

# Sur la brèche pour les patients atteints de la SLA

ou comment  
les aides-soignants  
et les volontaires  
unissent leurs forces



Ceci est un petit guide pour les aides-soignants et les volontaires. Parce que la prestation de soins dont tu te portes bénévole repose un peu sur tes épaules. Par conséquent, nous donnons des conseils, tant pour les aides-soignants que les volontaires.

Tu trouveras la version intégrale de cette brochure sur le site [www.ALS.be/fr](http://www.ALS.be/fr). Tu peux également contacter le secrétariat par téléphone ou par courriel.

## **Tu es un aide-soignant**

### **Aide-soignant du patient atteint de la SLA**

Une aide donnée par un aide-soignant est un soin prodigué par une personne qui s'implique personnellement (et non à titre professionnel). C'est un membre de la famille, un ami ou une personne de l'environnement immédiat d'une personne dans le besoin avec lequel il/elle a un lien social et/ou une connexion émotionnelle. Par ce lien social et émotionnel, l'aide-soignant a ses propres besoins et exigences personnelles. En effet, il/elle doit faire avec, comme les patients SLA, l'acceptation et le traitement des patients SLA ... Par conséquent, le personnel soignant doit veiller à l'équilibre délicat entre sa force et la capacité de prendre en charge.

### **Force et la capacité de prendre en charge**

Au début, apporter une aide et des soins n'est pas facile. Cela se fait par essais et erreurs, parce que souvent te as besoin de comprendre comment faire face à certains changements. Après un certain temps, le soin à prodiguer de-vient plus lourd, tu dois être disponible jour et nuit, ce que tu dois acheter quand tu fais les courses n'est plus évident, les contacts sociaux commencent à se perdre, etc. À ce moment-là, l'équilibre entre la force et la capacité de charge peut être perturbé. Par conséquent, nous te donnons quelques conseils pour faire face à cela.

# Conseil pour les aides-soignants

## Que faire après un diagnostic ?

Prendre soin de quelqu'un atteint de la SLA est exigeant. Il faut du temps et de l'énergie. Pour continuer à assurer ces soins, tu dois faire attention à toi. Quand quelqu'un reçoit un diagnostic positif, ça entraîne à la fois la personne elle-même mais aussi ses proches dans la lutte contre la maladie. Quelle est la meilleure façon de gérer ces mauvaises nouvelles?

- Renseigne-toi autant que possible sur la maladie et sur la propagation de la SLA. Découvre la manière dont tu peux offrir une aide et un soutien à la personne pour qu'elle conserve le plus longtemps possible son indépendance et une qualité de vie élevée.
- Reconnaiss la nature progressive de la SLA. Concentre-toi sur ce que quelqu'un peut encore ou ne peut plus faire mais n'en parle pas. Aide le patient SLA à rester indépendant le plus longtemps possible et à garder son propre contrôle.
- Traite les patients SLA toujours avec respect. Les émotions, l'esprit, la conscience et les sentiments restent in-tacts, ainsi que la nécessité de la compagnie. Offre des activités et des interactions qui donnent un sens à la vie et tiens compte de ce que le patient peut faire.
- Aide le patient à prendre des décisions sur des questions personnelles telles que le travail, les finances, la santé, etc. aussi longtemps qu'il peut faire une contribution maximale et permets-lui d'inscrire ses dernières volontés dans un testament. Travaille sur un plan alternatif si tu ne peux pas fournir les soins nécessaires.
- Les sentiments de colère, le déni, la gêne, la frustration, la peur, la tristesse et la culpabilité vont et viennent. Ces émotions sont normales, mais consulte ton médecin lorsqu'elles prennent de plus en plus le dessus.
- Continue à prendre soin de toi-même. Maintenir la santé, faire du sport et garder une alimentation saine sont essentiels. Donne-toi du temps pour pratiquer tes hobbies.
- Ose demander de l'aide aux membres de la famille, aux amis proches, aux infirmiers ou aux volontaires la Ligue SLA ... Parle-leurs de tes ressentis. Reste en contact avec les gens autour de toi afin de ne pas t'isoler.
- Demande aussi de l'aide professionnelle pour le soutien dans les tâches ménagères et/ou les routines d'hygiène.



## Comment reconnaître le stress ?

Lorsque tu constates avoir régulièrement un ou plusieurs des symptômes suivants, parles-en à ton médecin.

- Nier la SLA et son impact sur la personne touchée.
- Colère envers le patient atteint de SLA et d'autres personnes.
- Retrait de la vie sociale. Ne plus participer à des activités que tu aimais.
- Peur/anxiété: anxiété à propos de demain et de ce que l'avenir te réserve.
- Dépression: tu te sens souvent malheureux ou désespérée.
- Fatigue: tu as à peine de l'énergie pour effectuer tes tâches quotidiennes.
- Insomnie: la nuit, tu te réveilles soudainement ou tu fais des cauchemars.
- Réactions émotionnelles: tu pleures pour presque rien, tu es souvent irritable ...
- Réduction de la concentration et difficultés pour effectuer une tâche complexe.
- Problèmes de santé: perte ou prise de poids, résistance réduite (tu attrapes un rhume ou la grippe plus rapidement, etc.), développement de maladies chroniques (maux de dos, maux de tête, hypertension, etc.).

## Comment vas-tu combattre le stress ?

- Renseigne-toi autant que possible sur les fournitures de soins et les différentes techniques de soins pour les patients atteints de la SLA. Note chaque changement pour t'adapter immédiatement.
- Sois réaliste quant à la maladie et son évolution. Cela n'est pas facile en raison de la nature progressive de la SLA, mais il sera plus facile d'accepter le processus.
- Sois réaliste, parce que prendre soin de quelqu'un prend du temps et de l'énergie. Tu ne peux pas tout faire en un jour. Décide la durée des soins que tu vas effectuer et quelles activités domestiques tu vas faire, détermine le temps consacré au temps libre. Ose dire non et ose demander de l'aide supplémentaire lorsque tu en as besoin.
- Tu peux prendre soin de quelqu'un en ayant des sentiments mitigés. En effet, au cours de la même journée tu peux te sentir heureux, en colère, coupable, heureux, triste, confus, anxieux et impuissant. C'est est normal mais les sentiments négatifs ne signifient pas que tu n'es pas un bon soignant.
- Trouve quelqu'un avec qui tu te sens à l'aise, parle de tes sentiments et de ce qui te concerne. Les professionnels peuvent aussi t'aider à contrôler tes émotions, se faisant, tu ne seras pas compromis dans ton rôle d'aide-soignant.
- Tu peux influencer la façon dont tu penses avec des sentiments positifs forts. Vois les choses du bon côté. Trouve des façons de rester actif physiquement et mentalement. Assure-toi que chaque jour en vaille la peine. Il y a aussi, sans aucun doute, des beaux moments qui sont très précieux.

- La santé est la clé pour donner des soins. Par conséquent, mange sain et varié, fais suffisamment d'exercice, de temps libre et prends du repos. Va régulièrement chez ton médecin. Vois le monde avec assez d'humour. As-sure-toi que tu ne t'isoles pas.
- Ose demander et d'accepter de l'aide. Ce n'est pas un signe de faiblesse.

## Tu es un volontaire

### Image d'un patient atteint de la SLA

L'acronyme SLA signifie « sclérose latérale amyotrophique ». La SLA est une maladie neuromusculaire agressive et mortelle, mais pas contagieuse. Avec la SLA, les neurones motrices meurent et donc les muscles ne sont plus contrôlés. Cela provoque une paralysie : elle commence dans n'importe quel groupe de muscles et conduit à la paralysie complète. Même parler, manger, avaler et à respirer ne fonctionnent plus. Cependant, la capacité mentale et les capacités sensorielles du patient restent en grande partie intact, ce qui rend la maladie d'autant plus poignante. Après le diagnostic, l'espérance de vie moyenne est de 33 mois. Vu que la maladie progresse rapidement, un patient atteint de SLA doit utiliser de la haute technologie de plus en plus chère, comme par exemple un fauteuil roulant électrique avec le système d'exploitation personnalisé, un ventilateur respiratoire ou un ordinateur parlant.



## Volontaire à la Ligue SLA

En tant que bénévole, tu fais un travail non rémunéré. Tu te mets à la disposition des autres. C'est une interaction entre donner et prendre. Tu donnes une partie de toi-même, mais en retour, tu gagnes de l'expérience et tu pousses tes propres limites à travers la rencontre avec d'autres personnes. En signant un accord comme volontaire à la Ligue SLA Belgique, tu es assuré et tu es remboursé des frais de déplacement.

### Quel soutien fournit le volontaire ?

Tu soutiens par ta présence, en parlant au patient atteint de SLA, à lire, à marcher, à être patient et doux. Dans une moindre mesure, on s'attend à ce que tu aides le patient pour manger (repas léger) et pour boire. En outre, tu soulages également le personnel soignant. Il/elle peut donc aller faire du shopping, exercer un hobby, aller chez le coiffeur, consulter un médecin ...

Une bonne conversation peut être un soulagement pour le personnel soignant. En écoutant et en se montrant compréhensif, tu l'écoutes pour qu'il puisse évacuer son cœur.

### Que ne doit pas faire le volontaire ?

Tu ne dois prodiguer aucun soin professionnel tel que donner des médicaments, l'alimentation par sonde, aspiration par la respiration et d'autres préoccupations. Les aides à domicile comme le nettoyage, le lavage, le repassage, les corvées ... ne font pas partie des tâches qui te sont demandées.

### Formation et éducation

Il n'y a pas de formation spécifique. Tu ne dois jamais avoir été en contact avec un patient atteint de SLA. La chose importante est que tu traites avec aisance et compréhension les émotions des patients et de leurs proches. Tu reçois une éducation dans laquelle les questions spécifiques de la SLA sont discutées.

## Conseils pour les volontaires

La SLA exige beaucoup de la part de la famille. Prendre soin de quelqu'un atteint de la SLA est un défi. A mesure que la maladie progresse, accroît l'engagement. Après un certain temps, la prise en charge doit se faire 24 heures sur 24. De nombreux aidants souffrent de stress. Voici quelques conseils pour savoir comment tu peux aider en tant que bénévole.

- Collecte des informations sur la SLA et son impact sur la vie de quelqu'un.
- Accepte les patients atteints de SLA comme des personnes à part entière. Ils sont confrontés à un avenir incertain et ont beaucoup de questions. Fais en sorte qu'ils ne pensent pas que leur personne soit un fardeau pour leur famille. Aide-les à conserver leur autonomie le plus longtemps possible. Prends leur main, donne leur une accolade, traite-les comme tu voudrais être traité.
- N'hésite pas à ajouter du changement et sors à l'extérieur avec le patient atteint de SLA.
- Écoute le soignant et le patient SLA, même si c'est moins commun pour toi. Ils veulent simplement se décharger leur cœur. Ne pose pas de questions inutiles et ne juge pas mais accepte ce qu'ils disent et donne leur un soutien. Si tu te sens coupable de la réponse, demande de l'aide aux experts de la Ligue SLA Belgique.
- Fais en sorte que le personnel soignant prenne une pause. Il/elle a besoin de temps libre. Cela peut aussi être à l'intérieur de la maison. Assure-toi que tous les soignants mangent sainement, fassent de l'exercice et aient un repos adéquat. Encourage l'aidant à faire suffisamment d'attention à eux-mêmes.
- Sois prévenant. Par exemple, demande si tu peux rapporter quelque chose lorsque tu vas faire les courses pour toi-même.
- Montre-toi compatissant et reconnaissant.



## Information complémentaire

Cette brochure est seulement un échantillon de l'information offerte par la Ligue SLA Belgique. Surfe sur le site [www.ALS.be/fr](http://www.ALS.be/fr) où tu peux obtenir une image complète de la maladie, de l'information sur la réadaptation, les nouvelles liées à la recherche, un aperçu de toutes nos brochures, nos services, les projets, les sessions de formation, etc.

Si tu n'as pas d'accès à internet, tu peux demander au secrétariat de la Ligue SLA Belgique des brochures et plus d'information sur les sessions de formation.

### Secrétariat national Ligue SLA Belgique asbl

Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven

Tél.: +32(0)16-23 95 82

Fax: +32(0)16-29 98 65

E-mail: [info@ALSLIGA.be](mailto:info@ALSLIGA.be)

Site web: [www.ALS.be/fr](http://www.ALS.be/fr)

#### Heures d'ouvertures:

lu, ma, jeu & ve de 09h00u à 16h00

Mercredi le secrétariat fermé ;

**Nous recevons uniquement sur rendez-vous**

*Cette brochure a été réalisée avec le soutien financier de la Fondation Roi Baudouin et les Fonds philanthropiques ING.*

*Merci aussi au soutien de l'ALS Society Canada et MND Association UK.*

