

Perds
pas

Des adolescents ayant un
parent atteint de la sclérose
en plaques se racontent...

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques

SP

l'équilibre!

Deuxième édition



Conseils et
informations
pour vous
aider à faire
face à la SP.



Commentaires et
témoignages
d'adolescents qui
vivent avec un parent
atteint de SP.



**Les relations qui peuvent vous aider
à vous donner du courage, à être
plus compréhensif, et à vous offrir
soutien et respect.**

Perds pas l'équilibre!

Des adolescents ayant un parent atteint de la sclérose en plaques se racontent...
Société canadienne de la sclérose en plaques 1998 et 2006

« Perds pas l'équilibre! » est un recueil de témoignages écrits par des jeunes ayant un parent atteint de la sclérose en plaques (SP). Spontanément, des jeunes lancent avec cœur leurs idées et leurs émotions face à la SP. Les témoignages ont été recueillis lors d'un atelier d'écriture organisé par la Société canadienne de la SP et à l'aide d'un questionnaire envoyé par la poste aux familles avec des adolescents. Une vingtaine de jeunes et leurs proches ont participé à la réalisation de cette brochure. Leurs témoignages reflètent l'adaptation respective de chacun, selon des situations parfois semblables, parfois singulières.

Cette brochure a été écrite pour aider les adolescents à mieux comprendre les sentiments qu'ils éprouvent face à la SP. Des groupes de discussion peuvent être organisés avec des adolescents ou leurs parents à partir des différents thèmes de ce livre. De l'information sur la SP et des suggestions d'activités sont aussi proposées. Comme outil de communication axé sur des situations provoquées par la SP, cette brochure peut être pertinente pour les membres de la famille, proches, amis, enseignants ou toute autre personne désireuse de mieux comprendre les adolescents qui vivent avec un parent atteint de la SP.

Remerciements

Nous tenons à remercier la Fondation de la famille McConnell pour son généreux appui financier sans lequel la première édition de ce livre n'aurait pu être possible. Nous sommes également reconnaissants envers tous ceux et celles qui ont prêté main forte, d'une façon ou d'une autre, à la réalisation du livre. Enfin et surtout, soulignons la générosité des jeunes qui ont bien voulu participer aux ateliers et témoigner de leur vécu. Le goût et le besoin des adolescents de partager et de communiquer ce qu'ils vivent sont la raison d'être de cette brochure.

Auteure : Monique Devine, M.Ps. Psychologue

Traduction : Barbara McClintock, MA, Charlotte de Celles

Éditrice, deuxième édition : Cristina Toporas, M.Sc.

Réviseurs, deuxième édition :

Deanna Groetzinger, MA

William J. McIlroy, M.D., FRCPC

Nadia Pestrak, M.Sc.

Carli Kadish

Révision, deuxième édition (en français) :

Charlotte de Celles

Magali Plante

Conception et édition : Greenwood Tamad Inc.

Illustrations : Michael Augustine, Meaghan Kehoe

© Société canadienne de la sclérose en plaques 2006. Tous droits réservés. Aucune partie ne peut être reproduite ou distribuée, sous toute forme ou par tout moyen que ce soit, sans l'obtention préalable de la permission écrite de l'auteur.

Les opinions émises dans la présente publication sont celles du comité de rédaction et ne reflètent pas nécessairement l'opinion ni ne constituent des recommandations de l'éditeur ou du commanditaire.

La distribution a été effectuée conformément aux souhaits des commanditaires.

ISBN 0-921323-61-1

Société canadienne de la sclérose en plaques

(Services nationaux) 2006, deuxième édition

Bibliothèque nationale du Canada

Bibliothèque nationale du Québec

Perds

pas

Des adolescents ayant un parent atteint de la sclérose en plaques se racontent...

l'équilibre!

Table des matières

Quelques renseignements sur la SP	4
Quand je l'ai appris (le diagnostic)	6
Ce que la SP a changé pour moi	7
Les relations avec mes parents	8
Les relations avec mon frère ou ma sœur	10
Les relations avec mes amis	12
Ce que je trouve difficile	14
Ce qui m'aide à passer au travers	15
Les bons moments	16
Si je pouvais changer quelque chose...	17
Comment je vois l'avenir	18
Petits mots de la fin	18
Guide des ressources	Couverture arrière

Qu'est-ce que la SP?

Quelques

La SP est une maladie qui touche le cerveau, la moelle épinière et les nerfs optiques (système nerveux central). Le cerveau ressemble à un ordinateur qui envoie des messages à ton corps, alors que la moelle épinière est comme un fil conducteur épais rattaché au cerveau. Les messages du cerveau sont transmis le long de la moelle épinière vers les muscles et les nerfs du corps. Lorsque ces messages sont bloqués ou ralentis par la SP, plusieurs symptômes se manifestent.

Qu'arrive-t-il dans la SP?

Les chercheurs croient qu'une attaque du système immunitaire affecte la myéline, le revêtement qui protège les fibres nerveuses du système nerveux central. Lorsqu'elle est endommagée, la myéline peut former des tissus cicatriciels (aussi appelés lésions, plaques ou scléroses). Ces « cicatrices » peuvent bloquer ou ralentir les messages qui sont transmis le long des nerfs. Par exemple, si le cerveau ordonne à un bras de saluer, le message peut ne pas être bien compris ou même ne pas se rendre du tout.

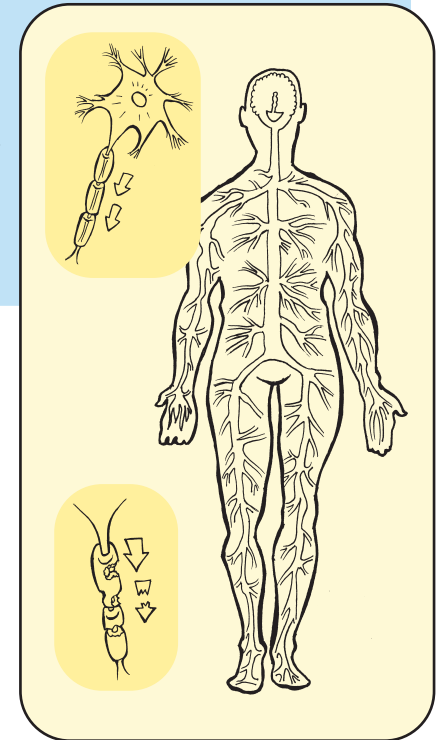
Quelle est la cause de la SP?

La cause de la SP est toujours inconnue. Mais on sait que :

- ce n'est pas une maladie mentale;
- ce n'est pas contagieux;
- ce n'est pas mortel.

On ne sait pas encore ce qui cause la SP. Certains éléments laissent croire que la SP pourrait être déclenchée par un virus

courant, mais on sait aussi que les gènes jouent un rôle dans le développement de la maladie. Il n'y a rien qui prouve toutefois que la SP soit une maladie héréditaire. La majorité des personnes atteintes de SP n'ont pas de parenté directe (parents, frères ou sœurs, etc.) qui ont la SP.



Qui a la SP?

- Il y a deux fois plus de femmes que d'hommes qui développent la SP.
- Ce sont les personnes âgées entre 15 et 40 ans qui développent la maladie. Les enfants et les personnes plus âgées peuvent aussi développer la SP, mais c'est plus rare.
- La SP est plus répandue chez les personnes d'ascendance d'Europe du Nord.

Quels sont les symptômes de la SP?

Les symptômes varient beaucoup d'une personne à l'autre et d'un moment à l'autre chez la même personne. Ils varient aussi en intensité et en durée. La plupart des symptômes ne sont pas visibles; il est donc très difficile de deviner ce qu'une personne ressent en se fiant aux apparences. Voici quelques symptômes de la SP :

- Fatigue extrême
- Étourdissements
- Faiblesse
- Engourdissements ou picotements
- Troubles visuels
- Difficultés d'élocution
- Mauvaise coordination ou perte d'équilibre
- Faiblesse ou paralysie des bras ou des jambes
- Douleur
- Incontinence urinaire
- Sautes d'humeur, irritabilité
- Dépression
- Maux de tête
- Constipation
- Troubles de la mémoire
- Incapacité à prendre des décisions rapidement

N'oublie pas que la plupart des personnes atteintes ne présentent pas tous ces symptômes.

renseignements sur la SP

Quelles sont les formes de SP?

Il existe quatre formes de SP :

FORME CYCLIQUE –

Caractérisée par des poussées (apparition ou aggravation des symptômes) suivies de périodes de rémission (diminution ou disparition des symptômes). C'est la forme la plus répandue de SP.

FORME PROGRESSIVE SECONDAIRE –

Près de la moitié des personnes atteintes de SP cyclique voient la maladie progresser vers cette forme dans les 10 années qui suivent le diagnostic. Les degrés d'incapacité deviennent aussi plus élevés.

FORME PROGRESSIVE PRIMAIRE –

Moins fréquente; se caractérise par une progression lente des symptômes dès le début de la maladie sans rémissions évidentes.

FORME PROGRESSIVE RÉCURRENTÉ –

Relativement rare; se caractérise par une progression depuis le début de la maladie avec des poussées.

Certaines personnes

atteintes de sclérose en plaques trouvent que la maladie affecte très peu leur quotidien. D'autres, atteintes d'une forme plus progressive, trouvent que plusieurs aspects de leur vie sont touchés. Ce qu'il faut retenir c'est que les personnes avec la SP peuvent mener des vies bien remplies et très productives, malgré les difficultés que la maladie peut provoquer.

Y a-t-il des traitements contre la SP?

Grâce à la recherche, il y a maintenant plusieurs médicaments disponibles pour les personnes atteintes de SP. Ces médicaments peuvent diminuer la fréquence et réduire la sévérité des poussées de SP et même parfois ralentir le développement de la maladie. Des traitements pour soulager les symptômes sont aussi disponibles.

Y a-t-il espoir de trouver un remède contre la SP?

Tout à fait. La recherche sur la SP se poursuit afin de pouvoir en apprendre davantage sur la maladie et découvrir des traitements pour les personnes qui en sont atteintes. Depuis les années 90, beaucoup de choses ont été découvertes à propos de la SP. Sept rapports de recherche sur le sujet sont publiés chaque jour – c'est plus de 2000 par année! La Société canadienne de la SP et sa Fondation pour la recherche scientifique sur la SP continuent de soutenir les projets de recherche sur la SP afin de trouver un remède à cette maladie.

Ce qu'on sait de la SP

- Ce n'est pas une maladie mentale.
- Ce n'est pas contagieux.
- Ce n'est pas mortel. La plupart des personnes atteintes de SP peuvent s'attendre à une durée de vie normale ou à peu près.
- Ce n'est pas une maladie héréditaire, même si les études démontrent que certains gènes peuvent prédisposer au développement de la SP. La majorité des personnes atteintes de SP n'ont pas de parenté directe qui ont la SP.
- Même si plusieurs associent la SP avec le fait de se déplacer en fauteuil roulant, les études démontrent qu'environ 70 pour cent des personnes qui reçoivent un diagnostic de SP n'auront pas besoin d'un fauteuil roulant de façon permanente.

Comment traiter avec la SP dans la famille

La SP est une maladie imprévisible. On ne peut pas anticiper ses symptômes ou sa progression, et c'est pour cette raison qu'il est difficile de savoir à quoi s'attendre. C'est souvent l'aspect le plus difficile de la maladie d'ailleurs. Quand on apprend qu'un de nos parents à la SP, on a souvent plusieurs sentiments qui surgissent : le choc, le refus, la peur, la colère, la frustration, la dépression ou

même la culpabilité. C'est normal de ressentir tout cela. Les adolescents des parents atteints de SP doivent faire face à plus de choses que leurs copains qui ont des parents « en santé ». Il faut donc apprendre à respecter ses propres mécanismes d'adaptation : certains trouvent que d'en apprendre le plus possible sur la SP les aide; d'autres préfèrent seulement en parler... alors que d'autres non. Certains s'impliquent dans les activités de collecte de fonds de leur section locale ou division de la Société canadienne de la SP, et d'autres ne font appel à la Société que quelques fois, parfois même jamais. Il n'y a pas qu'une seule façon de composer avec une maladie comme la SP.

Quand je l'ai appris

(le diagnostic)

Quand on apprend que son père ou sa mère a la SP, il est normal de vivre toutes sortes d'émotions et de se poser bien des questions. Quelquefois, obtenir de l'information sur la maladie peut rendre les choses plus faciles. N'hésite pas à te renseigner sur la SP et à poser toutes les questions que tu as. C'est aussi important de parler de ses sentiments à ses parents ou ses amis. Tu peux téléphoner à la Société canadienne de la sclérose en plaques pour obtenir plus d'informations sur la SP. Plus tu en sauras sur la maladie et plus tu te sentiras à l'aise d'en parler et de vivre avec un parent atteint. Appelle le bureau de la division de la Société canadienne de la SP le plus près au 1-800-268-7582 ou visite notre site Web au www.scleroseenplaques.ca.

J'avais 9 ans quand je l'ai su. On ne m'a rien dit. Mes questions étaient : « Est-ce qu'elle va rester comme ça? Va-t-elle empirer? » J'avais vraiment peur.

Luc, 18 ans



Quand j'ai appris que mon père avait la SP, j'étais au secondaire et j'avais 13 ans environ. La façon dont j'ai réagi peut paraître insensible pour une personne qui ne me connaît pas. Mais pourtant, à l'intérieur de moi, je me suis sentie complètement impuissante devant cette situation, triste, engourdie, « pognée »! Ça m'a pris longtemps avant de pouvoir en parler.

Annie, 17 ans

Calmement ma mère nous a annoncé la maladie de mon père et nous a expliqué en quoi elle consistait. Cela nous a fait de la peine de l'apprendre et nous avons tous pleuré. Je crois que le fait d'apprendre qu'une personne que tu aimes beaucoup est malade pour la vie est une chose attristante. Nous ne savions pas quel serait son état dans les années futures étant donné que le développement de la SP est différent d'une personne à l'autre. Il y avait aussi le côté financier puisque mon père ne savait pas jusqu'à quand il pourrait travailler (mais cela, ils ne nous en avaient pas parlé).

Bianca, 19 ans

Mon père a eu la sclérose en plaques à peu près 2 semaines après ma naissance. Je l'ai toujours connu avec la sclérose en plaques et puis je ne vois pas en quoi cela aurait changé ma vie, s'il avait été différent.

Louis-Robert, 14 ans

Ce que la SP a changé pour moi

Présentement mon père ne marche plus, ne se lève pas debout tout seul, il a énormément de difficulté à tenir quoi que ce soit dans ses mains. Il a une autre « poussée » qui dure depuis un mois. Dernièrement, il est entré deux fois à l'hôpital, chaque fois pour un mois. Malgré tout ça, je suis fière de lui et je le trouve courageux parce qu'il passe au travers de tout ça avec le sourire et il est resté un père attentionné à sa famille malgré tout.

Annie, 17 ans

Ma mère suit un traitement pour la SP depuis un an. Au début, je n'aimais pas ça, j'avais l'impression qu'elle se droguait. Maintenant, c'est moi qui lui fait ses injections, elle va beaucoup mieux. Je ne vois pas de changement par rapport aux autres mères.

Sarah, 12 ans

J'ai de la difficulté à accepter la maladie de mon père. Mon père n'accepte pas sa maladie. Il se sent inutile et croit qu'il ne compte plus réellement pour nous. De mon côté, cela m'affecte plus que je ne l'aurais pensé. Je le sens malheureux. On dirait qu'il se sent coupable de ne plus travailler et sans s'en rendre compte, il en veut à ma mère, qui elle travaille encore. Cela crée souvent des tensions dans la famille et c'est ce qui m'affecte le plus. Je me surprends même à lui en vouloir, ce qui me rend triste car je sais qu'il agit ainsi sans le faire exprès.

Isabelle, 18 ans

La SP peut changer bien des choses dans ta vie. Les déplacements peuvent

devenir plus compliqués et imprévus. Les sorties en famille peuvent être plus rares et tu peux avoir plus de responsabilités à la maison. Il peut ne pas y avoir assez d'argent pour des activités comme les leçons de musique ou les sports, les vêtements ou même le cinéma. Parfois, tu peux avoir l'impression que les rôles sont inversés et que tu deviens toi-même le parent. Ne choisis pas de faire comme si tout allait bien si ça ne va pas.

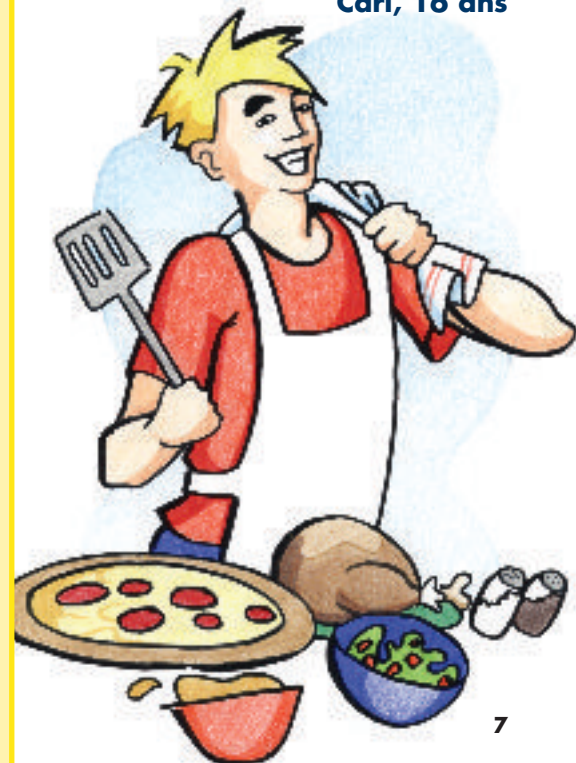
Demande de l'aide autour de toi, soit à des membres de ta famille, à tes amis ou parles-en avec un conseiller à l'école ou ton médecin de famille. Tout le monde a besoin de se faire aider. Avoir un parent qui a la SP n'apporte pas que des situations plus compliquées. La SP peut te faire vivre des expériences ou acquérir des habilités que tes copains n'ont pas : le sens de l'accomplissement, l'autonomie, un sentiment d'importance au sein de la famille et plus de compassion envers les problèmes des autres.

Parfois, on s'organise pour aller à une fête, puis, à la dernière minute, elle ne se sent vraiment pas bien et il faut qu'on remette ça. Des fois, c'est très décevant. Dans ces moments-là, je me dis que c'est « plate », je ne peux pas y aller, je manque quelque chose, mais je me dis qu'on va se reprendre une autre fois quand elle va aller mieux. Peut-être qu'une autre fois on va faire plus la fête que cette journée-là où elle n'allait pas bien.

Geneviève, 13 ans

Depuis 5 ans, je travaille beaucoup plus à la maison. Mon père m'a fait comprendre que c'était devenu moi l'homme de la maison. Alors au début, j'étais triste et découragé de cette lourde tâche... je le suis encore des fois. Je sais qu'il faut que je fasse ce que j'ai à faire. Des fois ça ne me tente pas et je deviens super impatient. Il y a tout le temps de la chicane un peu dans la famille à cause de ça. Je sais qu'il faut que je le fasse et je veux lui faire plaisir mais... parce que c'est une obligation, je n'aime pas ça.

Carl, 16 ans



Les relations avec mes parents

Je me sens plus indépendant vu que je fais plus de choses par moi-même.

Nicolas, 18 ans



La relation que j'avais avec mon père était plutôt spéciale... Nous étions très proches l'un de l'autre, on sortait toujours ensemble. Depuis, ça a un peu changé. On ne peut plus sortir et faire les mêmes activités qu'avant. Mais il est toujours et restera toujours mon père! J'aimerais ça qu'il me demande plus souvent de l'aide, parce qu'il est orgueilleux et c'est mal placé parfois. C'est dur quand vous voulez aider et qu'il ne veut pas. Je suis contente parce que, malgré sa maladie, je suis restée proche de lui. Même s'il est atteint, on continue d'avoir une bonne relation. Je suis contente et puis ça prouve que malgré tout ça c'est encore un bon père, même s'il ne peut plus marcher.

Annie, 17 ans

Maintenant ma mère s'énerve assez vite. Ça fait qu'on a des chicanes et même des fois j'aurais vraiment le goût de faire mes bagages et de m'en aller. Et là ma mère me dit : « Viens on va parler. » On s'explique et ça s'arrange toujours. J'ai jamais eu le goût de m'en aller et de ne plus revenir, ça s'arrange toujours, on s'entend bien. Avec mon père je me sens beaucoup plus éloigné. Mes parents sont séparés et j'ai l'impression qu'il ne comprend pas vraiment ce que je ressens. On ne parle pas assez tous les deux.

Geneviève, 13 ans

Je sais que mon père souffre, mais au moins, il en parle. Ce qui me gêne plus, c'est que ma mère n'en parle pas. Pour ma mère, c'est différent, il n'y a pas de problème, tout est beau et jamais elle n'en parle. Elle est très sensible, mais éprouve beaucoup de difficulté à s'ouvrir à nous.

Bianca, 19 ans

Quand on vit des stress, il peut arriver qu'on se choque plus facilement. Les sautes d'humeur et l'irritabilité sont fréquentes avec la SP. Ta mère ou ton père peut parfois être choqué à cause de sa maladie. C'est souvent davantage contre la SP et ce qu'elle nous empêche de faire qu'on ressent de la colère ou de l'impuissance. Une des meilleures choses que tu peux faire pour toi est de laisser savoir aux autres ce que tu penses et ce dont tu as besoin. Tu ne veux peut-être pas parler de tes inquiétudes et de tes problèmes à tes parents pour ne pas leur en mettre plus sur les épaules. La recherche a démontré que les parents sous-estiment parfois l'impact qu'a la SP sur leurs enfants. Prends le temps de régler les conflits que tu as avec tes parents. Choisis un moment pour en parler quand ton parent et toi serez tous les deux calmes et reposés.

La relation que j'entretiens dans le moment avec mon père est assez serrée. Je ne crois pas que la sclérose en plaques a un effet direct sur ça. C'est sûr que des fois mon père est beaucoup plus fatigué et il perd patience un peu plus vite, et moi je suis à fleur de peau aussi assez souvent. Des fois, on a des chicanes pour toutes sortes de raisons, des sujets bien niaisés, qui engendrent des chicanes quand même. Je pense qu'il vise un idéal des choses qu'il n'a pas pu faire, ce qu'il a fait et qu'il a aimé, ou ce qu'il aimerait que je fasse. Je fais des fautes, je vis mes expériences, il me dit souvent que je n'ai pas besoin de faire ces expériences-là, que lui il les a déjà vécues. Je le trouve courageux mon père, tous les sacrifices qu'il a fait pour moi. À part de ça, il a un bon sens de l'humour, il est capable de faire des farces sur tout. C'est facile de se sentir à l'aise avec lui. Même s'il se sent parfois imparfait, il garde le moral. On a l'esprit de famille, on se tient ensemble, on se serre les coudes. Tout ça, ça crée des liens solides.

Louis-Robert, 14 ans

Je le vois bien quand ça ne va pas et je lui dis : « Papa va donc te coucher un peu. » Parce que mon père il travaille encore et il bouge tout le temps. C'est un actif. Je lui dis : « Va te reposer un peu, je vais prendre ta place. » Et il y va, il m'écoute.

Julie, 15 ans

Des parents parlent de ce qui a changé dans la relation

Rien n'a changé. Rien. Ce n'est qu'une maladie, c'est mon corps qui est atteint et non l'amour et l'écoute que j'ai à lui donner.

Un parent atteint de SP

Je suis plus exigeant avec elle. J'insiste pour qu'elle aide sa mère. J'en demande peut-être plus que la moyenne étant moi-même souvent absent.

Un parent qui n'a pas la SP

Je trouve difficile lorsque nous sommes en public et que je sens qu'il a honte de moi et de mon fauteuil roulant.

Un parent atteint de SP

Ma relation avec elle n'a pas vraiment changé. Peut-être sommes-nous plus attentifs l'un et l'autre, à nos limites et nos faiblesses.

Un parent atteint de SP

C'est de mieux en mieux. Elle était très loin de moi. À présent, elle est plus proche de moi et va même jusqu'à faire de grandes confidences.

Un parent qui n'a pas la SP



Ce que j'apprécie chez mon ado

Ses attitudes et ses comportements, comme le fait qu'il n'a jamais hésité à me donner son bras pour m'aider à me déplacer.

Un parent atteint de SP

J'apprécie son côté positif malgré tout et sa compréhension que certaines activités peuvent changer.

Un parent qui n'a pas la SP

J'apprécie beaucoup son attitude lors des rares occasions où nous sortons tous ensemble (mon mari, elle et moi), elle est plus qu'une aide, elle est un support pour moi. J'apprécie l'aide qu'elle m'apporte personnellement dans les travaux ménagers. J'apprécie tout simplement qu'elle soit là, elle est souvent celle qui ensoleille mes journées par sa présence et, il faut bien le dire aussi, par ses mauvaises humeurs...

Un parent qui n'a pas la SP

Les relations avec **mon frère** ou **ma sœur**

Je suis son
confident,
j'essaie de la
comprendre.

Un grand frère



Des fois, mon frère et moi on trouve ça dur et ça nous inquiète. Mon frère et moi on trouve ça difficile de voir mon père avoir de la misère. Mais on peut en parler souvent les deux ensemble.

Jacynthe, 15 ans

Mon frère ne réagit pas du tout comme moi. Comme lui est plutôt ouvert et moi renfermée, nous n'en discutons pas vraiment. Déjà que moi je ne trouve pas ça facile, et bien mon frère c'est encore pire parce qu'il y a un gros conflit qui existe entre mon frère et mon père. Mon frère a toujours souffert de l'absence de mon père. Moi je m'entends assez bien avec lui sauf que je trouve qu'on ne communique pas assez. On s'est éloignés mais tu sais, on s'aime pareil.

Nadine, 16 ans



Avoir un frère ou une sœur peut être

d'un grand support. Ce n'est pas toujours facile de leur parler, surtout si tu as l'impression de le faire à l'insu de tes parents. Même si vous ne réagissez pas toujours de la même façon, vous pouvez vous entraider en parlant de ce que vous vivez ou en partageant les tâches à accomplir.

J'ai aidé ma sœur en lui faisant comprendre c'était quoi la SP. Elle sait qu'elle peut compter sur moi. Comme lorsque ma petite sœur a vu ma mère malade, elle est partie à pleurer et puis elle ne voulait pas qu'elle rentre à l'hôpital. J'ai dit : « Ça va aller de mieux en mieux après, tu sais elle ne restera pas là tout le temps, elle va revenir. » Et puis là, ma petite sœur s'est sentie comme en sécurité.

Lyne, 17 ans



Les relations avec **ma parenté**

Mon grand-père aide beaucoup mon père. Il vient souvent lui rendre visite. Mes oncles et mes tantes voudraient bien aider mais ne peuvent que rendre des services. Comme nous, ils se sentent souvent impuissants.

Bianca, 19 ans

Je ne leur en parle pas mais eux viennent m'en parler. Ça aide parfois.

Caroline, 15 ans

La famille aide beaucoup. Ils préparent le souper et font des courses pour nous.

Daniel, 12 ans

Nous sommes proches mon frère, ma sœur et moi et nous nous aidons pour les tâches à la maison. Il y a des chicanes normales comme dans tous les foyers mais nous nous aimons beaucoup.

Bianca, 19 ans

Je suis plus proche de ma sœur depuis que maman est malade. Elle me console, elle peut m'expliquer des choses sur la SP. Quand c'est elle qui est triste, ça m'énerve un peu parce qu'elle ne pense pas que je peux l'aider.

Une petite sœur

J'essaie de lui donner l'exemple et de l'informer.

Un grand frère

Parfois, il est plus facile de parler à un oncle, une tante, un cousin... que de se confier à ses parents. Aussi, à l'occasion, ta parenté peut rendre de bons services qui te faciliteront la vie.

Dans la famille de mon père, ils ont de la difficulté à accepter sa maladie. Surtout ces temps-ci car ma tante qui avait la sclérose, elle aussi, est morte il n'y a pas si longtemps. Du côté de la famille de ma mère, ils sont inquiets à propos de la maladie et ils se posent aussi beaucoup de questions.

Jacynthe, 15 ans



Les relations avec mes amis



Les amis, c'est très important pour n'importe quel ado. En expliquant ce qu'est la SP à tes amis, ils vont mieux comprendre ce que tu vis et pourront même t'encourager parfois. Parler de tes sentiments et de ce que tu ressens à ton ou ta meilleure amie peut t'aider à enlever un poids de tes épaules. Les amis redonnent du courage et sont compréhensifs. Rappelle-toi toutefois qu'il n'y a que toi qui peut décider de parler ou non du diagnostic de ton parent.

L'an dernier j'avais un ami, mon meilleur ami. C'était fantastique. On parlait de tout, nos joies, nos peines, nos parents. Il me comprenait. Je pouvais lui dire plein de choses. Il savait ce que je pensais.

Marc, 12 ans

Avec les amis, ça se passe très bien pour moi mais pas les amours! Mais ça c'est pas la faute de la SP. Si jamais la SP de mon père devient apparente, d'après moi je ne serais pas gêné. J'ai un de mes amis, son père a eu un accident. Il est en fauteuil roulant maintenant. Je me suis rendu compte en fin de compte que mon père était assez cool. Pourquoi je serais gêné d'amener des amis chez nous? C'est pas parce qu'il serait en fauteuil roulant que je serais gêné.

Alexandre, 17 ans

Mes amies sont merveilleuses, elles sont toujours là pour m'écouter. Lorsque je leur parle, j'ai pas toujours l'impression qu'elles comprennent, mais je sais qu'elles essaient.

Jacynthe, 15 ans

Je trouve ça important que tout le monde ait au moins une personne à qui parler, pour se confier, pour dire ses frustrations, dire ce qu'on a en dedans. Que la maladie nous dérange ou non, qu'on aime ça ou non, il faut qu'on se vide en quelque part, parce qu'on ne peut pas garder tout ça en dedans de nous, car ça n'aide pas.

Anne, 17 ans



Avec mes amis, mon chum, rien ne change. Après tout, c'est une maladie parmi tant d'autres...

Julie, 15 ans

Les amis parlent de leurs réactions

Je lui ai posé quelques questions et on a continué à parler. Rien n'a changé entre nous, elle a un parent malade mais elle est comme tout le monde.

Une amie, 15 ans

J'ai appris le diagnostic il y a 5 ans environ. Au début, je ne comprenais pas trop ce que ça voulait dire, mais mon ami m'en a parlé après.

Un ami, 13 ans

Je me sentais seule au début, quand toutes mes amies étaient ensemble, j'étais avec elles, mais je me sentais à part, seule. J'ai commencé à en parler à mes amies et depuis ce temps-là elles me comprennent, elles sont avec moi. Quand ma mère rentre à l'hôpital, je suis très inquiète et c'est là que j'en parle à mes amies. Mes amies me donnent beaucoup de courage, elles m'aident à prendre ça relaxe. Elles me disent que ça va aller mieux et que ça va s'arranger et ça me donne beaucoup de courage.

Geneviève, 13 ans



Non, rien n'a changé. Elle n'aimerait pas ça qu'on la prenne en pitié. Je la vois de la même manière que le reste du monde.

Une amie, 15 ans

Ça m'a appris à comprendre ce que c'est la SP et que pour ceux qui ont un membre de la famille qui a la SP, c'est pas toujours facile à vivre.

Une amie, 13 ans

Comment les amis peuvent t'aider

Je crois que le jour où j'ai le plus aidé mon amie c'est quand sa mère est allée à l'hôpital parce qu'elle avait fait une crise de SP. Je crois que j'ai essayé d'être très présente pour elle.

Une amie, 13 ans

Le conseil que j'ai à lui donner c'est de ne pas lâcher car la vie est belle.

Une amie, 15 ans

Je veux juste dire à mon amie que je serai toujours là pour elle et pour l'aider surtout.

Une amie, 13 ans



Ce que je trouve **difficile**

Les adolescents des parents atteints de SP doivent faire face à plus de défis que leurs copains qui ont des parents « en santé ». Tu dois peut-être en faire plus dans la maison ou vivre l'imprévisibilité de la maladie, les contraintes financières qu'elle amène, parfois même le manque de compréhension de ce que tu vis. Demander de l'aide ne veut pas dire qu'on est faible ou pire qu'un autre, mais qu'on a l'intelligence et le courage de choisir ce dont on a besoin. Si tu n'as personne à qui parler, tu peux téléphoner à la Société canadienne de la SP ou même venir nous visiter. Informe-toi à propos des ressources de la Société qui sont offertes aux jeunes de ton âge : journal, site Web, forum de discussion, carnet d'adresses, etc.

Les décisions sont toujours prises en conséquence de mon père et pas de nous. Des fois, je trouve ça injuste. Tu as souvent des activités et tu veux sortir mais tu ne peux pas parce qu'il faut que tu penses à lui. Est-ce qu'il se sent assez bien pour sortir ce soir ou s'il est trop fatigué? Les moments les plus difficiles que j'ai vécus sont sûrement quand mon père tombait et que j'étais obligé de le ramasser. C'était parfois gênant pour lui et pour moi.

Nadine, 16 ans

C'est difficile lorsque je vois qu'elle est fatiguée, qu'elle a de l'orgueil et qu'elle s'épuise à continuer toutes ses activités comme avant.

Jean-Benoît, 17 ans



Ma mère doit rester à la maison souvent et ça la rend triste et ça me rend triste. Je m'endors plus tard, je pense à ça. Je me sens responsable. Je suis plus déprimé que choqué. Je suis inquiet pour elle. C'est ça que je trouve le plus difficile.

Daniel, 12 ans

Je crois que le plus difficile, c'est quand les autres me posent des questions : « Qu'est-ce qu'elle a ta mère, pourquoi elle a une canne? » etc. Au moins quand j'explique, ils comprennent.

Émilie, 12 ans

Souvent, c'est dur lorsque mon père perd patience et aussi lorsque j'ai peur qu'il tombe. Quand il est fatigué et déprimé, c'est dur aussi. Dans ces situations, j'essaie de sortir de la maison pour me changer les idées.

Jacynthe, 15 ans

Ce qui me dérange le plus de la SP de ma mère c'est quand elle a une poussée et qu'elle rentre à l'hôpital pour une semaine ou plus. Je me sens toute seule et je me demande combien de temps elle restera là. Je n'ai plus le goût de rien quand elle est à l'hôpital. Je suis déprimée, même à l'école. Mes amis me demandent « Qu'est-ce que t'as aujourd'hui? » « Ah rien! », en voulant dire : « Allez-vous-en, je suis tannée, et puis c'est rien. » Ça m'inquiète de savoir qu'elle peut retourner à l'hôpital encore.

Geneviève, 13 ans

Ce qui m'aide à passer au travers

Ce qui m'aide à passer au travers c'est la belle complicité que nous entretenons mes parents, ma sœur et mon frère. Il y a aussi mes loisirs et une bonne amie à qui je peux me confier.

Bianca, 19 ans

Si je veux parler de mes inquiétudes je peux en parler avec mon père, mais je n'en ai pas eu beaucoup des moments d'inquiétudes. On ne parle pas souvent de la sclérose, mais quand on en parle, on en parle ouvertement. Je me défoule en jouant de la guitare. Quand je compose des chansons, si j'ai une humeur plutôt triste, ça va être une chanson triste. Je me défoule avec un jeu sur l'ordinateur.

Alexandre, 17 ans

La SP de ton parent

ne doit pas prendre toute la place dans ta vie. Il est important de trouver un équilibre entre tes besoins et ceux de ta famille. Prends le temps de faire des activités que tu aimes. Ces activités peuvent servir de soupape aux émotions que tu vis. Un emploi à temps partiel peut te faire sortir de la maison et te forcer à oublier un peu la SP. S'impliquer comme bénévole peut aussi t'aider à trouver un emploi plus tard. Ton estime de soi sera stimulée et tu gagneras de l'expérience. Beaucoup de sentiments, d'idées et de solutions peuvent être partagés avec d'autres jeunes qui, comme toi, ont un parent atteint de SP. Entre amis, vous pouvez vous donner un coup de pouce et vous encourager mutuellement. Certaines activités de la Société canadienne de la SP facilitent ce genre de rencontre. Tu peux en apprendre davantage en communiquant avec le bureau de la Société le plus près de chez toi, dont tu trouveras les coordonnées à la fin de cette brochure.

Voici quelques idées que d'autres jeunes ont trouvé utiles pour faire face à la SP :

- **Tiens un journal** – écris ce que tu ressens et ce que tu penses.
- **Sois créatif** – fais un vidéo sur la SP, travaille sur un collage avec des thèmes que tu as vus dans cette brochure, fais un projet de recherche ou une présentation sur la SP pour un travail d'école.
- **Bouge** – fais du sport, fais une promenade avec tes amis, fais une randonnée – tu pourras rester en forme, mais aussi laisser aller un peu de la colère que tu ressens peut-être.
- **Tiens-toi au courant** – visite des sites Web et consulte d'autres ressources sur la SP pour en apprendre plus sur la maladie.
- **Relaxe et amuse-toi** – ça t'aidera à te sentir mieux.
- **Va de l'avant** – rencontre d'autres jeunes qui ont un parent avec la SP dans des activités organisées par la Société canadienne de la SP; écris des courriels à d'autres jeunes qui ont un parent atteint de SP.
- **Implique-toi** – fais du bénévolat, participe à des activités de collecte de fonds de la Société canadienne de la SP, lance ta propre collecte de fonds. Aider les autres permet de se changer les idées et d'oublier ses problèmes.

Ce qui m'a aidée la dernière fois que maman est entrée à l'hôpital c'est qu'on allait la voir souvent. Je pouvais la voir souvent alors c'était pas trop mal. On sait que ce n'est pas pour toujours et on se dit qu'elle va aller mieux bientôt. Ça nous aide.

Geneviève, 13 ans

Quand j'ai des problèmes avec mon père, quand ne ça va pas, je vais essayer d'oublier ce qui se passe. Je vais aller me défouler, je vais aller faire du patin à roues alignées l'été, d'autres fois je reste tout simplement dans ma chambre. J'essaie d'attendre que ça passe et puis quand ça va mieux, je sors de ma chambre. Ça évite des conflits en tout cas.

Louis-Robert, 14 ans

Ce qui aide l'ado à s'adapter. Des parents s'expriment...

Ce n'est que depuis qu'elle a rencontré d'autres ados avec des parents atteints de SP dans le cadre d'un événement familial que ça va mieux. Elle s'est rendu compte qu'elle n'est pas la seule à vivre avec un parent malade et se trouve même chanceuse que je sois si peu affectée.

Un parent atteint de SP

Le dialogue; il faut exprimer clairement comment on se sent aujourd'hui (demain on verra) et avoir une attitude positive.

Un parent atteint de SP

C'est de toujours la tenir au courant. Ne rien lui cacher face à la SP, face à son évolution.

Un parent atteint de SP

Les bons moments



Ça peut être étonnant, mais la maladie de ma mère a eu un effet positif. C'est-à-dire que maintenant, ma mère prend plus soin de sa santé. Pour elle-même et pour moi, elle est devenue encore plus consciente que son état pouvait s'aggraver subitement. Elle ne peut pas savoir ni prévoir quand. Donc elle profite plus du moment présent et moi aussi. Pour le moment, je préfère profiter de la vie au jour le jour. C'est-à-dire pas nécessairement se préoccuper de nos actes dans l'avenir, mais vraiment être heureux et profiter des choses simples, parce qu'on ne sait jamais ce qui peut arriver plus tard, surtout nous, ma mère et moi.

Bianca, 19 ans

J'ai quand même souvent de bons moments avec mon père. La pêche est une activité que j'aime beaucoup faire avec lui.

Alexandre, 17 ans

Quand toute la famille est ensemble, on rit souvent. On fait toute sorte d'activités ensemble. On va au cinéma, on va magasiner, c'est super le fun.

Jacynthe, 15 ans

Quand on va au restaurant seules ma mère et moi.

Julie, 13 ans

Lors des repas en famille, on s'amuse bien, on rit. Des fois on joue à des jeux de société, on triche un peu, c'est plus drôle.

Geneviève, 13 ans

Il est important de profiter des bons moments avec ta famille. Même si plusieurs choses peuvent changer avec la SP, il y a encore de belles activités que vous pouvez faire ensemble. Il s'agit d'avoir un peu d'imagination et une bonne planification. Garder son sens de l'humour et une attitude positive peut grandement vous aider à rester heureux ensemble.

Des parents s'expriment sur les bons moments

Vu que je ne travaille plus, je suis plus présente pour elle. Elle aime me savoir à la maison au retour de l'école.

Un parent atteint de SP

Pendant un congé de maladie, j'ai plus de temps pour lui. La baignade dans la piscine familiale, choisir et regarder ensemble un bon film...

Un parent atteint de SP

J'aime jouer aux échecs avec mon père, ou tout simplement écouter du bon jazz ensemble. C'est un passionné.

Louis-Robert, 14 ans

Les frères et sœurs s'expriment sur les bons moments

Il y en a beaucoup. Quand on fait des sorties, on a beaucoup de plaisir.

Une petite sœur

On a souvent du plaisir pendant les repas, on se raconte des farces et on rit de nous.

Un grand frère



Les souhaits des parents

Je lui souhaite d'apprécier chaque moment, de goûter aux plaisirs de la vie intensément et de se sentir bien dans tout ce qu'elle entreprendra. Je l'aime beaucoup.

Un parent atteint de SP

Qu'elle puisse arriver à s'accepter telle qu'elle est et ainsi voir la vie d'un autre œil. Que la SP de son père continue de lui ouvrir le cœur vers les autres. Mes attentes envers elle sont les mêmes que toutes les mères envers leurs enfants. Sauf que j'espère que ma fille soit la personne sur qui je puisse me reposer à l'occasion sans avoir à expliquer le pourquoi. Elle est celle qui sait très bien ou « presque » ce que je vis de façon journalière.

Un parent qui n'a pas la SP

Que mes filles s'épanouissent et deviennent autonomes. Qu'elles aient du sérieux dans leurs travaux scolaires tout en s'amusant dans leurs loisirs.

Un parent qui n'a pas la SP

J'aimerais qu'elle soit plus positive et qu'elle ait plus d'empathie avec les autres et qu'elle continue de participer à des activités à l'extérieur de la famille. J'espère qu'elle sera heureuse et que nous pourrons parler plus souvent lorsqu'elle s'inquiète ou qu'elle est triste.

Un parent atteint de SP

Si je pouvais changer quelque chose...

Si je pouvais changer quelque chose dans ma situation, je changerais sûrement la maladie de mon père. Je voudrais qu'il puisse marcher, faire des activités comme les autres. Je voudrais dire aux autres adolescents qui sont dans la même situation de ne pas perdre espoir et de parler à quelqu'un de leurs craintes et leurs peurs.

Nadine, 16 ans

J'aimerais changer le caractère de mon père pour qu'il soit un peu moins « chialeux »!

Alexandre, 17 ans

Que ma mère soit plus en forme pour faire des choses avec moi et qu'elle puisse marcher comme moi.

Caroline, 15 ans

Mon impatience.

Nicolas, 18 ans

J'aurais de l'argent. Mon père viendrait vivre avec nous dans une belle maison... adaptée... Pour l'instant, le centre d'hébergement nous a assez grugés que ça fait pitié les fins de mois.

Lyne, 17 ans

J'aimerais avoir beaucoup d'argent pour gâter ma mère et mon père. Ils en font tellement pour moi.

Luc, 18 ans

Comment **je vois** **l'avenir**

J'aimerais devenir acteur, avoir du plaisir, de l'argent. Je pense que j'aurai de la misère à les laisser plus tard, mon père et ma mère. Mon père sera plus vieux et ce sera plus difficile pour lui de prendre soin de ma mère. J'espère qu'ils vont trouver des médicaments, quelque chose.

Daniel, 12 ans

Je ne le vois pas vraiment. Je vis au jour le jour. J'apprécie les bons moments.

Annie, 17 ans

Petits mots **de la fin**

L'espoir est une force vitale puissante. Ce qu'il y a de merveilleux dans l'espoir c'est que c'est contagieux!

Il ne faut jamais baisser les bras! Il faut garder confiance en soi, le sourire, un pied en avant et le cœur plein d'espoir!

Anne, 17 ans

Quoi qu'il arrive il y a toujours une porte de sortie qui s'ouvre sur un avenir meilleur. Il ne suffit que d'essayer et de persévérer.

Julie, 13 ans

Cela me fait peur, bientôt nous allons tous partir, ce qui fait que les parents auront moins d'aide à la maison. J'ai peur de l'avenir : l'état de mon père, physiquement et

émotivement. Je suis inquiète de la relation entre mon père et ma mère.

Bianca, 19 ans

Je vais faire ma carrière et partir de la maison et vivre ma vie. Je ne veux pas m'empêcher de faire ma vie parce qu'ils n'auront pas trouvé de remèdes.

Patrick, 16 ans

Plus tard, je vais travailler et avoir une famille après mes études. Peut-être que mon père sera en fauteuil roulant mais j'espère de tout cœur que d'ici là, on trouvera un médicament pour guérir ou stabiliser la maladie.

Jacynthe, 15 ans

Des fois, les mères disent que les enfants sont ce qu'elles ont de plus précieux au monde et pour moi, ma mère c'est ce que j'ai de plus précieux au monde. C'est pour ça qu'on essaie de profiter de chaque moment qu'on peut passer ensemble. C'est ce qui compte pour nous.

Bianca, 19 ans

Tu as sûrement beaucoup de projets pour l'avenir tels qu'étudier à l'université, fonder une famille ou avoir une carrière. Parles-en à tes parents ou à d'autres adultes en qui tu as confiance. Peu importe ce que tu as en tête, n'oublie pas que malgré la SP de ton parent, tu te dois d'explorer toutes les possibilités qui s'offrent à toi et d'en tirer le maximum. Tu pourras ainsi voir comment dépasser les obstacles que tu entrevois afin de pouvoir réaliser tes rêves.



Guide des ressources

À propos de la Société canadienne de la sclérose en plaques

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme national bénévole fondé en 1948. Sa mission est : Être un chef de file dans la recherche sur le remède de la sclérose en plaques et permettre aux personnes aux prises avec cette maladie d'améliorer leur qualité de vie.

La Société offre et propose des informations, des recommandations et du soutien, des séances éducatives, de l'aide pour les équipements, des groupes d'entraide, des activités sociales et récréatives, des occasions de participer à des activités de collecte de fonds et bien plus encore.

La Société canadienne de la SP dispose de plusieurs documents et vidéos sur la SP qui sont disponibles sans aucuns frais, sur demande. Communiquez avec le bureau de la division la plus près de chez vous ou encore avec votre section locale pour vous renseigner à ce sujet. Si vous avez des questions sur la SP, communiquez avec nous ou faites-nous parvenir un courriel et nous nous ferons un plaisir de vous envoyer les informations que vous recherchez. Visitez aussi notre site Web national ou la section du site destinée aux adolescents.

Numéro sans frais : **1-800-268-7582**

Courriel : **info@scleroseenplaques.ca**

Site Web : **www.scleroseenplaques.ca**

Autres ressources en ligne :

Site Web – section pour les adolescents **www.scleroseenplaques.ca/fr/aider/jesuisunadolescent.htm**

La Colonie SP – pour enfants et adolescents
(en français seulement) **www.lacoloniEsp.ca**

Let's Talk MS – For Teens
(en anglais seulement) **www.msforteens.com**

Teens inside MS
(en anglais seulement) **www.nationalmssociety.org**

Let's Talk MS – For Parents
(en anglais seulement) **www.msforparents.com**

Cette brochure a été réalisée grâce à une subvention sans restrictions de



Bank Financial Group

Groupe Financier Banque TD

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme bénévole indépendant, voué à la promotion de la santé. Elle ne recommande aucun produit ni traitement en particulier, mais renseigne les gens afin de les aider à prendre des décisions éclairées.

Comment joindre la Société canadienne de la sclérose en plaques. Dernière mise à jour, juillet 2006

1-800-268-7582
info@scleroseenplaques.ca

BUREAU NATIONAL

175, rue Bloor Est, bureau 700
Tour Nord
Toronto (Ontario) M4W 3R8
416-922-6065

DIVISION DE L'ALBERTA

Victory Centre
11203 - 70 Street
Edmonton (Alberta) T5B 1T1
780-463-1190

DIVISION DE L'ATLANTIQUE

71, avenue Ilsley, unité 12
Dartmouth (N.-É.) B3B 1L5
902-468-8230

DIVISION DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE

1501 - 4330 Kingsway
Burnaby (C.-B.) V5H 4G7
604-689-3144

DIVISION DU MANITOBA

1465, place Buffalo, bureau 100
Winnipeg (Manitoba) R3T 1L8
(204) 943-9595

DIVISION DE L'ONTARIO

175, rue Bloor Est, bureau 700
Tour Nord
Toronto (Ontario) M4W 3R8
416-922-6065

DIVISION DU QUÉBEC

550, rue Sherbrooke Ouest
bureau 1010, Tour Est
Montréal (Québec) H3A 1B9
514-849-7591

DIVISION DE LA SASKATCHEWAN

150, rue Albert
Regina (Saskatchewan) S4R 2N2
306-522-5600