

* Merci *

L'Association des Paralysés de France remercie les initiateurs et auteurs de ce livre ainsi que chaque personne qui, par sa contribution, a permis qu'il voie le jour.

Charles Goethals et Naïma Belalouz, animés par la nécessité du projet, l'ont porté de bout en bout en mémoire de Kader Echihkr et de son admirable courage face à la maladie, et en hommage à son fils Elias et son épouse Virginie. Odile Santi lui a donné ses illustrations sensibles.

Des amis et des salariés de l'Association, à Valenciennes, ont apporté chacun une part à l'ouvrage : Guy Cordier, Philippe Thomazeau, Jessica Grosjean, Amandine Duhamel, Daniel Cappelle, Sophie Leroy, Cécile Kindt, Dorothee Dotte, Nicole Flament, Claudine Roussel, Xavier Allouis, Saïd Mechmache, Sandra Canonne, Nathalie Berdin et les conjoints et enfants des auteurs.

La Fondation OCIRP « Au cœur de la famille » l'a encouragé et a contribué à son financement.



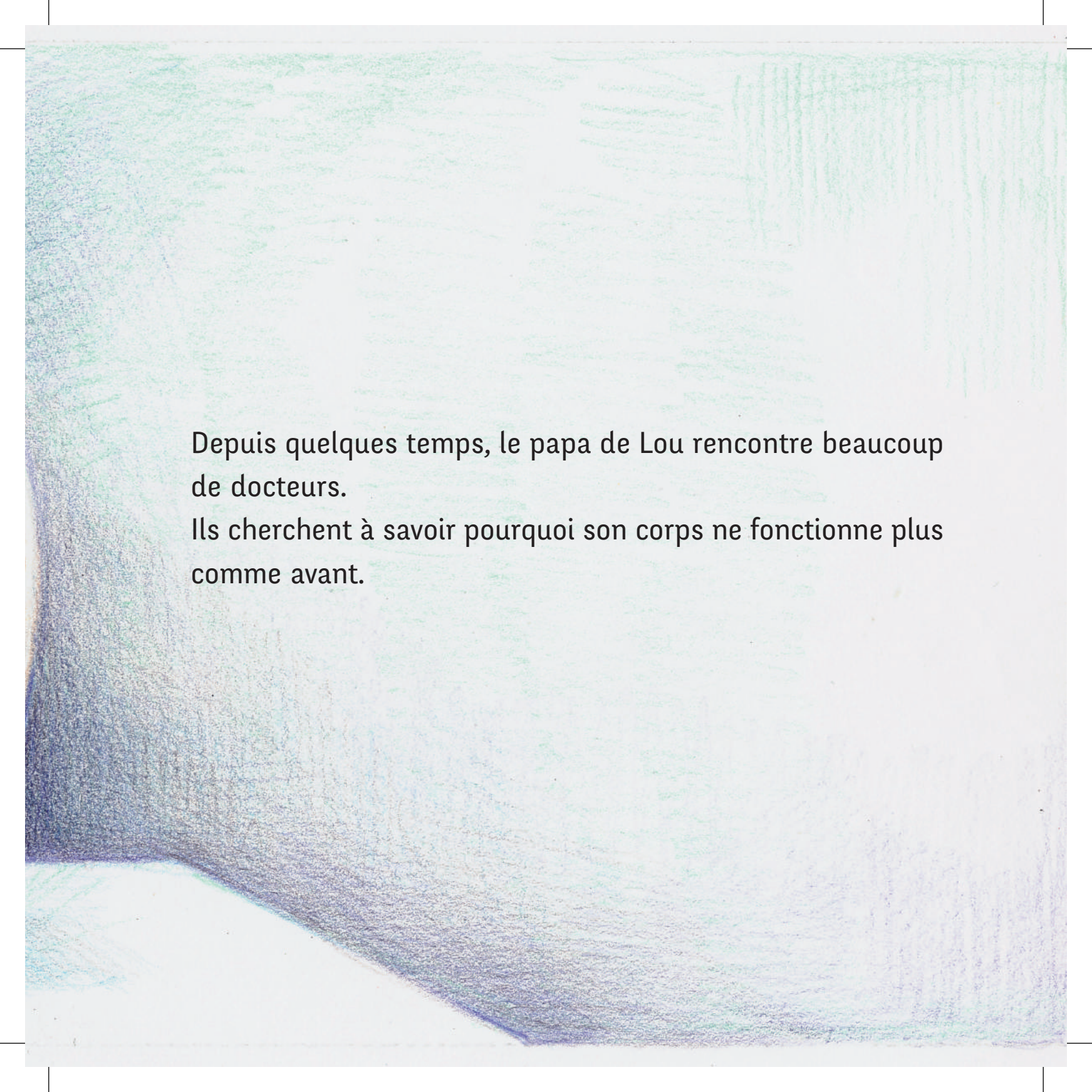
Charles Goethals * Naïma Belalouz

Mon papa la SLA et moi

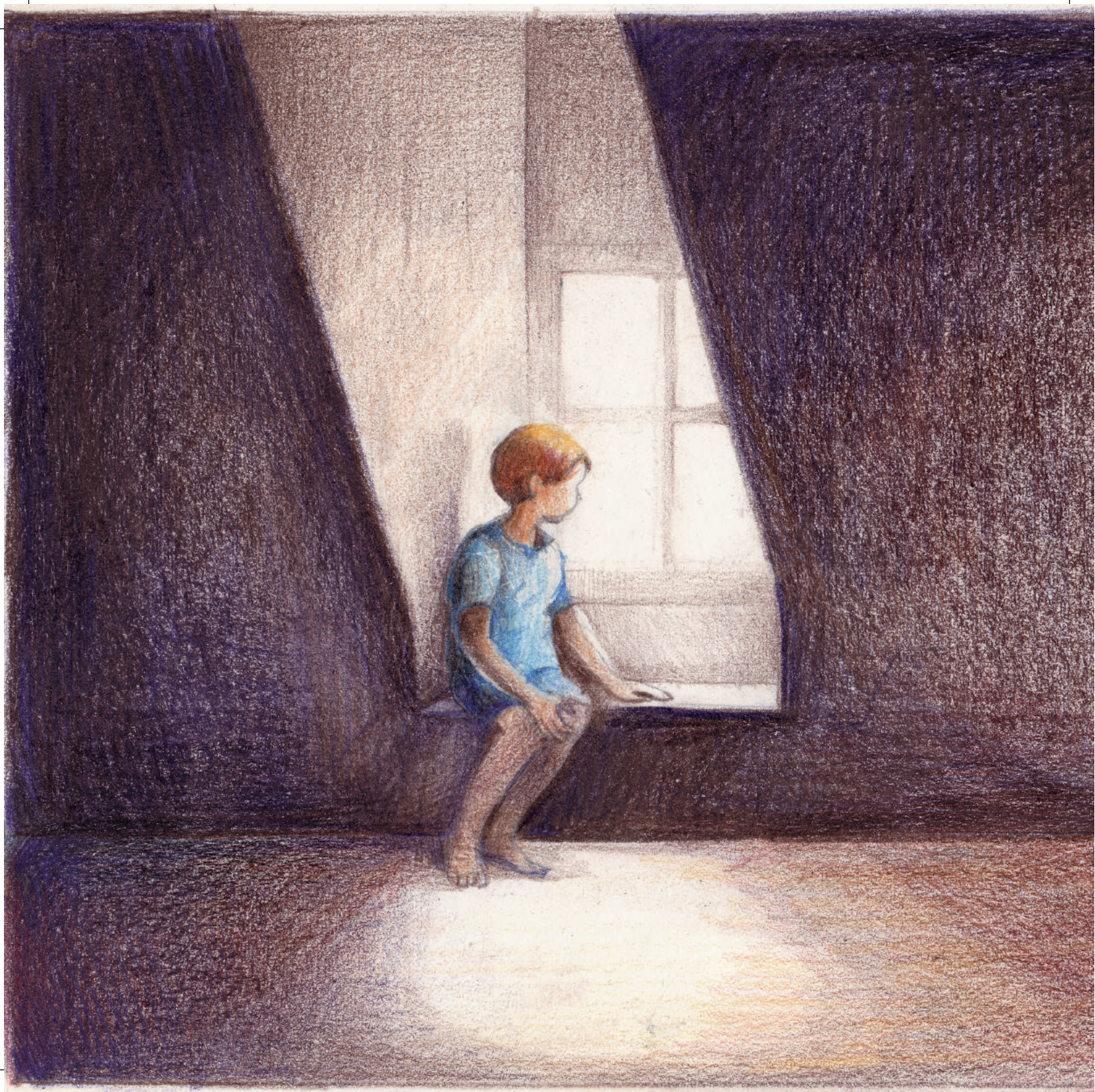
* * *


Illustré par Odile Santi






Depuis quelques temps, le papa de Lou rencontre beaucoup de docteurs.
Ils cherchent à savoir pourquoi son corps ne fonctionne plus comme avant.





Le médecin a trouvé ce que le papa de Lou a :
c'est une maladie grave qui s'appelle la SLA (Sclérose
Latérale Amyotrophique) ou maladie de Charcot.



Lou se pose beaucoup de questions :

C'est quoi la SLA ?

Pourquoi c'est plus pareil ?

Pourquoi tu pleures, papa ?





La SLA, c'est une maladie très rare.

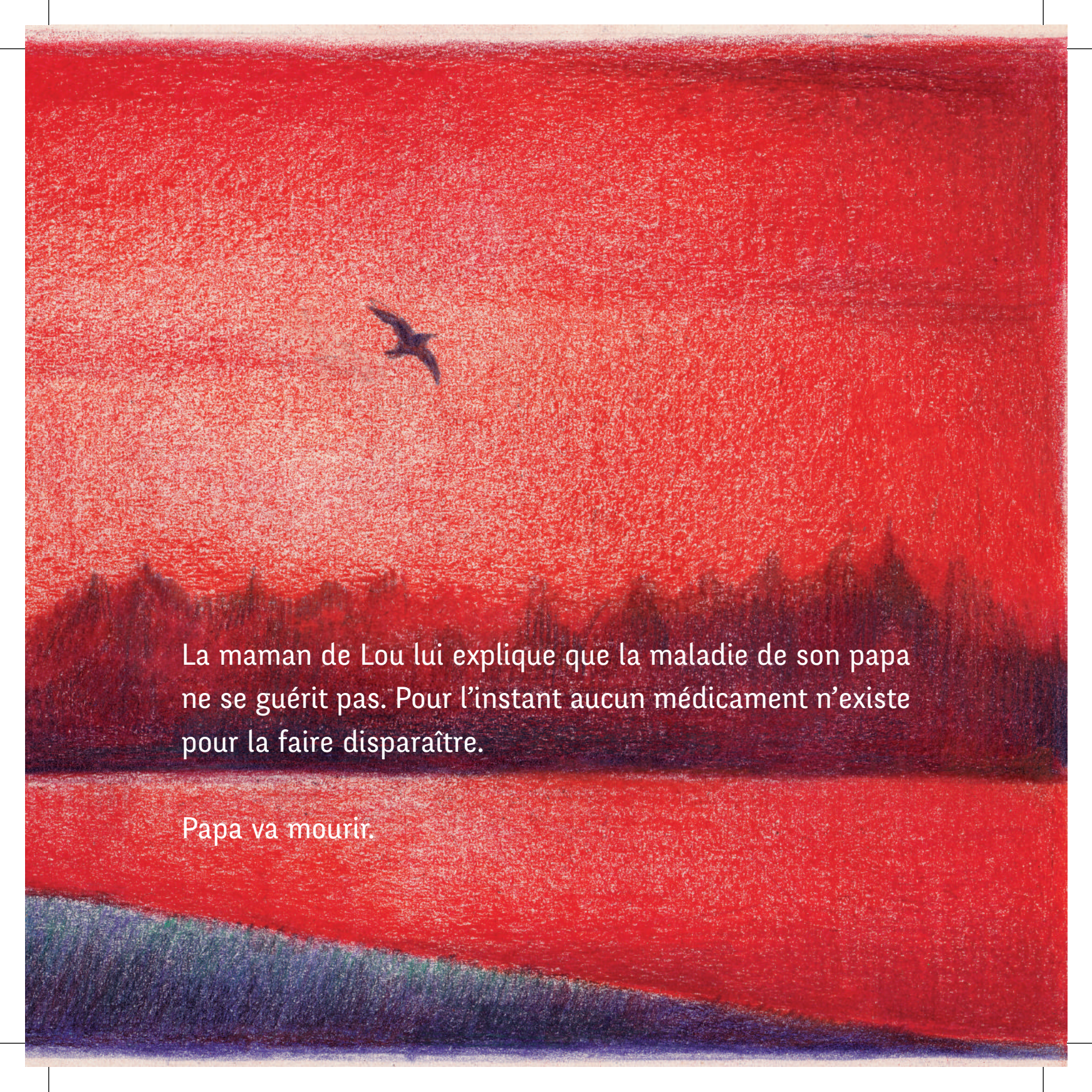
Ce n'est pas comme un rhume, ça ne s'attrape pas.

La tête ne peut plus faire aller les muscles.

Petit à petit, ils vont fondre.

C'est ce que le médecin a expliqué.






La maman de Lou lui explique que la maladie de son papa ne se guérit pas. Pour l'instant aucun médicament n'existe pour la faire disparaître.

Papa va mourir.





La mort, ça fait partie de la vie.
On meurt quand on est vieux, quand on a une maladie grave ou un accident, ce n'est de la faute de personne.



Lou et sa maman se sont fait le plus gros câlin du monde.

Lou comprend qu'il n'est pas tout seul, qu'il peut en parler.
Même s'il ne reviendra plus, papa restera toujours dans
leurs cœurs.





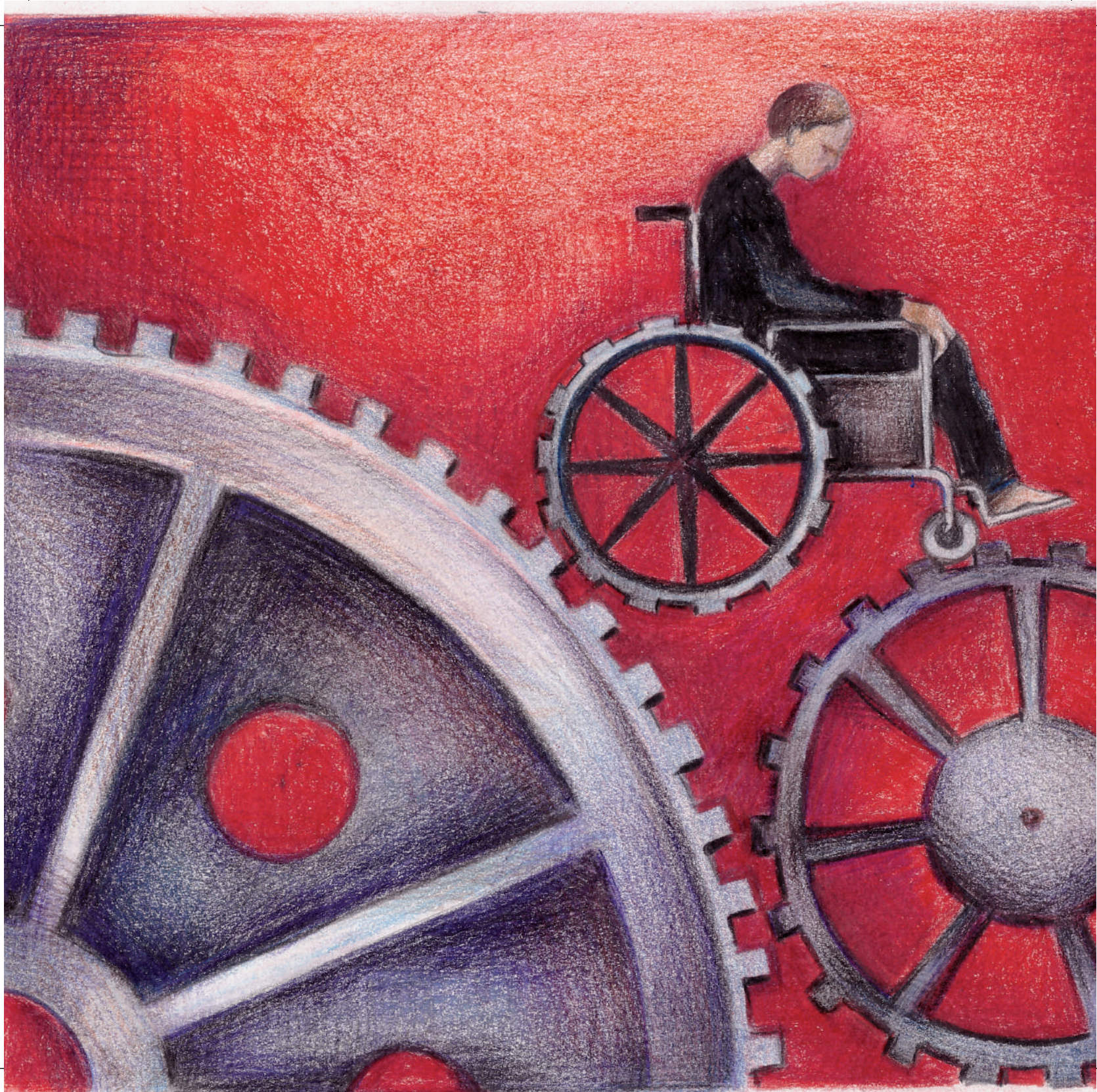
Lou comprend que c'est grave.

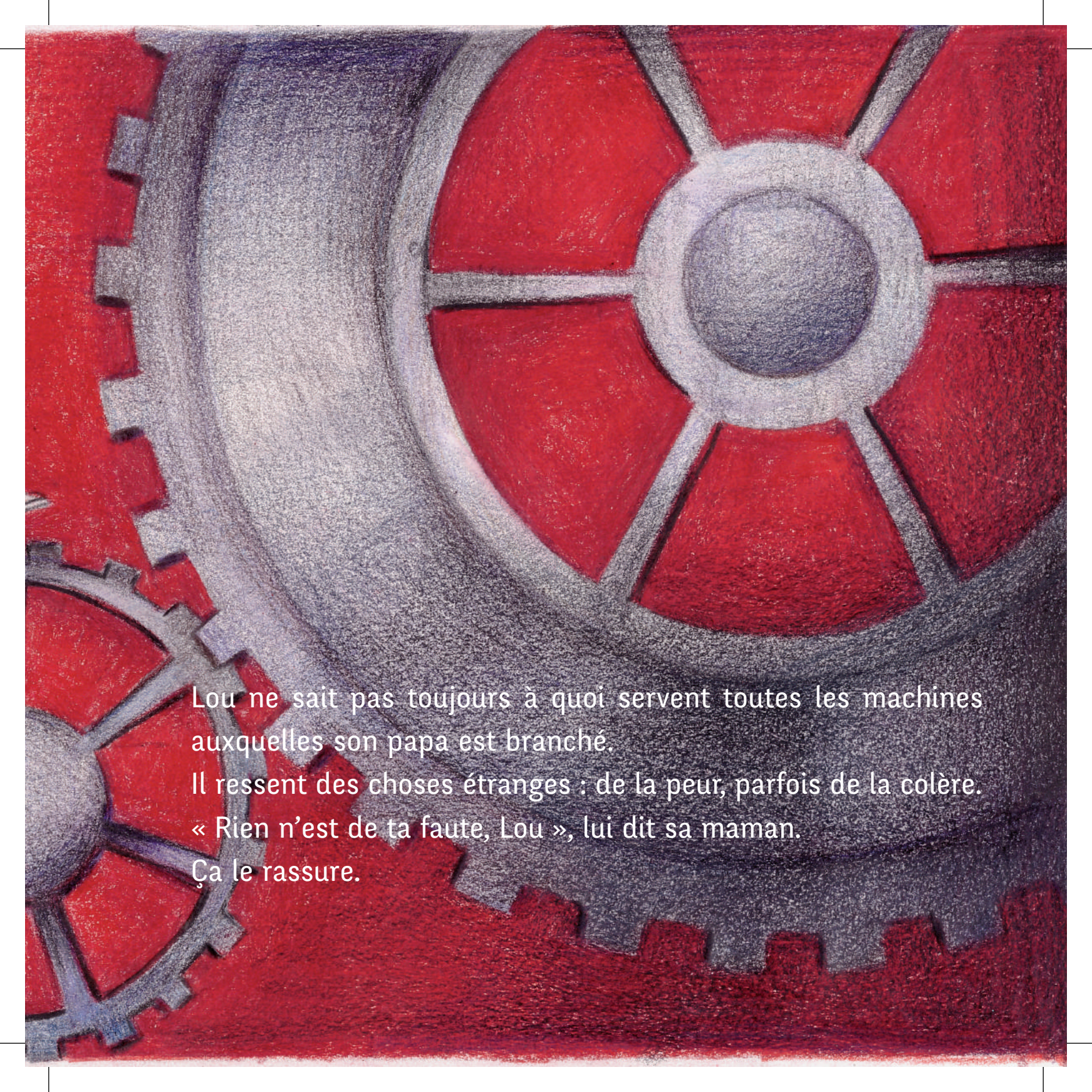
Il continue à partager des moments avec son papa.

Parfois des bons, parfois des mauvais...

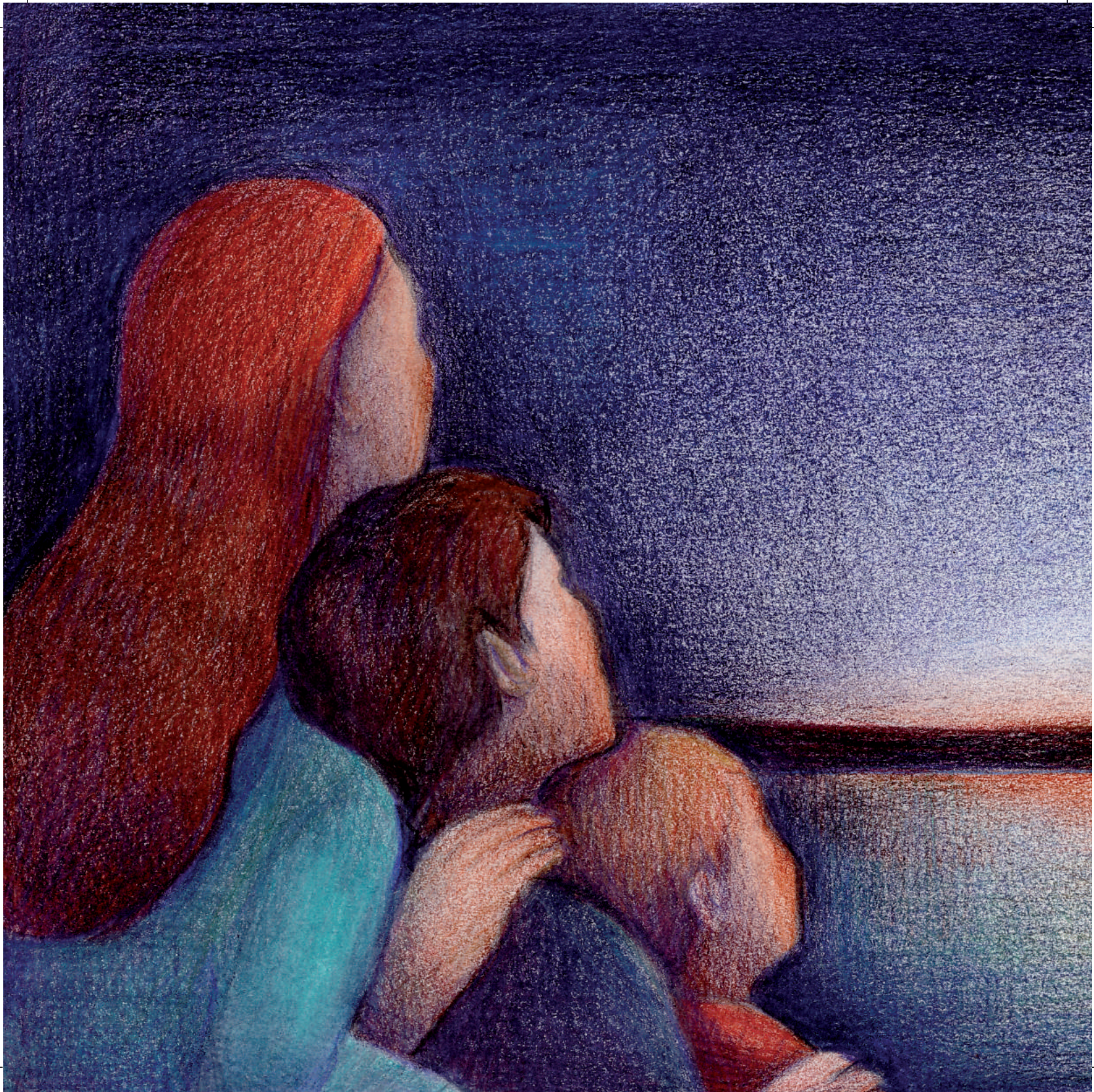
La vie continue.








Lou ne sait pas toujours à quoi servent toutes les machines auxquelles son papa est branché. Il ressent des choses étranges : de la peur, parfois de la colère. « Rien n'est de ta faute, Lou », lui dit sa maman. Ça le rassure.





Lou profite un maximum de son papa.
Il lui fait un clin d'œil et hop, c'est parti pour une séance
cinéma !

« Papa, même avec la SLA, c'est un super papa ! »

Un discours de vérité...

Nous avons créé ce livre suite à l'accompagnement d'un enfant de 4 ans dont le papa était atteint d'une SLA.

Mettre des mots sur la réalité des choses, simplement, fut à l'époque pour ses parents une épreuve bien difficile à réaliser en même temps qu'un geste d'amour très fort.

En effet, ce petit garçon qui évitait son papa a pu, une fois ce discours de vérité tenu, partager des instants de vie remplis d'amour avec lui.

Par cet acte, il a pu ressentir la confiance de ses parents, s'est de nouveau senti faire partie intégrante de la famille.

Ce livre est un support qui n'a pas la prétention de « dire à la place », il est une ouverture vers vos liens d'amour, familiaux, formulant le vœu précieux d'éviter l'angoisse et l'isolement chez tous « les petits Lou de la Terre... »

Charles Goethals