

# La sclérose en plaques... Quel mystère!



Laurianne Laroche, auteure  
Eugénie Hamel, illustratrice



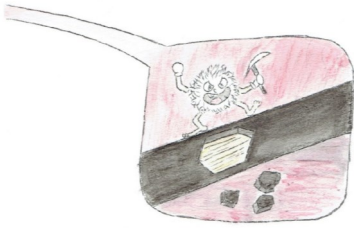
Je m'appelle Angélique et j'ai 8 ans. En apparence, ma famille semble normale. Mon papa a 33 ans et est avocat. Ma maman a 30 ans et est pharmacienne.

Normalement, c'est maman qui vient me chercher après l'école, mais aujourd'hui, c'est papa. Je me demande pourquoi, mais je suis quand même heureuse de le voir. Il s'approche de moi, et je remarque qu'il a les yeux rouges. Je crois qu'il a pleuré. « Papa, qu'est-ce qu'il y a? » Je commence à avoir peur. « Viens, on s'en va à la maison », me dit-il. « N'aie pas peur, je vais tout t'expliquer. »

En arrivant, papa me dit d'aller m'asseoir sur le sofa. « Ma chérie », me dit-il, « ta maman a une maladie qui s'appelle la sclérose en plaques. C'est pour ça qu'elle est souvent fatiguée et que parfois, elle a de la difficulté à marcher. »



Papa me parle, mais je ne comprends pas ce qu'il me dit. Je commence à pleurer, et il me prend dans ses bras pour me consoler. « Ne pleure pas », me dit-il, « maman ne va pas mourir à cause de sa maladie. Elle va prendre des médicaments qui vont l'aider à se sentir mieux. »



Papa m'explique ce qu'est la sclérose en plaques. « Imagine que dans ton corps, il y a plusieurs fils recouverts de caoutchouc, et que des méchants soldats y font des trous. À cause de ces trous, les messages qui viennent du cerveau ont de la difficulté à se rendre à l'endroit où ils doivent aller. Dans le corps de ta maman, c'est dans les jambes qu'il y a des trous dans le caoutchouc. »

Maintenant, je comprends un peu mieux la maladie de maman. Je demande à papa quand maman va rentrer à la maison, et il me répond qu'elle ne devrait pas tarder. J'ai tellement hâte de la voir et de lui faire un câlin!

J'entends du bruit; je me précipite vers la porte. C'est maman! Je lui fais le plus gros des câlins. « Doucement ma chérie, tu vas m'écraser », me dit-elle avec un sourire.

Je recule un peu, et je remarque qu'elle a une canne, semblable à celle de grand-papa. « Maman, pourquoi as-tu une canne? », lui dis-je. « C'est pour m'aider à marcher », me répond-elle. « Comme ça, je vais pouvoir continuer à faire des activités avec toi. »



Ah! Maman! Elle sait toujours me rassurer. Je suis contente qu'elle puisse continuer de faire des activités avec moi.

Au souper, maman me demande ce que j'ai fait à l'école. Je lui réponds que j'ai joué avec mes deux meilleurs amis, Étienne et Rachel, et que mon professeur nous a fait faire des exercices d'addition et de soustraction.



« Ah! Oui? C'est bien, je suis fière de toi », me dit-elle. « Mais dis-moi, je crois que tu aimes mieux jouer que faire des mathématiques? » Je rougis. En me voyant, mes parents se mettent à rire.

« Qu'est-ce qu'il y a? », leur demandais-je. « Nous t'aimons, tout simplement », dit papa en rigolant.



Après le repas, il est temps d'aller me coucher. Je demande à maman de me lire une histoire, et elle choisit ma préférée : Cendrillon. Après l'histoire, maman me parle de sa maladie.

« Avec la sclérose en plaques, mon cerveau envoie quand même des informations au reste de mon corps, c'est seulement que le chemin se fait plus lentement. Par exemple, j'ai de la difficulté à sentir les objets sur mon côté droit du corps. Tiens, prends la poupée sur ta table de chevet, et passe-la doucement sur mon bras gauche, puis sur mon bras droit. » Je le fais, et je remarque que maman ne réagit pas lorsque j'effleure son bras droit. « Ce n'est pas grave », me dit-elle, « je peux encore te prendre dans mes bras et te souhaiter bonne nuit. » Elle m'embrasse et sort de ma chambre.



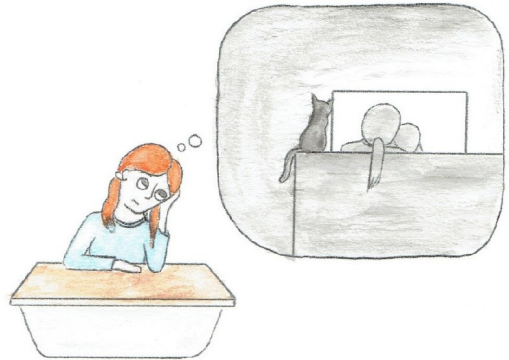
Le lendemain matin, lorsque je me lève, je m'aperçois que maman est déjà en train de se préparer pour la journée. Elle m'explique qu'elle a un rendez-vous avec un ergothérapeute.

« Qu'est-ce qu'un ergothérapeute? », lui demandais-je. « Un ergothérapeute est une personne qui va me donner

des conseils et des outils pour que je puisse continuer à faire des choses par moi-même », me dit maman. Elle continue en me parlant des autres médecins qu'elle doit consulter, et je trouve que ça fait beaucoup de monde!

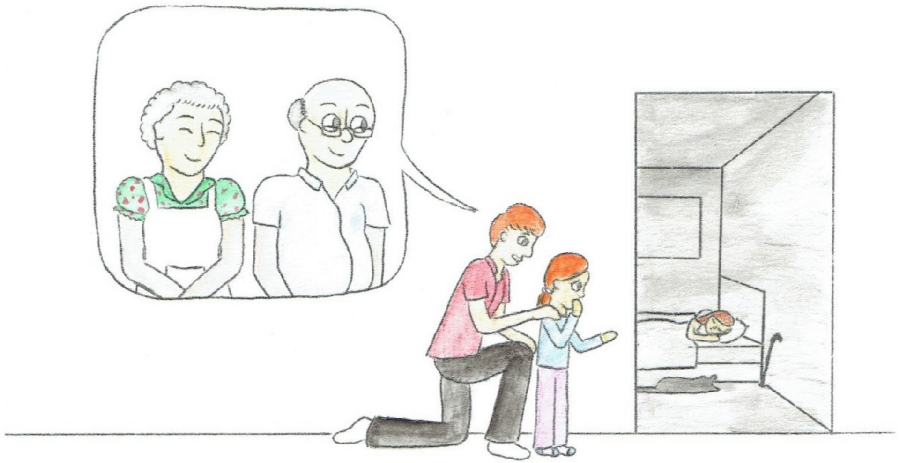
Je crois que maman voit que je me pose des questions, puisqu'elle me rassure en m'expliquant que tous ces gens vont seulement l'aider à aller mieux.

Pourtant, à l'école, je suis toujours dans la lune. Je ne fais que penser à la maladie de maman, et je deviens triste. Mon amie Rachel essaie de me distraire en me racontant des blagues. Je trouve que c'est très gentil qu'elle fasse ça pour moi.



À la fin de la journée, mon ami Étienne me demande si je veux aller jouer au soccer avec le reste de la classe, mais étant donné la situation à la maison, je refuse. Je préfère me coller sur maman en regardant un film. En ce moment, elle a besoin que nous soyons tous auprès d'elle.

En arrivant à la maison, je me rends compte que maman a l'air plus fatiguée qu'à l'habitude. Elle me dit que c'est un des symptômes de la maladie, mais je commence à penser que c'est peut-être de ma faute.



« Angélique, est-ce que tu aimerais passer quelques jours chez papi et mamie? », me demande papa. « Maman a besoin de se reposer, et toi, tu pourrais en profiter pour passer du temps avec eux. » J'hésite un peu, mais je me dis que je pourrais avoir du plaisir et peut-être même que je pourrais parler de mes peurs avec papi et mamie.

Une fois le repas terminé, je vais dans ma chambre pour préparer ma valise. J'y mets des vêtements, ma brosse à dents et mon toutou préféré. Maman me l'a offert pour Noël.

Un mélange de colère et de tristesse m'habite. Il y a à peine quelques mois, toute la famille était heureuse. Aujourd'hui, nous avons de la difficulté à passer une journée sans verser de larmes. Pourquoi nous? J'y pense sans arrêt. Puis, je me dis que je dois rester forte, pour maman. Elle mérite d'avoir du bonheur dans sa vie.

Quelques minutes plus tard, papa me conduit chez papi et mamie.

Dès que j'arrive chez eux, ils m'accueillent avec un grand sourire. « Entre, nous t'avons préparé plein de surprises. » J'enlève mon manteau et je me dirige vers la cuisine.

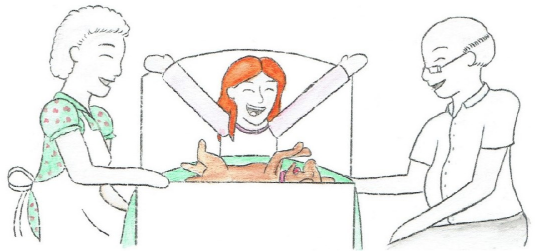


Sur la table, il y a un gâteau au chocolat entouré de fraises. Que ça sent bon! « Alors, as-tu hâte d'y goûter? », me demande papi. « Oh! Que oui! », lui dis-je avec un clin d'œil.

En soirée, nous jouons tous ensemble à des jeux de société. J'ai gagné aux cartes, mamie a gagné aux échecs et papi a également gagné aux cartes. Je me suis beaucoup amusée, mais parfois, je pense à maman. « Tu sais, Angélique, même si ta maman se sent plus épuisée qu'avant, elle t'aime autant, c'est certain. Il faut aussi que tu comprennes que ce n'est absolument pas de ta faute », me dit mamie.

Elle s'approche de moi et elle me donne un bisou sur le front. J'adore mes grands-parents! Ils sont toujours là pour moi lorsque je me sens triste.

Il est maintenant l'heure d'aller au lit. Papi et mamie viennent me border et j'en profite pour leur poser des questions.



- Est-ce que c'est normal que je me sente aussi triste?
- Bien sûr, ma chérie. Ne t'inquiète pas, me rassure papi.
- J'aimerais bien aider maman, mais je ne sais pas comment. Est-ce que vous avez des idées?
- Tu aiderais beaucoup ta maman en effectuant des choses simples, comme le ménage de ta chambre. De cette manière, ta mère aurait plus de temps pour se détendre et elle en serait certainement heureuse, me dit mamie.
- Si ça peut l'aider, je vais le faire!, dis-je avec un grand sourire.





Deux jours plus tard, il est temps de retourner à la maison. Dès que je mets les pieds à l'intérieur, je reçois une tonne de câlins et de bisous. « Nous nous sommes tellement ennuyés de toi. Bon! Raconte-nous ce que tu as fait chez papi et mamie », me demandent mes parents.

Je m'assois sur une chaise de la cuisine et je leur décris mon séjour.

Après leur avoir raconté mes vacances, maman me demande d'aller ranger mes vêtements dans mon armoire. Je lui dis non, car je veux jouer cinq minutes avant de le faire. « Angélique, c'est ton dernier avertissement. Si tu ne ranges pas ta valise tout de suite, tu iras réfléchir dans ta chambre », me dit-elle sur un ton sec. « D'accord, j'y vais », dis-je, la mine basse.



Je me dirige vers mes bagages en bougonnant. Je ne comprends pas. Normalement, elle est plus patiente que ça. Papa vient me voir et m'explique qu'avec sa maladie, maman est parfois plus impatiente, mais qu'elle ne le fait pas volontairement.

Papa m'apprend aussi qu'avec la sclérose en plaques, maman peut subir des étourdissements. C'est pour cette raison que de temps en temps, elle a besoin de s'asseoir lorsqu'elle est debout depuis un long moment.



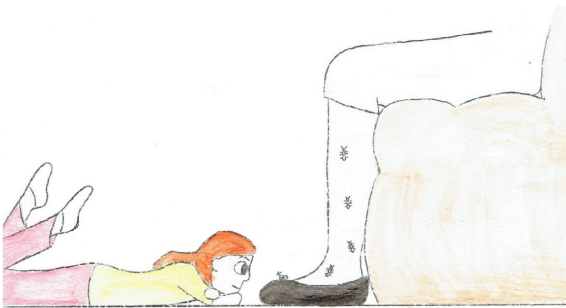
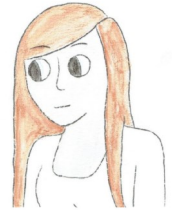


Voyant mon air soucieux, papa me dit qu'il y a un médicament qui aide à réduire les étourdissements et que maman va bientôt le prendre.

Enfin! Si un médicament peut l'aider à se sentir moins malade, je souhaite de tout cœur qu'elle le prenne.

Papa me laisse ensuite terminer de défaire ma valise. Je réfléchis à ce qu'il vient de me dire. Maman peut manquer de patience et avoir des étourdissements, mais est-ce qu'elle peut avoir d'autres symptômes?

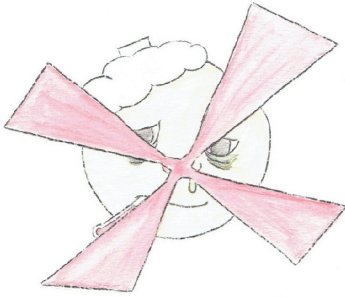
Je vais la voir et je lui pose la question. « Oui, j'ai d'autres symptômes », me dit maman. « Depuis que j'ai cette maladie, ma vue a commencé à se détériorer et je dois porter des verres de contact. Si je ne les porte pas, mon œil droit ne voit qu'à moitié et ce n'est pas très plaisant. »



« Je ressens aussi des engourdissements », me dit maman. « Est-ce que cela t'est déjà arrivé de t'asseoir sur ta jambe, de te lever et de ressentir des picotements, comme s'il y avait des

fourmis? » Je fais signe que oui. « Eh bien, un picotement, c'est exactement la même chose », me dit-elle. « Je peux éprouver des picotements autant dans les jambes que dans les bras. C'est déplaisant, mais ça ne m'empêche pas de faire ce dont j'ai envie. »

Maman m'explique très bien ses symptômes, mais ça me fait drôle d'imaginer des fourmis sur elle.



Papa arrive dans ma chambre et s'avance pour serrer maman dans ses bras. « Tu vois Angélique, il ne faut pas que tu oublies que la maladie de maman n'est pas contagieuse », me dit papa. « Qu'est-ce que ça veut dire, contagieux? », lui demandais-je. « C'est comme le rhume », me dit-il. « Quand

quelqu'un dans la maison a le rhume, il arrive souvent que les autres personnes l'attrapent. Ce n'est pas le cas de la sclérose en plaques. Nous pouvons donner plein de câlins et de bisous à ta maman sans que nous tombions malades. Donc, ne te gêne pas pour lui démontrer à quel point tu l'aimes! »

Après toutes les informations que papa et maman m'ont données, je me rends compte que notre vie de famille peut continuer comme avant. Je peux toujours compter sur le soutien de mes parents pour répondre à certaines questions auxquelles j'aimerais avoir des réponses concernant la sclérose en plaques.

Malgré les difficultés des derniers jours, notre famille reste soudée et notre amour en sort grandi.

Ouf! Un poids de moins sur mes épaules, car je sais maintenant que même avec la sclérose en plaques, notre vie pourra rester belle.



# La sclérose en plaques...

## Quel mystère!



### Auteure

Laurianne Laroche est l'auteure de ce livre qu'elle a rédigé à l'âge de 16 ans, en cinquième secondaire, dans le programme d'éducation internationale, à l'École secondaire Le Boisé, à Victoriaville. La mère de Laurianne est atteinte de sclérose en plaques; elle a reçu son diagnostic en 2004.



### Illustratrice

Eugénie Hamel est l'illustratrice de ce livre. Elle avait 17 ans et étudiait au Collège Clarétain, à Victoriaville, lorsqu'elle a réalisé ces dessins pour son amie Laurianne.

Société canadienne de la sclérose en plaques – Division du Québec

ISBN 2-921910-31-4

Dépôt légal – 2<sup>e</sup> trimestre 2016

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

Société canadienne de la sclérose en plaques – Division du Québec  
550, rue Sherbrooke Ouest, tour Est, bureau 1010  
Montréal (Québec) H3A 1B9

514 849-7591 ou 1 800 268-7582 (sans frais au Québec)  
Info.qc@scleroseenplaques.ca

[scleroseenplaques.ca](http://scleroseenplaques.ca)

[lacoloniesp.ca](http://lacoloniesp.ca)

[Nous suivre](#)

[Facebook.com/voletjeunessesp](https://www.facebook.com/voletjeunessesp)

[Facebook.com/SocieteSPCanada](https://www.facebook.com/SocieteSPCanada)

[Twitter.com/SocCanDeLaSP](https://twitter.com/SocCanDeLaSP)

