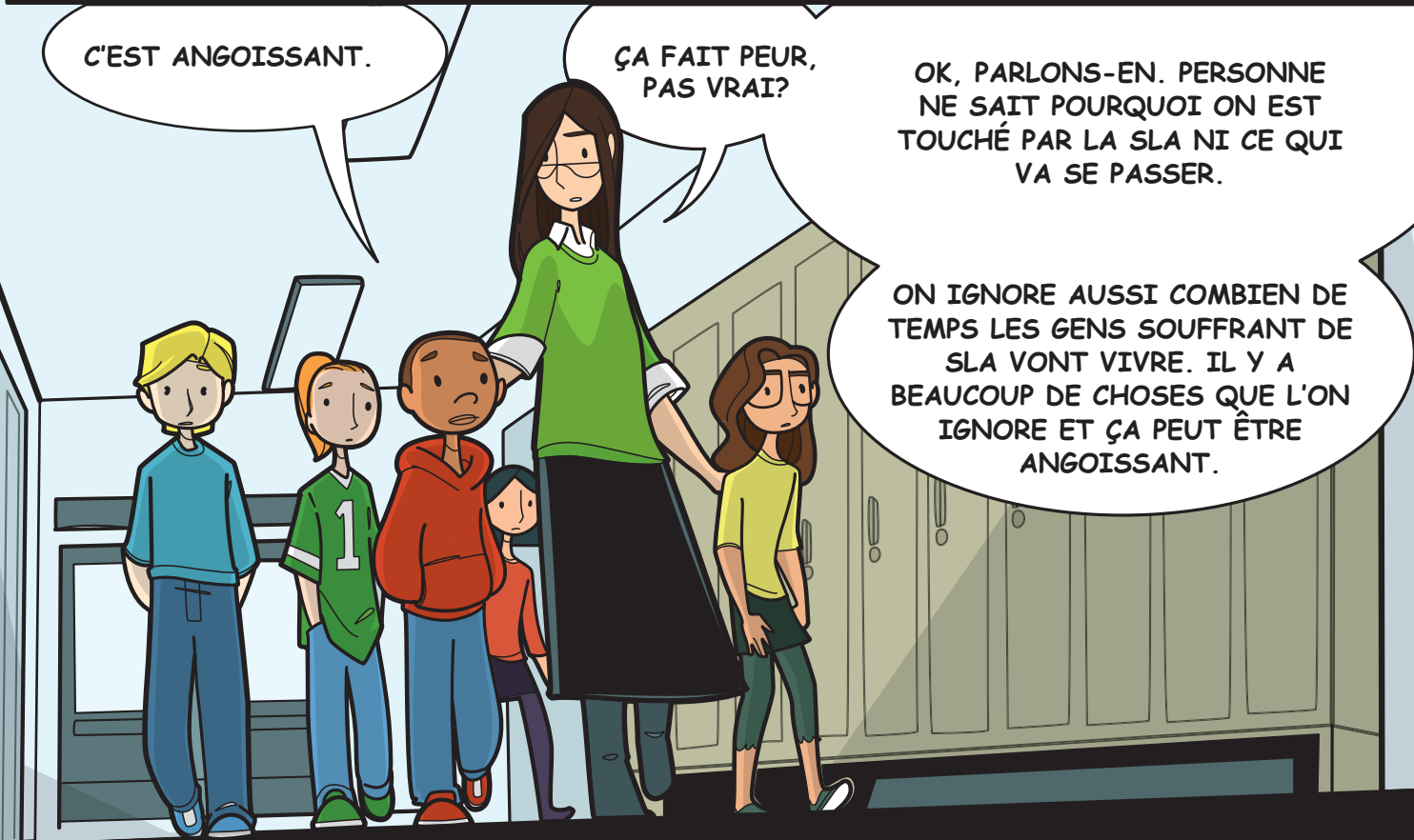
EXPLIQUONS AUX ENFANTS QUI NE LE SAVENT PAS: COMMENT C'EST D'AVOIR UNE PERSONNE SOUFFRANT DE SLA DANS SA FAMILLE?

C'EST ANGOISSANT.

ÇA FAIT PEUR, PAS VRAI?

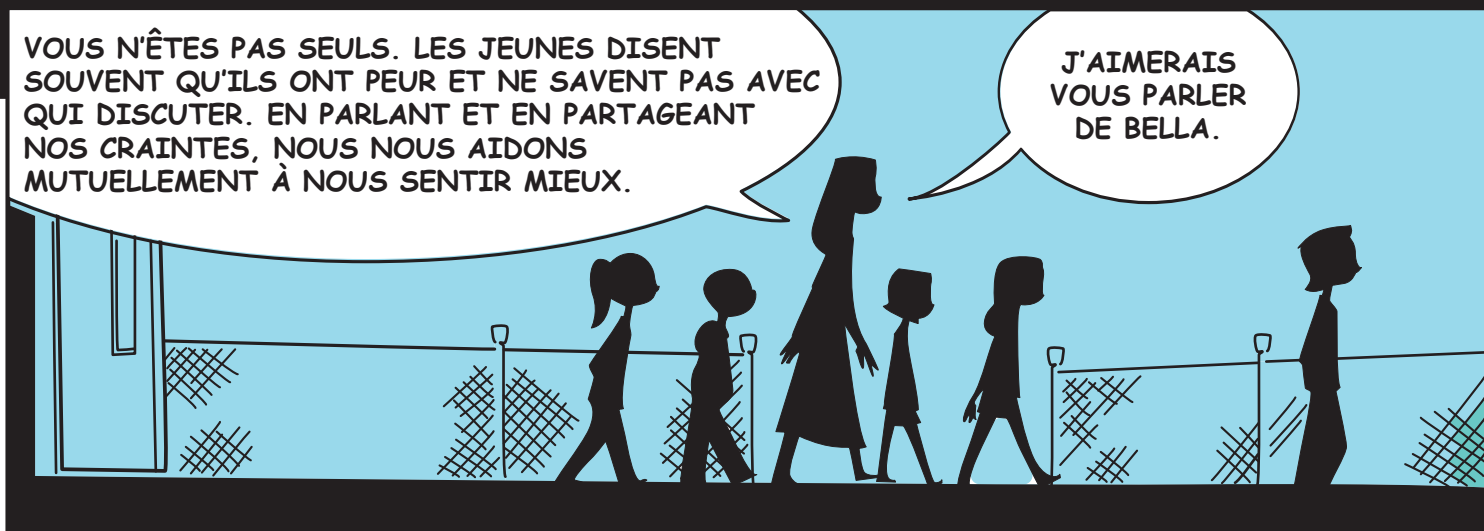
OK, PARLONS-EN. PERSONNE NE SAIT POURQUOI ON EST TOUCHÉ PAR LA SLA NI CE QUI VA SE PASSER.

ON IGNORE AUSSI COMBIEN DE TEMPS LES GENS SOUFFRANT DE SLA VONT VIVRE. IL Y A BEAUCOUP DE CHOSSES QUE L'ON IGNORE ET ÇA PEUT ÊTRE ANGOISSANT.



VOUS N'ÊTES PAS SEULS. LES JEUNES DISENT SOUVENT QU'ILS ONT PEUR ET NE SAVENT PAS AVEC QUI DISCUTER. EN PARLANT ET EN PARTAGEANT NOS CRAINTES, NOUS NOUS AIDONS MUTUELLEMENT À NOUS SENTIR MIEUX.

J'AIMERAIS VOUS PARLER DE BELLA.



CHAPITRE 2: PARLER DE LA SLA

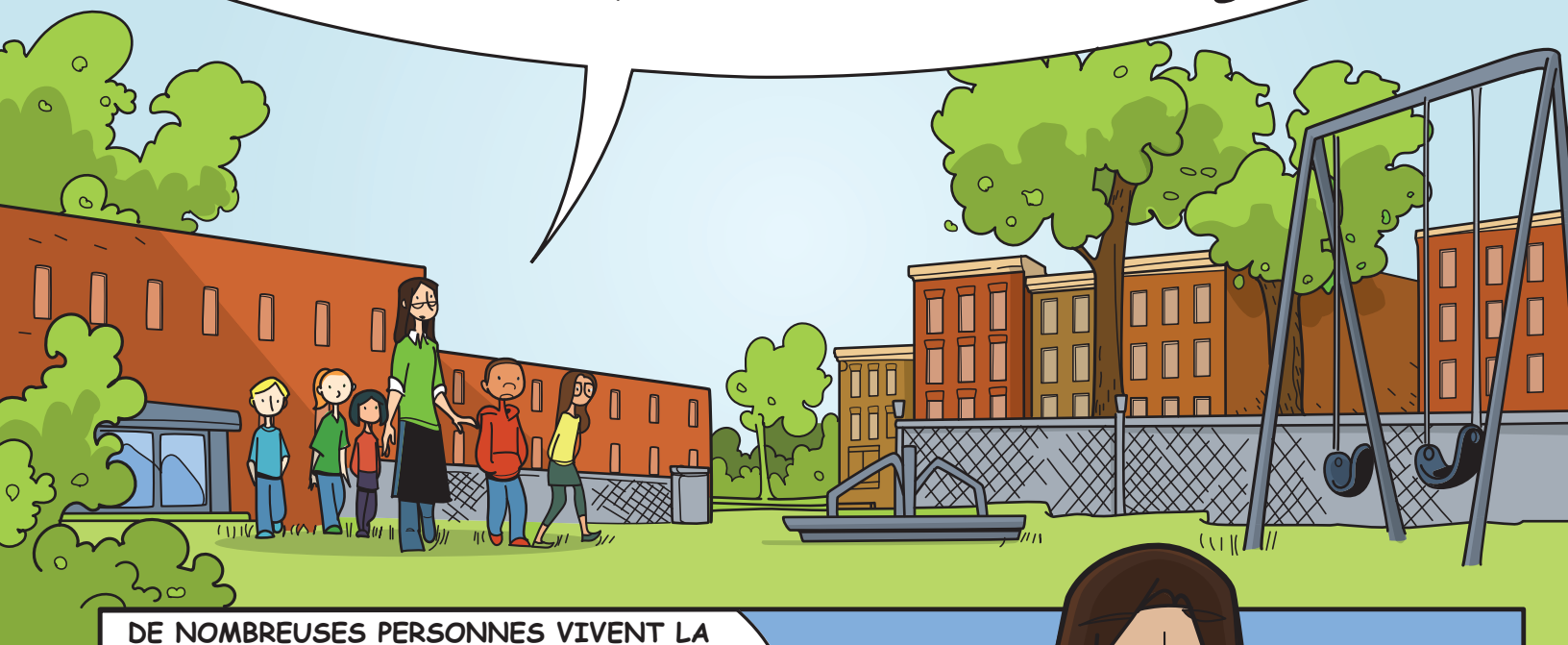


BELLA A 11 ANS. SON PAPA AVAIT UNE SLA. JE PARLE AU PASSÉ, CAR IL EST DÉCÉDÉ CETTE ANNÉE. SON PAPA N'AVAIT PAS LA SLA DEPUIS TRÈS LONGTEMPS, DONC C'EST DIFFICILE DE COMPRENDRE CE QUI S'EST PASSÉ.

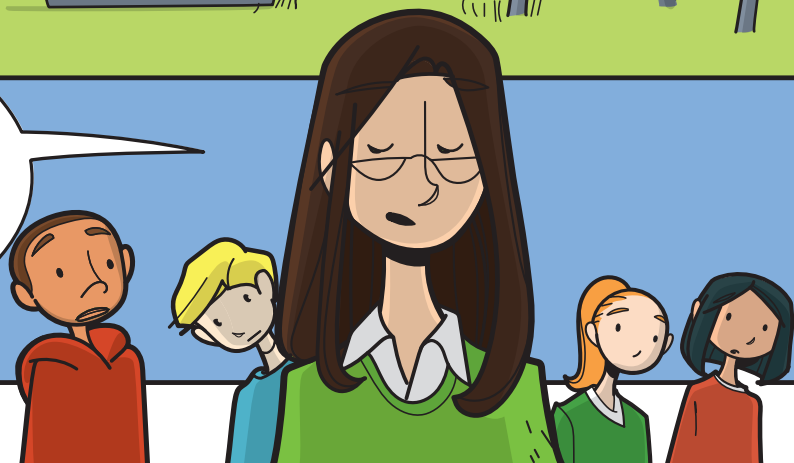
BELLA SAVAIT QU'IL SE PASSAIT QUELQUE CHOSE, CAR SON PÈRE TOMBAIT, SOUVENT. PUIS SA VOIX A COMMENCÉ À ÊTRE BIZARRE. BELLA ÉTAIT TRÈS PROCHE DE SON PÈRE. ILS RIGOLAIENT ET S'AMUSAIENT SOUVENT ENSEMBLE. ALORS ELLE A COMMENCÉ À AVOIR PEUR QUE QUELQUE CHOSE DE GRAVE SE TRAME.

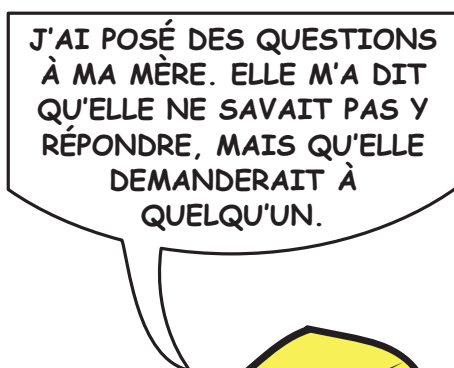
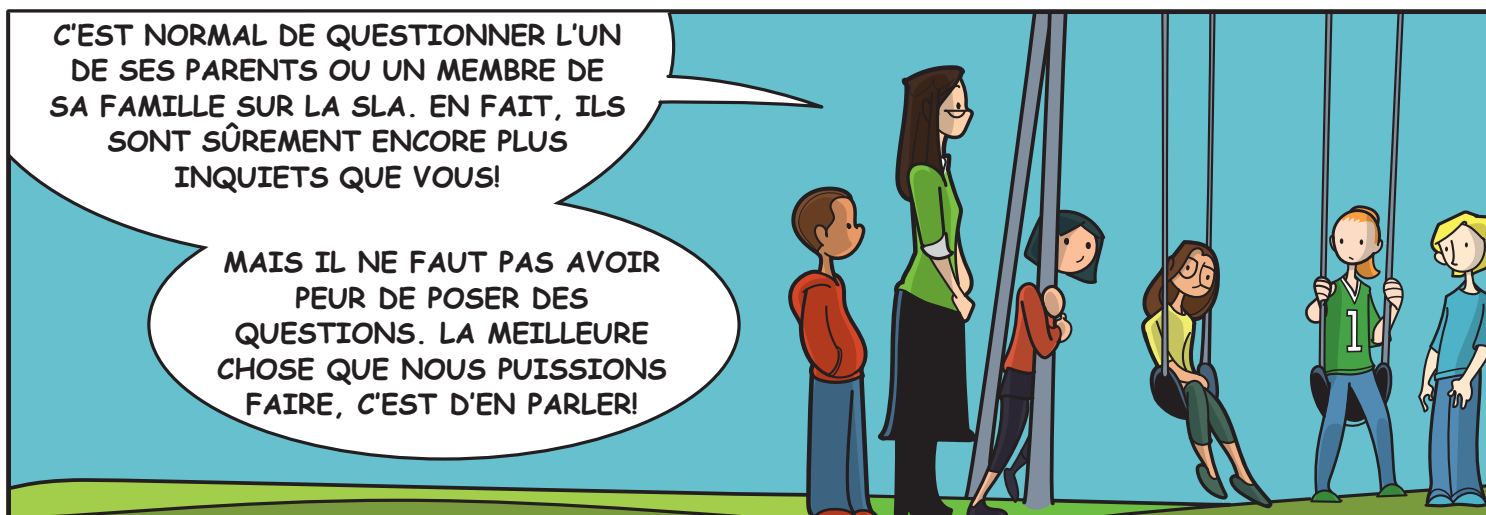
SA FAMILLE NE PARLAIT PAS SOUVENT DE CE QUI ÉTAIT EN TRAIN DE SE PASSER, CAR ELLE NE VOULAIT PAS QUE BELLA S'INQUIÈTE. ILS ONT CONSULTÉ BEAUCOUP DE MÉDECINS AVANT QUE LA SLA NE SOIT DIAGNOSTIQUÉE. BELLA DIT QUE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC A ÉTÉ COMPLIQUÉE POUR ELLE, CAR ELLE EST DE NATURE ANXIEUSE ET A PARFOIS PEUR D'ABORDER DE NOMBREUX SUJETS AVEC SA FAMILLE, DONT LA SLA.

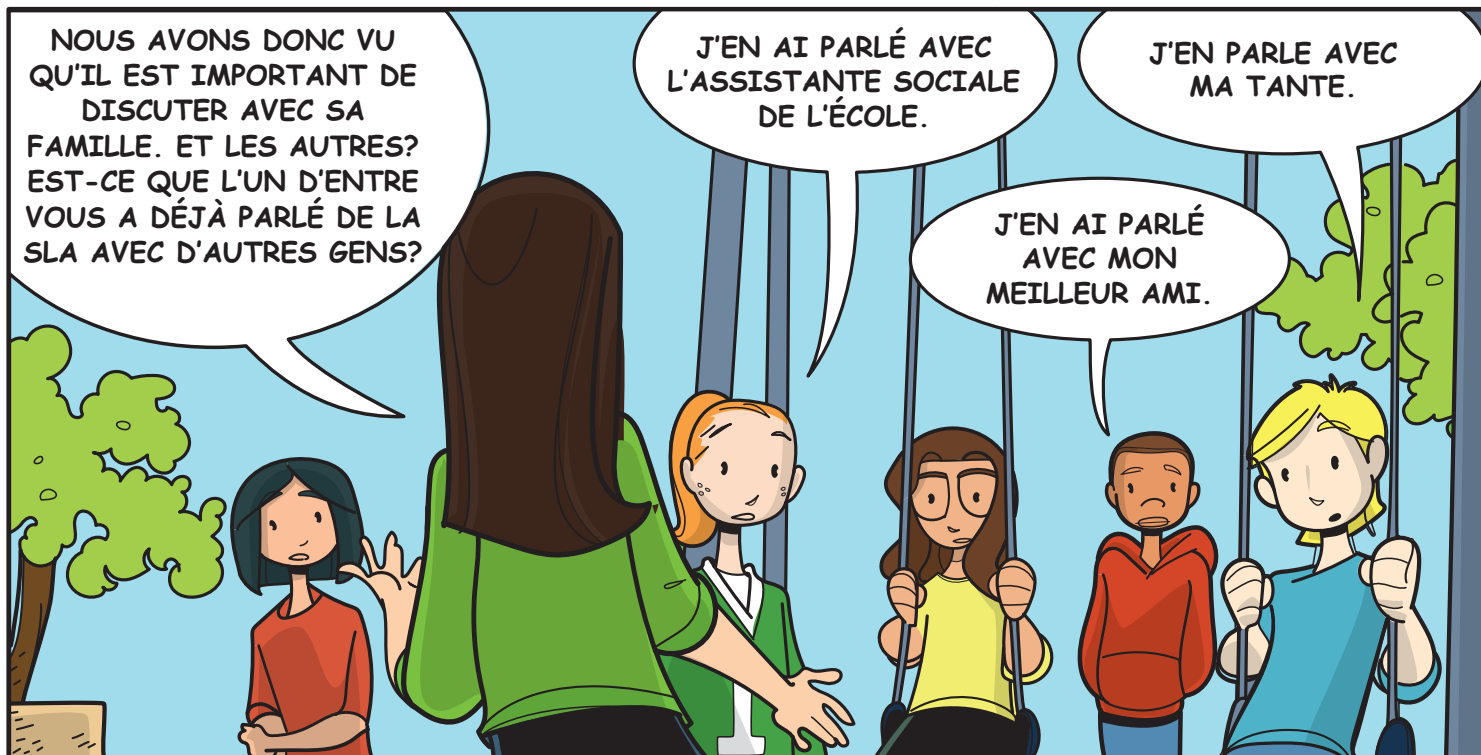
MAIS AVEC LE TEMPS, ELLE A RÉUSSI À PARLER DE LA SLA.



DE NOMBREUSES PERSONNES VIVENT LA MÊME CHOSE QUE BELLA. PARFOIS, ON ÉVITE DE PARLER EN FAMILLE DE LA SLA PAR PEUR DE GÉNÉRER PLUS D'INQUIÉTUDE AU SEIN DES MEMBRES DE LA FAMILLE. MAIS COMME BELLA, VOUS DEVEZ AUSSI SÛREMENT VOUS POSER PLEIN DE QUESTIONS.







NOUS AVONS DONC VU QU'IL EST IMPORTANT DE DISCUTER AVEC SA FAMILLE. ET LES AUTRES? EST-CE QUE L'UN D'ENTRE VOUS A DÉJÀ PARLÉ DE LA SLA AVEC D'AUTRES GENS?

J'EN AI PARLÉ AVEC L'ASSISTANTE SOCIALE DE L'ÉCOLE.

J'EN PARLE AVEC MA TANTE.

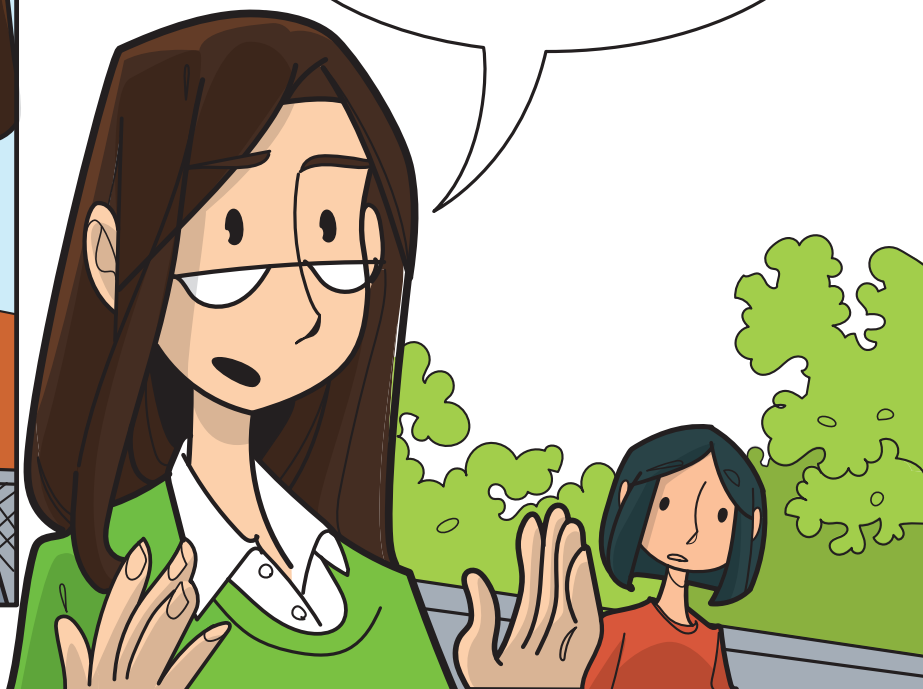
J'EN AI PARLÉ AVEC MON MEILLEUR AMI.

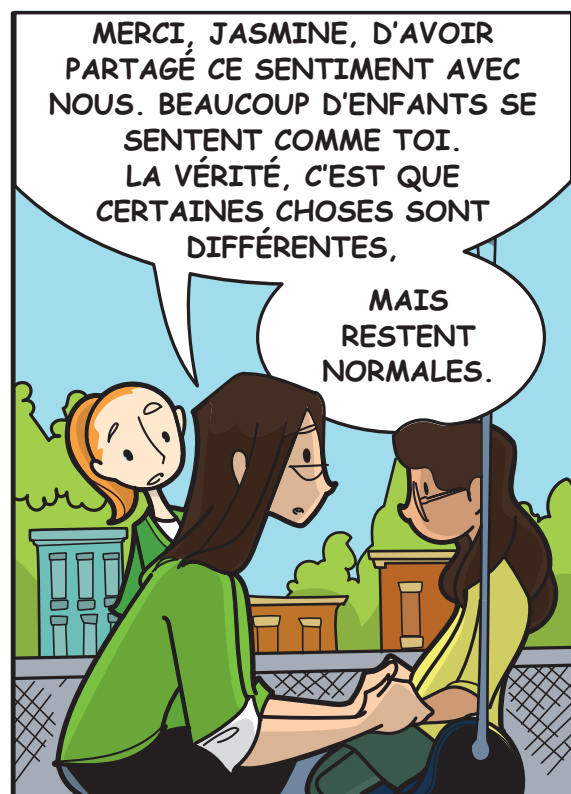
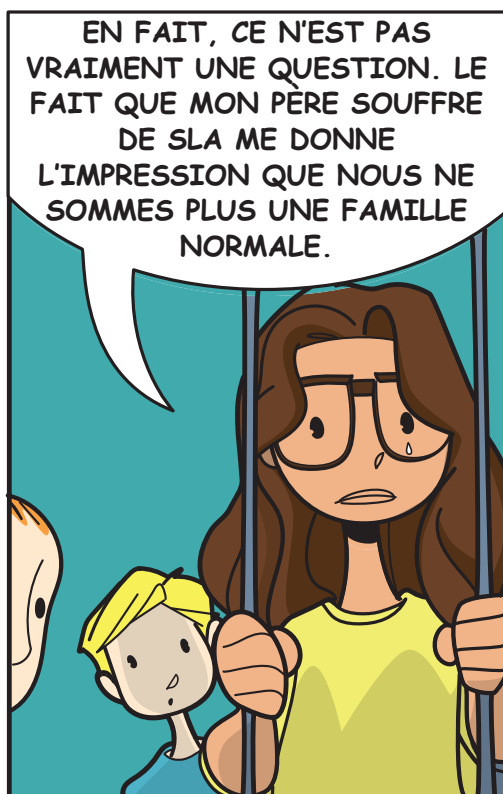
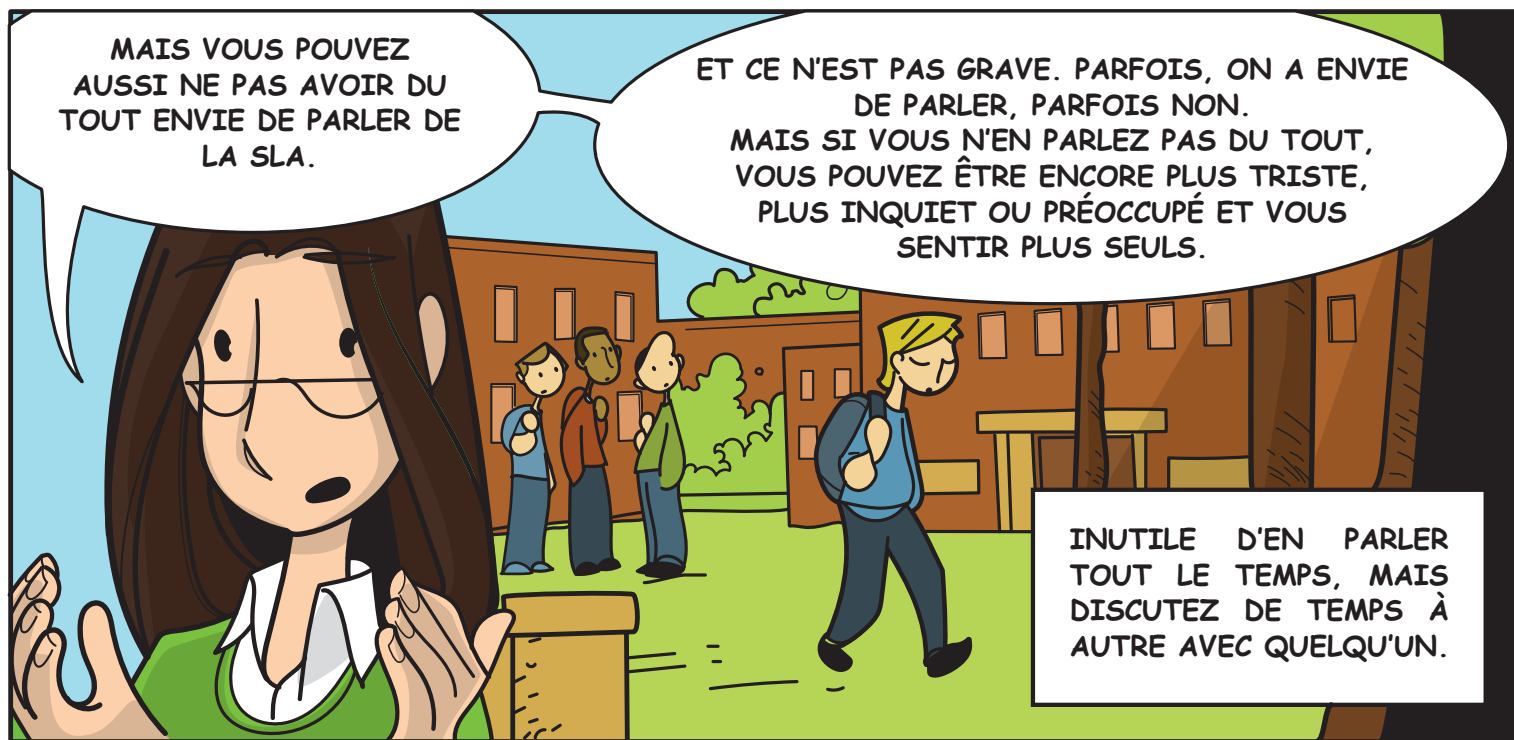


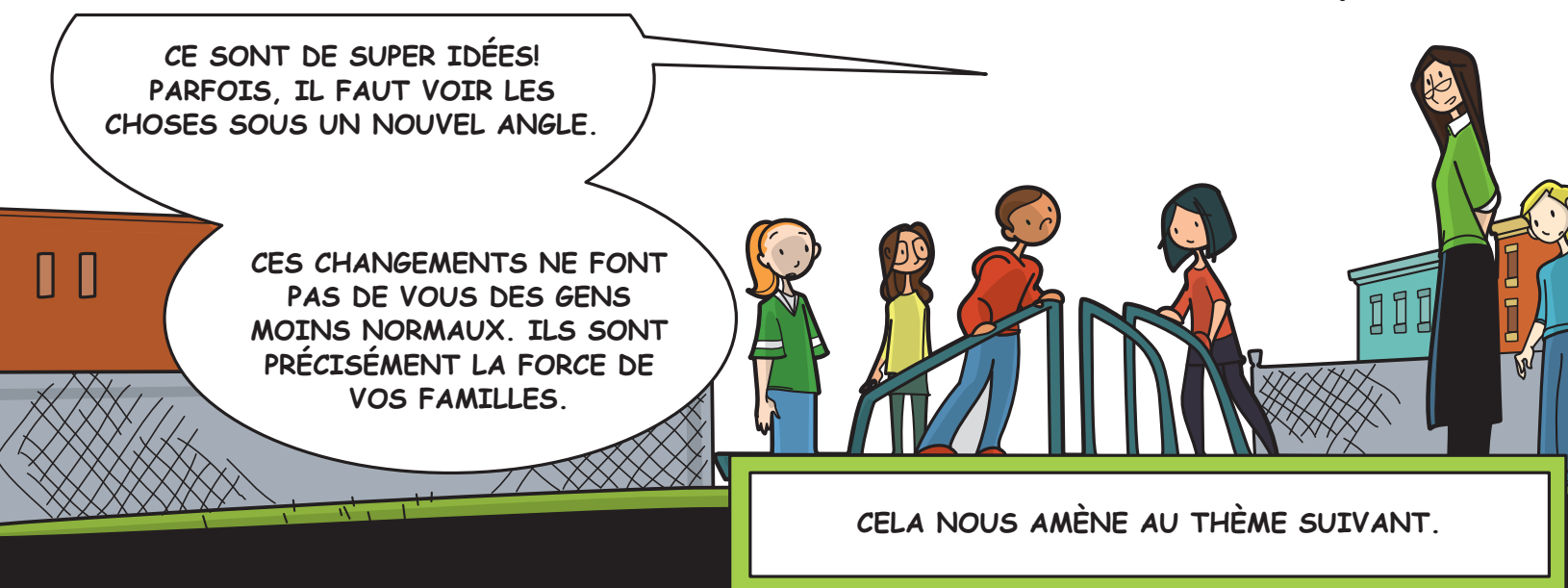
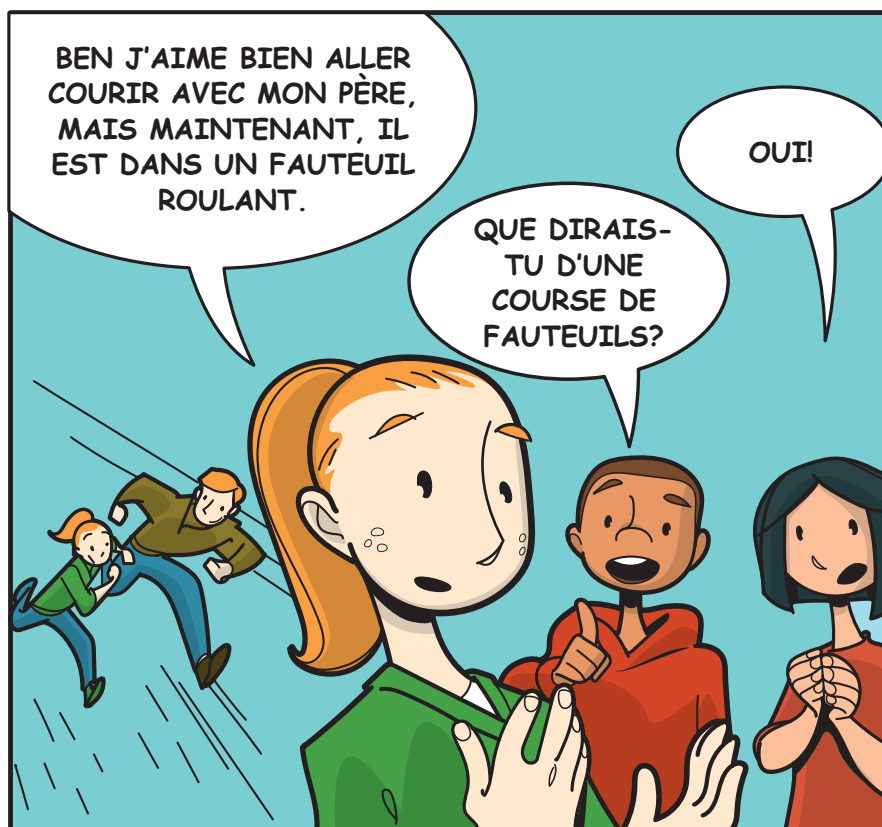
JE N'EN AI PARLÉ À PERSONNE, CAR JE NE VOULAIS PAS QUE MON PÈRE SE SENTE MAL SI J'EN PARLAIS DANS SON DOS.

C'EST UN BON POINT, JASMINE. CELA MONTRE À QUEL POINT TU AIMES TON PAPA. C'EST NORMAL DE NE PAS VOULOIR LE BLESSER, MAIS LE FAIT DE VOULOIR PARTAGER CE QUE TU RESSENS AVEC QUELQU'UN NE VA PAS LE BLESSER. TU AS LE DROIT DE PARLER DE CE QUE TU RESSENS AVEC QUELQU'UN EN QUI TU AS CONFIANCE. MAIS TU ÉVOQUES LÀ UN POINT TRÈS IMPORTANT.

VOUS AVEZ LE DROIT D'ÊTRE TRISTES À CAUSE DES CHANGEMENTS QUI APPARAISSENT ET DE PARLER DE CE QUE VOUS RESSENTEZ.







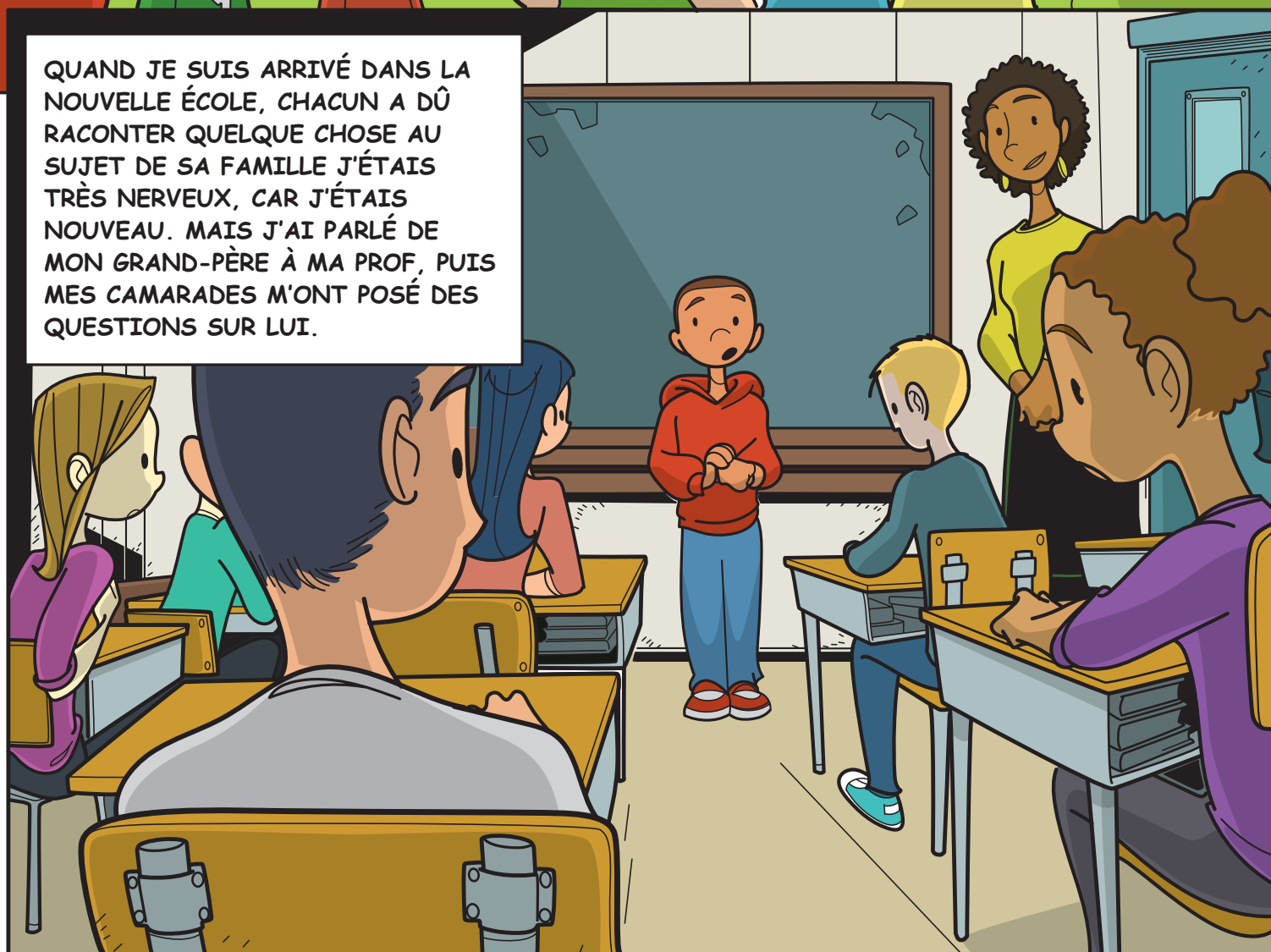
CHAPITRE 3: LES AMIS ET L'ÉCOLE

RETOURNER À L'ÉCOLE OU ALLER DANS UNE NOUVELLE ÉCOLE, C'EST À LA FOIS EXCITANT, EFFRAYANT ET DÉROUTANT. ON Y RENCONTRE DE NOUVELLES PERSONNES OU Y ON RETROUVE DE VIEUX AMIS.

C'EST NORMAL D'OBSERVER LES AUTRES ÉLÈVES ET DE SE DEMANDER COMMENT ILS VONT, COMMENT SONT LEURS FAMILLES. SURTOUT QUAND, DANS LEURS FAMILLES, QUELQU'UN VIENT D'ÊTRE DIAGNOSTIQUÉ AVEC LA SLA.

TRISTAN, JE SAIS QUE TU ES ENTRÉ DANS UNE NOUVELLE ÉCOLE. COMMENT ÇA S'EST PASSÉ?

QUAND JE SUIS ARRIVÉ DANS LA NOUVELLE ÉCOLE, CHACUN A DÛ RACONTER QUELQUE CHOSE AU SUJET DE SA FAMILLE J'ÉTAIS TRÈS NERVEUX, CAR J'ÉTAIS NOUVEAU. MAIS J'AI PARLÉ DE MON GRAND-PÈRE À MA PROF, PUIS MES CAMARADES M'ONT POSÉ DES QUESTIONS SUR LUI.



C'EST SUPER QUE TRISTAN AIT PU PARLER DE SON GRAND-PÈRE À SA NOUVELLE CLASSE. MAIS TOUT LE MONDE N'EN SERAIT PAS CAPABLE. SI VOUS SENTEZ QUE VOUS N'ÊTES PAS PRÊTS, CE N'EST PAS GRAVE.

OUI, ANJA?

DANS MON ANCIENNE ÉCOLE, TOUT LE MONDE ME DEMANDAIT TOUT LE TEMPS DES NOUVELLES DE MON PÈRE. MA PROF CONTINUE DE ME DEMANDER DE TEMPS EN TEMPS SI MON PÈRE VA BIEN, ET LE DIRECTEUR AUSSI.

C'EST SUPER, ANJA. EN PARLER À L'ÉCOLE, C'EST TRÈS IMPORTANT. VOICI QUELQUES MOYENS POUR VOUS ET VOS PARENTS DE COMMUNIQUER AVEC L'ÉCOLE.

ÊTES-VOUS SUFFISAMMENT À L'AISE POUR DISCUTER AVEC VOS ENSEIGNANTS? PRÉFÉRERIEZ-VOUS UN RENDEZ-VOUS TOUS ENSEMBLE OU PARLER SEUL À SEUL AVEC VOTRE ENSEIGNANT OU AVEC UN ASSISTANT SOCIAL DE L'ÉCOLE?



A large sheet of lined paper with horizontal lines and two binder holes on the left side, intended for students to write their responses to the survey question.



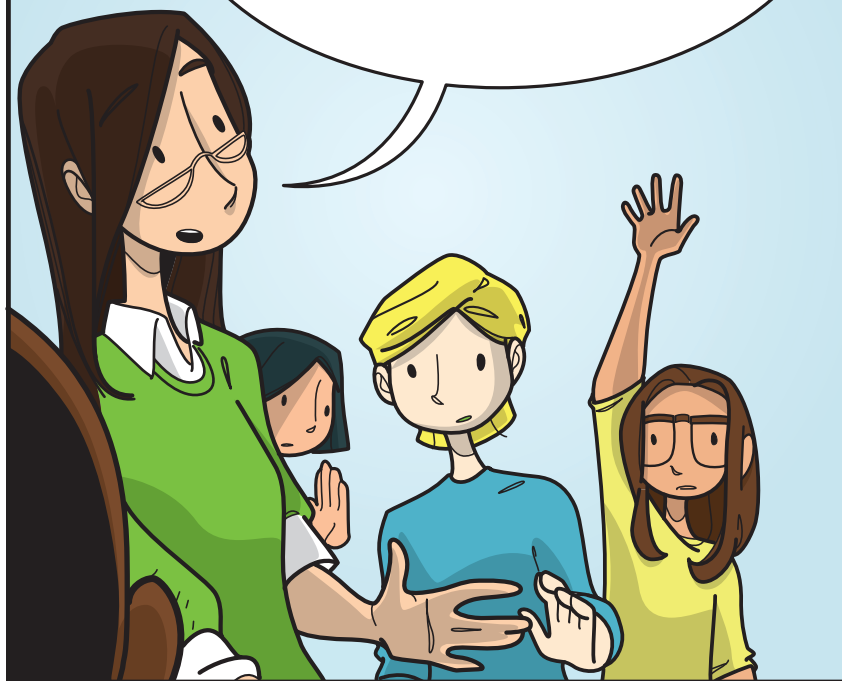
J'ÉTAIS LE SEUL DE LA CLASSE DONT LE PÈRE ÉTAIT MALADE ET JE NE POUVAIS ALLER NULLE PART. MAIS CERTAINES DE MES AMIES M'ONT COMPRISE ET C'ÉTAIT GÉNIAL. ELLES M'ONT AIDÉE.



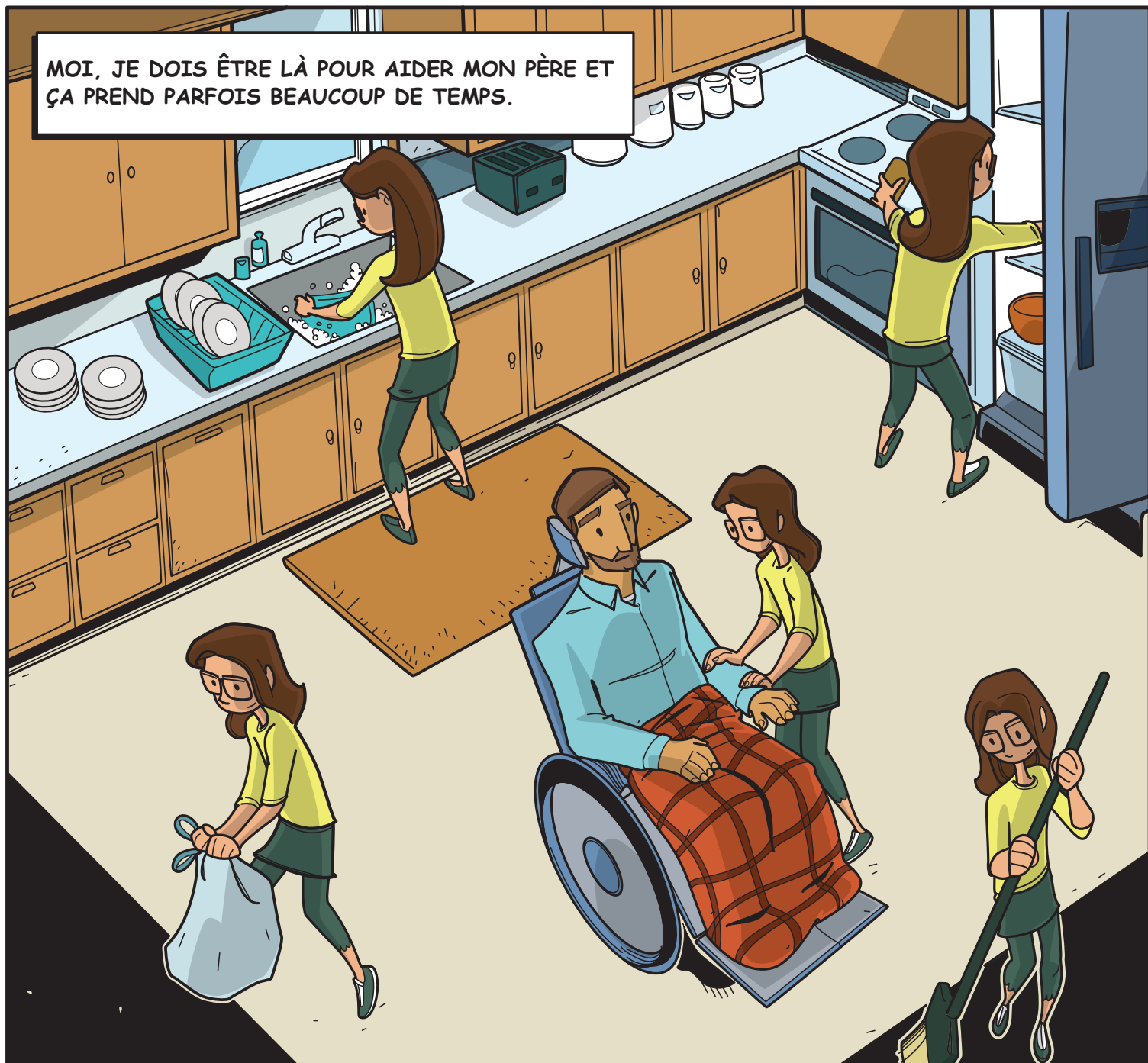
MERCI, JASMINE. C'EST PARFOIS COMPLIQUÉ DE PARLER AUX AUTRES ENFANTS, SURTOUT S'ILS NE CONNAISSENT PAS CETTE MALADIE. ALORS, SI VOUS AVEZ L'OCCASION D'EN PARLER, N'HÉSITEZ PAS!



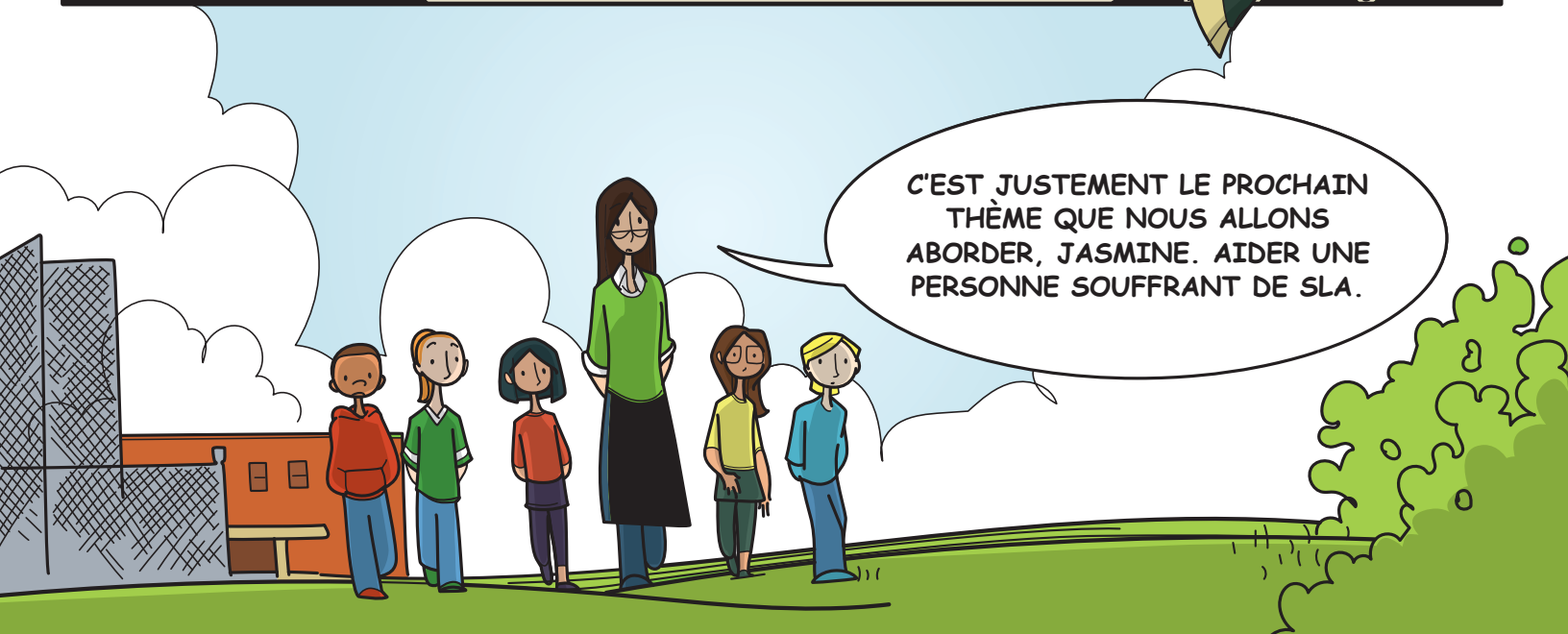
EN PARLANT D'ÉCOLE, À COMBIEN D'ENTRE VOUS EST-CE DÉJÀ ARRIVÉ DE NE PAS POUVOIR FAIRE LEURS DEVOIRS PARCE QU'ILS DEVAIENT AIDER À LA MAISON OU LES MEMBRES DE VOS FAMILLES ATTEINTS DE SLA?



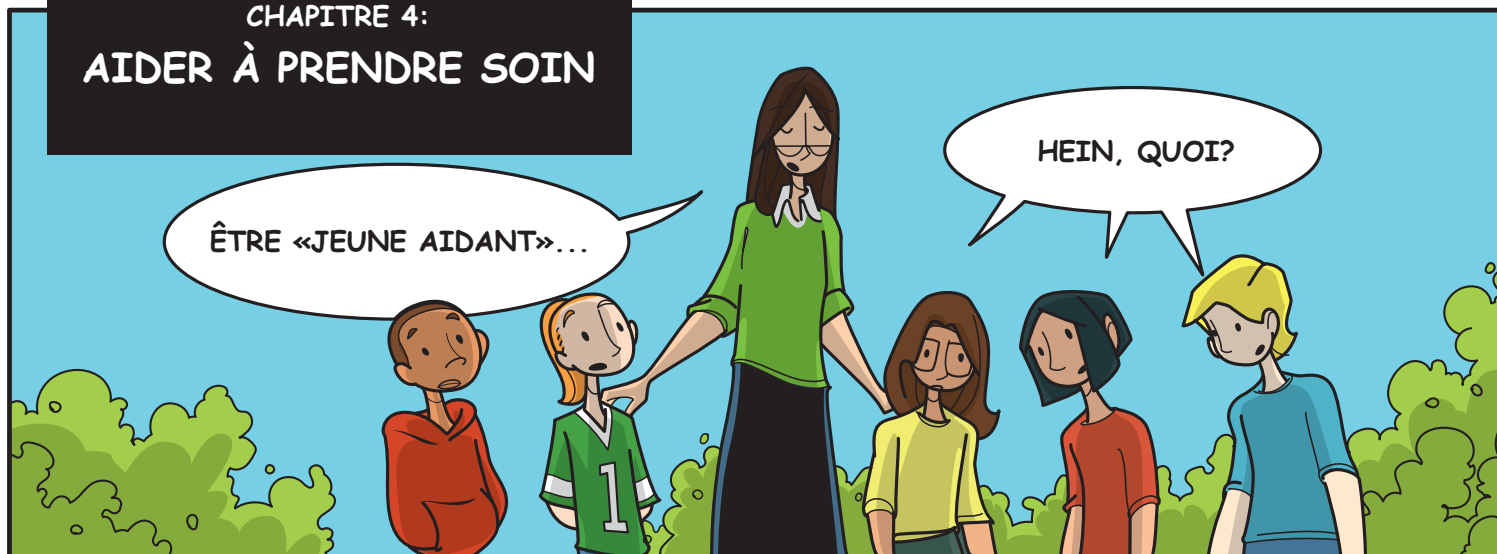
MOI, JE DOIS ÊTRE LÀ POUR AIDER MON PÈRE ET
ÇA PREND PARFOIS BEAUCOUP DE TEMPS.



C'EST JUSTEMENT LE PROCHAIN
THÈME QUE NOUS ALLONS
ABORDER, JASMINE. AIDER UNE
PERSONNE SOUFFRANT DE SLA.



CHAPITRE 4: AIDER À PRENDRE SOIN

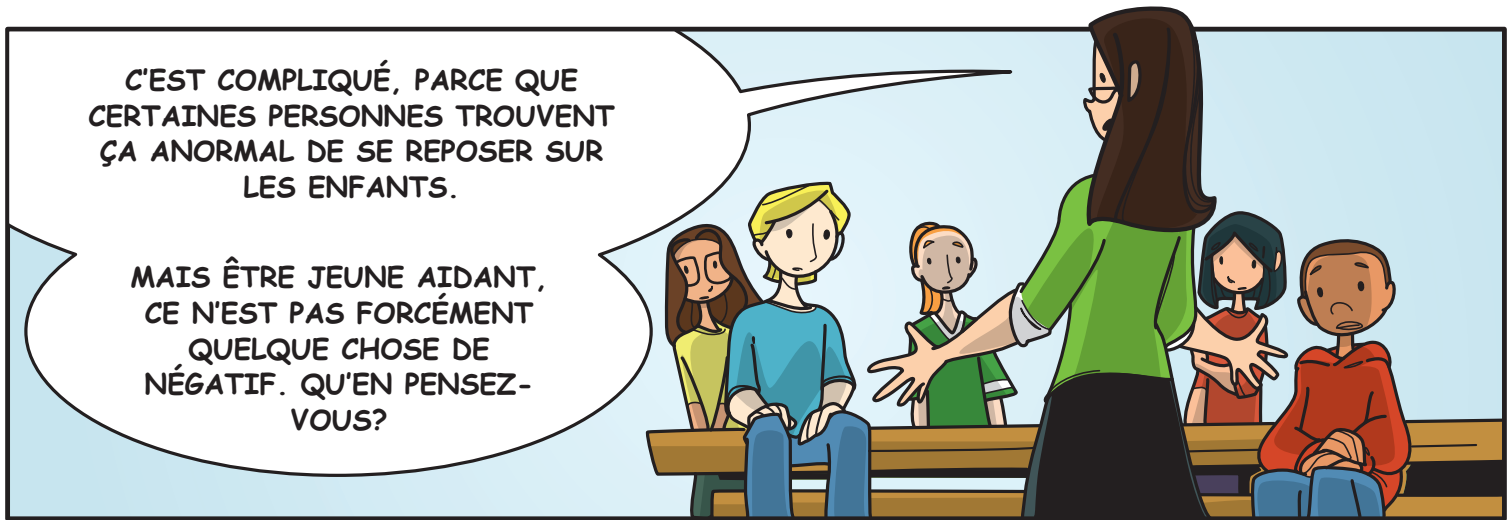


ATTENDEZ, JE VOUS EXPLIQUE... UN JEUNE AIDANT EST UN ENFANT OU UN ADOLESCENT QUI DOIT AIDER OU PRENDRE SOIN DE QUELQU'UN DE SA FAMILLE.

DANS CE CAS, IL S'AGIT D'ENFANTS, COMME VOUS, QUI AIDENT UN MEMBRE DE LEUR FAMILLE SOUFFRANT DE SLA. NOUS AVONS DEMANDÉ À DES ENFANTS S'ILS SE CONSIDÉRAIENT EUX-MÊMES COMME DE JEUNES AIDANTS. CERTAINS ONT DIT OUI, D'AUTRES NON.

NON PAS QU'ILS N'AIDENT PAS À LA MAISON, MAIS PARCE QU'ILS NE VEULENT PAS QU'ON LES APPELLE COMME ÇA. CHACUN EST LIBRE DE DÉCIDER!





EH BIEN! TOUTES VOS IDÉES
SONT SUPERBES!
OUI, LES ENFANTS ONT
BESOIN DE BEAUCOUP DE
SOUTIEN ET D'AIDE.

OUI, DAVID?

J'AI FAIT TOMBER MA MÈRE. CE
N'ÉTAIT PAS TRÈS HAUT, JE
VOULAIS LA DÉPLACER, MAIS
JE M'Y SUIS MAL PRIS. ELLE NE
S'ÉTAIT PAS FAIT MAL, MAIS
MOI, JE ME SUIS SENTI MAL.

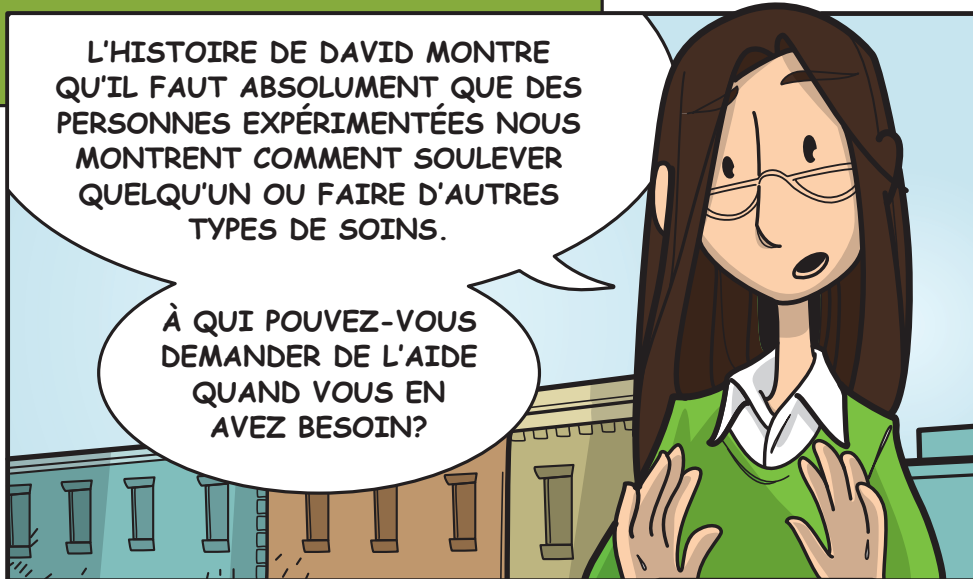


C'EST NORMAL QUE TU TE
SOIS SENTI MAL, DAVID.
TU N'ES PAS LE SEUL À
QUI C'EST ARRIVÉ.

QUI PEUT DIRE
QU'IL SAIT TOUJOURS
PRÉCISÉMENT CE QU'IL
DOIT FAIRE?

L'HISTOIRE DE DAVID MONTRE
QU'IL FAUT ABSOLUMENT QUE DES
PERSONNES EXPÉRIMENTÉES NOUS
MONTRENT COMMENT SOULEVER
QUELQU'UN OU FAIRE D'AUTRES
TYPES DE SOINS.

À QUI POUVEZ-VOUS
DEMANDER DE L'AIDE
QUAND VOUS EN
AVEZ BESOIN?



À MA MÈRE.

L'ASSISTANTE
SOCIALE DE
L'ÉCOLE.

UN DOCTEUR.

OUI, BONNE IDÉE. C'EST
DUR DE PRENDRE SOIN
DE QUELQU'UN. ALORS
N'AYEZ PAS PEUR DE
DEMANDER DE L'AIDE.

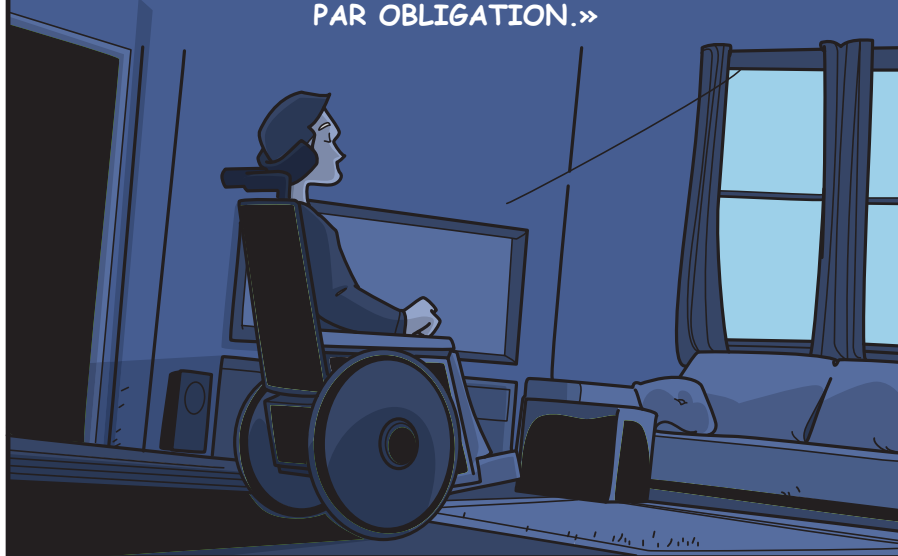




MERCI, JASMINE. ÇA PEUT FAIRE DU BIEN DE SAVOIR QUE L'ON PEUT AIDER QUELQU'UN. VOUS ÊTES-VOUS DÉJÀ DEMANDÉ CE QUE PENSENT VOS PARENTS? NOUS AVONS PARLÉ DE SLA AVEC DES ADULTES. VOICI CE QU'ILS NOUS ONT DIT:



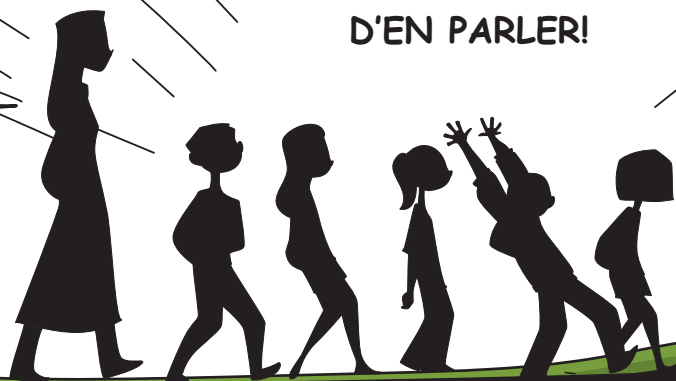
«JE SUIS PARFOIS TRISTE QUE MES ENFANTS VIVENT CETTE EXPÉRIENCE SI JEUNES, MAIS JE SUIS AUSSI FIER D'EUX QUAND JE VOIS COMME ILS S'OCCUPENT BIEN DE MOI. MES ENFANTS AIDENT PAR CHOIX ET NON PAR OBLIGATION.»



VOUS VOYEZ, MÊME VOS PARENTS ONT DES SENTIMENTS PARTAGÉS À CE SUJET. IL N'Y A PAS DE SENTIMENT UNIQUE.

C'EST POUR ÇA QU'IL EST TRÈS IMPORTANT...

D'EN PARLER!



LE PROCHAIN THÈME NÉCESSITE BEAUCOUP DE DISCUSSIONS.

CHAPITRE 5:
MORT, MOURIR,
DEUIL ET PERTE

CETTE CONVERSATION PEUT
ÊTRE DIFFICILE. EST-CE QUE
L'UN D'ENTRE VOUS A PARLÉ DE
LA MORT OU DE MOURIR AVEC
SA MÈRE, SON PÈRE OU SA
FAMILLE?

SI ELLE N'EN PARLE
PAS, JE N'EN PARLE
PAS NON PLUS.

JE NE VEUX PAS LA
RENDRE ENCORE PLUS
TRISTE QU'ELLE NE
L'EST DÉJÀ.

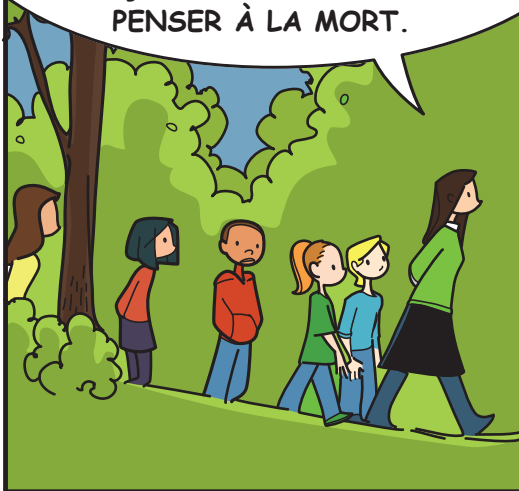
OUI, PAULA, PARLER DE LA MORT OU
LE SIMPLE FAIT DE PENSER QUE L'ON
POURRAIT PERDRE QUELQU'UN DE SA
FAMILLE PEUT TOUS NOUS RENDRE
TRISTES.

C'EST TRÈS DIFFICILE, ALORS
SI VOUS VOULEZ, ON PEUT
FAIRE UNE PETITE PAUSE.

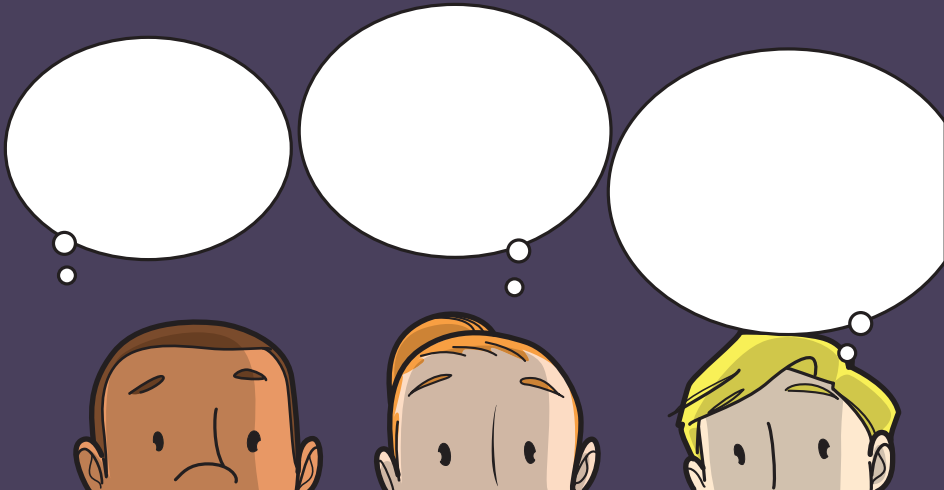
ON CONTINUE?

OUI.

BIEN. MÊME SI C'EST DUR, NOUS ALLONS TOUS MOURIR UN JOUR. SEULEMENT, CERTAINES PERSONNES MEURENT PLUS TÔT QUE D'AUTRES, NOTAMMENT LES PERSONNES ATTEINTES DE SLA. ÇA PEUT FAIRE PEUR DE PENSER À LA MORT.



QU'EST-CE QUE LA MORT POUR VOUS?



C'EST NORMAL DE NE PAS LE SAVOIR OU D'EN AVOIR PEUR. APRÈS TOUT, NOUS SOMMES ENCORE LÀ ET NOUS NE SAVONS PAS À QUOI ELLE RESSEMBLE. ÇA PEUT AUSSI ÊTRE TRISTE PARCE QUE TU ES EN TRAIN DE PERDRE QUELQU'UN QUE TU CONNAIS ET QUE TU AIMES.

QUELQU'UN VEUT POSER UNE QUESTION?

COMMENT CE SERA QUAND ELLE MOURRA?

SERONS-NOUS À LA MAISON?

QUE VAIS-JE DEVENIR LORSQU'IL SERA MORT?

OÙ VIVRONS-NOUS QUAND MA MÈRE SERA MORTE?

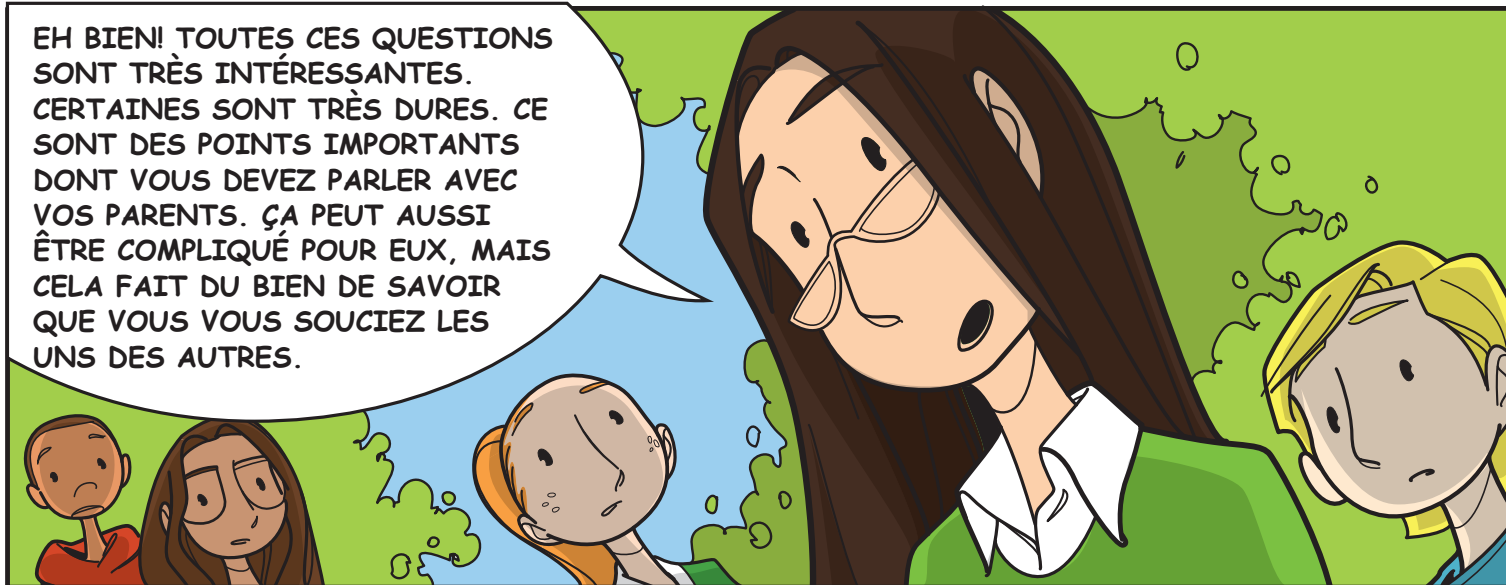
COMMENT SE DÉROULERONT LES FUNÉRAILLES ET L'ENTERREMENT?

EST-CE QUE JE SERAI LÀ QUAND IL MOURRA?

EST-CE QUE QUELQU'UN SERA AVEC NOTRE FAMILLE?



EH BIEN! TOUTES CES QUESTIONS SONT TRÈS INTÉRESSANTES. CERTAINES SONT TRÈS DURES. CE SONT DES POINTS IMPORTANTS DONT VOUS DEVEZ PARLER AVEC VOS PARENTS. ÇA PEUT AUSSI ÊTRE COMPLIQUÉ POUR EUX, MAIS CELA FAIT DU BIEN DE SAVOIR QUE VOUS VOUS SOUCIEZ LES UNS DES AUTRES.



RENDONS VISITE À BELLA ET VOYONS CE QU'ELLE A RESENTI QUAND SON PÈRE EST DÉCÉDÉ.

LORSQUE PAPA EST MORT, JE SAVAIS CE QUI SE PASSAIT ET POURQUOI. D'UNE FAÇON OU D'UNE AUTRE, JE M'Y ATTENDAIS.

JE SENTAIS DEPUIS QUELQUES JOURS QU'IL SE PASSAIT QUELQUE CHOSE. IL SEMBLAIT PLUS ABSENT QUE D'HABITUDE ET PARLAIT MOINS, MÊME AVEC SON ORDINATEUR. MON PÈRE AIMAIT VEILLER TARD LE SOIR, ALORS C'ÉTAIT BIZARRE QUAND, D'UN COUP, IL ÉTAIT FATIGUÉ DÈS LE MATIN. QUAND IL EST MORT, JE N'AI PAS TOUT DE SUITE COMPRIS. J'AI ÉTÉ RÉVEILLÉE PAR LES PLEURS DE MA SŒUR, CE QUI M'A D'ABORD ÉNERVÉE, CAR JE N'AIME PAS QU'ON ME RÉVEILLE. PUIS LE DOCTEUR EST ARRIVÉ ET J'AI COMPRIS CE QUI S'ÉTAIT PASSÉ. JE SUIS RESTÉE ASSISE DANS MA CHAMBRE AVEC MON CHIEN, QUI ÉTAIT TRÈS PERTURBÉ.

C'ÉTAIT À LA FOIS TRISTE ET BIZARRE DE NE PLUS ÊTRE ACCUEILLIE PAR SON HABITUEL «SALUT, SOURICETTE» (LE PETIT SURNOM QUE ME DONNAIT MON PÈRE) LORSQUE JE FRANCHISSAIS LA PORTE. MAIS J'ÉTAIS AUSSI SOULAGÉE DE NE PLUS DEVOIR ME SERVIR DE L'ASPIRATEUR DE SÉCRÉTIONS (QUE JE FAISAIS SOUVENT TOMBER, DÉSOLÉE...).

CE N'EST PAS DRÔLE, MAIS PETIT À PETIT, ON ARRIVE À Y PENSER DE MANIÈRE POSITIVE. ENFIN, JE CROIS.



BEAUCOUP D'ENTRE VOUS ALLEZ VIVRE UNE SITUATION SIMILAIRE À CELLE DE BELLA, AGITÉS DE SENTIMENTS TELS QUE LA TRISTESSE, LA PEUR ET L'IGNORANCE DE CE QUI VA SE PASSER. LA PERTE D'UN ÊTRE CHER PROVOQUE DU CHAGRIN.



DU CHAGRIN?

QU'EST-CE
QUE C'EST?

LE CHAGRIN, C'EST UN MÉLANGE
DE TRISTESSE, DE COLÈRE ET
DE SENTIMENT D'ÊTRE PERDU.
TOUT LE MONDE PEUT
RESSENTIR DU CHAGRIN.

AVEZ-VOUS
DÉJÀ PERDU
QUELQU'UN?

MA GRAND-MÈRE EST MORTE
ET J'AI ÉTÉ TRÈS TRISTE.
J'AI BEAUCOUP PLEURÉ, MAIS
MA MÈRE M'A DIT QUE
C'ÉTAIT NORMAL.

OUI, TRISTAN,
C'EST NORMAL. LA
TRISTESSE EST
QUELQUE CHOSE DE
RÉEL ET SE TRADUIT DE
NOMBREUSES MANIÈRES
DIFFÉRENTES.

BEAUCOUP DE PERSONNES
PENSENT QUE L'ON NE
RESSENT DE CHAGRIN QUE
LORSQU'ON PERD QUELQU'UN.
MAIS SAVIEZ-VOUS QUE L'ON
PEUT ÊTRE TRISTE AVANT QUE
QUELQU'UN MEURT? QUI
D'ENTRE VOUS A L'IMPRESSION
QUE SON PROCHE ATTEINT DE
SLA A CHANGÉ?

EST-CE QUE VOUS AVEZ
PARFOIS LE SENTIMENT
D'AVOIR PERDU UN BON
AMI OU UN MEMBRE DE
VOTRE FAMILLE, MÊME S'IL
EST TOUJOURS LÀ?



CES PERTES FONT
AUSSI PARTIE DU
DEUIL - C'EST TOUT À
FAIT NORMAL.

VOUS VOUS SOUVENEZ QUAND
JASMINE A DIT QU'ELLE AVAIT
L'IMPRESSION QUE SA FAMILLE
N'ÉTAIT PLUS «NORMALE»? C'EST
AUSSI UNE PERTE ET ELLE EST TRISTE
PARCE QU'ELLE A PERDU SA FAMILLE
D'AVANT AVEC L'ARRIVÉE DE LA SLA ET
DE SES CHANGEMENTS.

MON PÈRE NE PEUT
PLUS DÉGLUTIR.

ET MA MÈRE NE
PEUT PLUS PARLER,
SA VOIX LUI
MANQUE BEAUCOUP.

QU'EST-CE QU'ON
RESSENT QUAND CES
CHOSSES CHANGENT?

ON A À PEINE LE TEMPS
DE S'HABITUER À UN
CHANGEMENT QUE
QUELQUE CHOSE
D'AUTRE S'AGGRAVE À
SON TOUR.

DE LA PEUR.

DE LA
TRISTESSE.

MÊME SI ON RESSENT ÇA QUAND LES CHOSSES
CHANGENT, CELA NOUS PRÉPARE À LA FOIS À LA
PERTE ET AU DEUIL.
AVEC QUI POUVEZ-VOUS EN PARLER?

AVEC
MA MÈRE.

AVEC MA
PROF.

AVEC MA
MEILLEURE
AMIE.

JE SAIS QU'IL FAUDRAIT
EN PARLER, MAIS QUE SE
PASSE-T-IL SI JE N'EN AI
PAS ENVIE?

BONNE
QUESTION.

À PART PARLER, QUE
POUVEZ-VOUS FAIRE
D'AUTRE?

POURQUOI PAS
DESSINER, PEINDRE
OU FAIRE DE LA
POTERIE?

SI TU AIMES ÉCRIRE,
QUE DIRAIS-TU
D'ÉCRIRE CE QUE TU
RESSENS? C'EST
PRESQUE COMME SI TU
PARLAIS, MAIS SANS
INTERLOCUTEUR.

C'EST TOUJOURS
DIFFICILE DE PERDRE
QUELQU'UN ET VOUS
ALLEZ ÊTRE TRISTES.
C'EST TOUT À FAIT
NORMAL.

VOUS POUVEZ FAIRE
PLEIN DE CHOSES POUR
GÉRER VOS SENTIMENTS,
MAIS NE LES
VERROUILLEZ PAS.

ON SAIT, ON SAIT...
IL FAUT EN PARLER!

ELLE AVAIT BESOIN D'EXPRIMER SES
SENTIMENTS, ET C'EST PARFOIS TRÈS
COMPLIQUÉ. ALORS ELLE S'EST
DESSINÉE SOUS UN PARAPLUIE ET
TOUTES LES GOUTTES DE PLUIE
REPRÉSENTENT SES SENTIMENTS.
ELLE A ACCEPTÉ DE PARTAGER SON
DESSIN AVEC MOI ET JE LE PARTAGE À
MON TOUR AVEC VOUS.
C'EST SEULEMENT UNE DES MANIÈRES
D'EXPRIMER SES SENTIMENTS.

JE NE VEUX PAS
OUBLIER MON PÈRE
LORSQU'IL MOURRA.

BIEN SÛR QUE NON.
ET TU NE
L'OUBLIERAS PAS. MON PÈRE EST
MORT IL Y A TRÈS LONGTEMPS ET JE
PENSE TOUJOURS BEAUCOUP À LUI.
PARFOIS, JE SUIS ENCORE TRISTE,
ET C'EST NORMAL. TU SAIS, LA
PERTE DE QUELQU'UN NE RESPECTE
AUCUN CALENDRIER PRÉCIS. LA
PERSONNE PEUT CONTINUER DE TE
MANQUER LORSQUE TU GRANDIS,
LORSQUE TU RENCONTRES DE
NOUVELLES PERSONNES, QUAND TU
VAS À L'ÉCOLE OU QUE TU AS UN
TRAVAIL. TU TE SOUVIENDRAS
TOUJOURS DE LUI.



NOUS ARRIVONS PRESQUE...
EST-CE QUE ÇA VOUS A AIDÉS?

OUI!!

ALORS TANT MIEUX!
C'ÉTAIT SUPER DE PARLER
AVEC VOUS ET EN PLUS,
MAINTENANT, VOUS
VOUS CONNAISSEZ.

COMMENT
POURRIONS-NOUS
GARDER LE
CONTACT?

ON S'APPELLE
BIENTÔT?

C'EST QUOI,
TON NUMÉRO
DE TÉLÉPHONE?

JE M'APPELLE
DAVID? ET TOI?



L'ASSOCIATION SLA SUISSE PROPOSE DIFFÉRENTES OFFRES AUX
FAMILLES POUR LES SOUTENIR. RETROUVE TOUTES LES
INFORMATIONS SUR [HTTPS://WWW.ALS-SCHWEIZ.CH/FR/OFFRES](https://www.als-schweiz.ch/fr/offres)



Nous sommes extrêmement reconnaissants aux enfants et aux adolescents qui nous ont raconté leur histoire. C'est grâce à eux et au temps qu'ils ont dédié à ce projet que ce livre a pu voir le jour.

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Elle conseille les personnes concernées d'un point de vue juridique, administratif et les aide dans leurs démarches. Elle représente leurs intérêts dans tout le pays et collabore étroitement à cette fin avec d'autres services et organisations du système de santé et dans le domaine social.

Pour plus d'informations, visitez: <https://www.als-schweiz.ch/fr/>

Association SLA Suisse

Margarethenstrasse 58

4053 Bâle

T 044 887 17 20

info@als-schweiz.ch

www.als-schweiz.ch

Suivez-nous sur



Dons

En tant qu'association d'utilité publique, nous dépendons de dons et sommes reconnaissants de toute forme de soutien financier.

PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

BIC POFICHBEXXX

Infolettre

Abonnez-vous à notre infolettre

