



SLA LES PREMIERS PAS

Fiche de renseignements

LES PREMIERS PAS POUR LA FAMILLE

Pour les familles des personnes chez qui l'on vient de diagnostiquer la SLA.

Lorsqu'une personne reçoit le diagnostic de la SLA, la nouvelle est bouleversante, autant pour la personne atteinte que pour ses proches. Vous êtes sûrement inquiet, ayant peut-être déjà remarqué certains changements, et vous êtes appréhensif face à ce qui s'en vient. Malgré tout, un premier pas important vient d'être franchi : recevoir le diagnostic. Que vous soyez l'aidant principal ou un membre de la famille, il y a d'autres pas que vous pouvez franchir, afin que vous puissiez rendre un peu plus facile les étapes qui s'amorcent.

RENSEIGNEZ-VOUS LE PLUS POSSIBLE

Informez-vous le plus possible au sujet de la maladie et des soins à prodiguer. Renseignez-vous sur les conséquences de la maladie sur la personne atteinte, les changements qui sont à surveiller et les gestes que vous pouvez poser afin d'aider la personne à préserver son autonomie et sa qualité de vie. Partagez ces renseignements avec la personne en question et les membres de la famille, les amis et les collègues de travail. Cela leur permettra de mieux comprendre. Vous trouverez de nombreuses ressources à l'adresse www.als.ca, dans le document *Manuel pour les personnes atteintes de SLA* et auprès de la Société de la SLA.

PLANIFIEZ L'AVENIR

Planifier l'avenir fait partie du soutien important pour la personne atteinte. Les décisions liées au travail et à la vie personnelle devraient être prises alors que la personne est encore apte à participer aux discussions. Si ce n'est déjà fait, mettez en ordre tous les documents importants. De plus, assurez-vous qu'une personne a été désignée pour prendre les décisions financières et médicales au fur et à mesure que la maladie évoluera. Discutez avec la personne de ses désirs concernant ses soins de santé futurs, puis mettez-les par écrit. Songez également à un plan de rechange, au cas où vous ne seriez plus capable de prodiguer les soins vous-même.

RECONNAISSEZ QUE VOUS TRAVERSEZ UNE PÉRIODE HAUTE EN ÉMOTIONS

Apprendre le diagnostic de SLA et les changements qui s'installeront chez une personne aimée engendrent toutes sortes d'émotions : colère, déni, gêne, frustration, peur, tristesse et culpabilité. Sachez que ces émotions sont normales et courantes chez les aidants et qu'elles peuvent surgir à tout moment. Il se peut même que vous vous sentiez déprimé. Toutefois, si les émotions vous accablent et persistent, parlez-en à votre médecin ou consultez un thérapeute. Rappelez-vous que la personne atteinte et ses proches vivront, eux aussi, le même genre d'émotions.

CRÉEZ UN RÉSEAU DE SOUTIEN

Entourez-vous de personnes avec qui vous pouvez partager vos sentiments et vos émotions. Ces personnes peuvent être des membres de votre famille, de bons amis, des membres d'un groupe de soutien, ou bien sûr une personne au bureau de la SLA. L'important, c'est de trouver un moyen pour pouvoir partager vos sentiments et apprendre à gérer vos émotions.

Les aidants ont souvent tendance à s'isoler, ils se sentent seuls. C'est pourquoi il sera important pour vous de rester en contact avec les gens qui vous entourent.

DEMANDEZ DE L'AIDE

Il existe des services communautaires pour vous aider, dès maintenant comme dans l'avenir, à effectuer vos tâches ménagères ou à prodiguer des soins à la personne. De plus, il se pourrait que vous ayez, dans votre entourage, des personnes qui accepteraient de vous prêter main forte. N'hésitez pas à vous tourner vers eux.

Pour vous aider à déterminer vos besoins, réfléchissez un moment à vos forces et à vos faiblesses, à ce dont vous avez besoin, et à ce qui rendrait votre rôle d'aidant plus facile. Déterminez les personnes qui pourraient être en mesure de vous aider. Renseignez-vous quant aux ressources disponibles dans votre communauté. Essayez de comprendre comment fonctionnent ces services, de quelle façon ils peuvent vous aider,

et comment y avoir accès. Votre bureau local de la Société de la SLA peut vous aider dans cette tâche.

RECONNAISSEZ LA NATURE PROGRESSIVE DE LA MALADIE

La SLA est une maladie progressive. Elle aura des répercussions sur les activités quotidiennes de la personne atteinte. Renseignez-vous sur ce que la personne atteinte pourra faire ou ne plus faire aux diverses étapes de la maladie. Vous pourrez ainsi avoir un portrait plus réaliste de ses capacités. Concentrez-vous sur les habiletés que la personne a encore, et non sur celles qu'elle aura perdues. Demandez-lui comment vous pouvez l'aider à demeurer autonome et à conserver une certaine maîtrise. Apprendre à être patient sera la clef, selon les dires de nombreux autres aidants.

RECONNAISSEZ QU'IL PEUT ÊTRE EXTÉNUANT D'AIDER

Prendre soin d'une personne atteinte de SLA peut être exténuant pour l'aidant. On constate d'ailleurs que les aidants sont souvent à risque de développer des problèmes physiques et émotifs. Il est important d'être à l'écoute des symptômes et de prendre soin de soi. Il est également important de bien s'alimenter et de faire de l'exercice pour rester en forme.

Prenez un temps pour vous, pour faire des activités. La Société de la SLA peut vous aider à trouver du soutien.

EXPLOREZ LES OPTIONS DE TRAITEMENT

Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de remède pour guérir de la SLA. Il existe, toutefois, des remèdes qui pourront traiter certains symptômes chez certaines personnes. Discutez avec le médecin des risques et des effets bénéfiques potentiels associés à

ces médicaments. Votre bureau local de la SLA, ainsi que le site Internet www.als.ca, pourront vous fournir l'information à jour quant aux nouveaux traitements disponibles.

N'OUBLIEZ PAS LA PERSONNE ATTEINTE

Peu importe les conséquences de la maladie, la personne qui en est atteinte a droit au respect et à la dignité. Même si elle a perdu certaines capacités, elle conserve toutefois ses émotions, son intellect, sa conscience de soi et ses sentiments. Elle conserve également son besoin d'être entouré et son besoin d'appartenance. Planifiez des activités qui apporteront un sentiment de joie à sa vie. Concentrez-vous sur les habiletés que la personne a encore. Vous verrez, cela aidera la personne à s'accrocher à sa qualité de vie et à sa dignité.

RAPPELEZ-VOUS QUE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA EST LÀ POUR VOUS AIDER

Pour communiquer avec le bureau de la SLA, c'est simple. Il suffit d'appeler (1 800 267-4257) ou de cliquer (www.als.ca). La Société de la SLA fait partie de votre communauté pour vous aider. Entre autres, nous pouvons:

- Vous renseigner sur la maladie et sur les soins à prodiguer, et à vous donner et des trucs pour faire face à ce qui s'en vient.
- Vous donner le soutien dont vous avez besoin, que ce soit au téléphone ou par un groupe de soutien.
- Vous diriger vers les ressources qui sont disponibles dans votre communauté et vous aider à y avoir accès.

LA SOCIÉTÉ DE LA SLA OFFRE DES PROGRAMMES DE SOUTIEN ET DE L'INFORMATION.

Appelez la société la plus près de chez vous.

Nous sommes ici pour vous aider.

Vous n'êtes pas seul.