

## CONSEILS POUR LES SOIGNANTS

Le rôle du soignant, souvent dévolu au partenaire, est d'une importance majeure. De toute façon, lui ou elle est le plus grand soutien pour le malade. Ayant aussi bien un volet d'aide physique qu'un volet d'aide émotionnelle, l'administration des soins est très exténuante. C'est particulièrement vrai, quand elle doit être combinée avec le ménage et l'éducation des enfants en âge scolaire. De plus, il est souvent difficile pour le partenaire d'accepter la maladie qui dégrade, à courte échéance, l'état physique de l'autre.

Il faut aussi tenir compte des rendez-vous au centre des soins. Ici, le soignant est la personne la plus indiquée pour reconforter le partenaire. Cependant, une telle visite demande beaucoup de préparations.

Lors de chaque visite hospitalière, il est bien de se munir d'une liste reprenant les médicaments ainsi que les doses exactes que votre partenaire prend. Eventuellement, elle peut être complétée par d'autres détails. Afin de ne rien oublier, il est pratique de rédiger à l'avance une liste de toutes vos questions.

N'hésitez pas, de demander d'explications complémentaires, étant donné que vous rencontrerez plusieurs différents autres spécialistes, ea. neurologues, pneumologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.... Si certaines choses vous échappent ou que vous avez des doutes quant à l'exécution de certaines manipulations, n'hésitez pas à demander d'ample informations ou demandez de pouvoir assister à une démonstration.

Soyez muni d'un moyen pour prendre des notes afin de pouvoir les consulter plus tard ou en cas de doute. Si vous êtes propriétaire d'un iPad, vous pourriez enregistrer les démonstrations, car souvent, à l'hôpital ces manipulations ont l'air facile, mais à domicile, des doutes peuvent survenir.

Etant donné que la SLA est une maladie progressive pouvant entraîner des changements rapides, il est nécessaire de se mettre régulièrement au courant des nouvelles techniques médicales. Ainsi, il est important de garder un bon contact et d'entretenir une bonne communication avec tous les thérapeutes.

Sans doute qu'à l'hôpital, on vous indiquera comment la maladie évoluera dans le futur. Il est possible que lors de la prochaine visite, on vous dira qu'une sonde alimentaire sera placée, ou que vous aurez besoin d'un appareil pour communiquer. Il est clair que ce qui précède aura dans la plupart des cas, un lourd impacte psychologique. Personne n'aime être confronté avec ces choses, mais il est bon de savoir ce qui se passera dans le futur afin de pouvoir y anticiper psychologiquement. Si l'installation d'un appareil de communication s'avère nécessaire dans le futur proche, il est indiqué de s'informer sur le fonctionnement des moyens de communications existants, afin de s'assurer que le partenaire aura ce qu'il lui faudra au moment opportun.

Il est très important de garder assez de confiance et de ne pas dé-espérer, car des jours durs et moins durs suivront. Parfois, vous aurez envie de pleurer toute la journée, tandis que d'autres moments, vous accepterez mieux la situation et vous vous résignerez. Ceci fait part du processus d'assimilation. Souvent, ces jours de chagrin trouvent leur origine dans des détails, par exemple en consultant un album de photos. En effet, vivre avec la SLA est égal à la traversé d'une rivière d'émotions.

Garder assez de confiance et de courage, débute surtout en prenant soin de soi-même sur un plan physique et psychique. Des études démontrent que ceux qui s'occupent des patients atteints par une maladie chronique mettent parfois en jeu leur propre santé physique et psychique. Donc n'oubliez pas de prendre soin de votre propre bien-être et de votre santé. En vous négligeant, vous risquerez de devenir malade.

La santé physique: Demandez de l'aide pour des travaux quotidiens : engagez une femme de ménage ; portez le repassage dans un atelier de repassage ; demandez à une personne de faire les courses. Essayez surtout d'éviter de trop vous fatiguer : en prenant de temps à autre des pauses, ou d'organiser des activités amusantes, ea : des promenades, des visites chez des amis ou des séances sportives. Avoir du temps pour soi est extrêmement important, et vous aidera à ne pas se décourager et vous assurera de pouvoir exercer votre tâche de soignant.

En ce qui concerne votre santé psychique comme soignant, il peut être utile d'écrire tous vos chagrins, émotions, angoisses et pensées. Tenir un journal peut aider à mettre de l'ordre dans vos sentiments et a pour avantage, qu'après un certain temps, vous remarquerez un certain progrès dans ce processus d'assimilation.

Pour les personnes qui n'aiment pas écrire, une thérapie communicative est peut-être plus indiquée en parlant de ses sentiments les plus profondes avec un psychologue ou spécialiste en communication.

Il est important de parler de vos projets à ces spécialistes. Puisque le malade, qui a dû adapter ses projets, vous devrez donc en faire de même. En effet, les projets futurs devront être repensés afin de trouver une nouvelle formule. Car des choses simples peuvent soudainement paraître plus compliquées. L'ensemble de ces nouveaux projets adaptés vous aidera certainement à mieux accepter la nouvelle situation.

Source: **Cathy Wurzer, Minnesota Public Radio**  
**Bruce Kramer, professeur van St. Thomas en ALS-patiënt**

Adaptation: **Bea Peeters**

Traduction: **ALS Liga**