

Après la déclaration de la diagnose la plupart des gens vivent encore 2 à 5 ans. Selon que la maladie progresse, la personne avec la SLA doit de plus en plus utiliser des dispositifs chers et très technologiques, comme une chaise roulante électrique avec des systèmes de contrôle adaptés, un respirateur, un ordinateur de parole, etc. Mais malgré tout la personne avec la SLA et son environnement continuent à bouillonner d'optimisme.

## **Volontaire chez la ligue SLA**

Comme volontaire vous acceptez une tâche non rémunérée. Vous vous mettez à la disposition d'autres. C'est une interaction entre donner et prendre. Vous donnez une petite partie de vous, mais en échange vous attrapez des expériences et vous déplacez vos limites par la rencontre avec des autres gens. En signant la convention de volontaires de la Ligue SLA Belgique vous êtes assurés et vos frais de déplacement sont remboursés.

Chez la Ligue SLA vous déchargez le soigneur. Il/elle peut aller faire des courses, pratiquer un hobby, aller au coiffeur, aller au docteur, ...

## **Quelle assistance est-ce-que la gardeur**

Vous offrez de l'assistance en étant présent, en parlant avec le malade, en lisant d'un livre, en promenant avec la personne avec la SLA, en étant patient et gentil, ... En moins degré on s'attend à ce que vous aider avec les repas (un repas léger) et avec les boissons ou avec la remise de médicaments. Vous accueillez aussi le soigneur. Essayez d'enregistrer leurs signaux cachés. Inconsciemment ceux-ci sont donnés et en entendant et en vous ouvrant vous pouvez les fréquenter et être un grand support.

## **Qu'est que le gardeur ne fait pas ?**

Vous ne donnez pas des soins professionnels comme la remise de gavage par sonde œsophagienne, aspiration avec l'insufflation et d'autres soins. Aider dans le ménage comme nettoyer, faire la vaisselle, repasser, bricoler, ... n'est pas non plus dans l'ensemble des tâches à réaliser.

## **Education et formation**

Il ne faut pas d'éducation spécifique. Il ne faut même jamais eu être en contact avec la SLA. Le plus important est que vous êtes aisément en fréquentation et que vous traiter les émotions de personnes avec la SLA et des proches d'une manière compréhensive. Vous recevez une formation dont les points d'attention spécifiques à la SLA sont traités.

## **Conseils pour volontaires**

La SLA exige beaucoup d'une famille. Soignez quelqu'un avec la SLA est un défi. Lorsque la maladie progresse, l'engagement agrandisse. Après quelque temps ça devient un soin de 24 heures sur 24.

Et comment combiner comme soigneur les tâches ménagères avec le travail et les loisirs ? Beaucoup de soigneurs commencent à montrer des syndromes reliés au stress. Comment aider comme volontaire ?

- Gagnez de l'information sur la SLA et sur l'impact que la maladie a sur la vie de quelqu'un. (site web [www.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be), secrétariat de la Ligue SLA Belgique et/ ou la formation).
- Acceptez une personne avec la SLA comme une personne entière . Il/elle va vers un futur incertain et a beaucoup de questions. Enlevez la souci d'être une peine pour la famille, et aider les à ambitionner de garder leur autonomie aussi longtemps que possible. Saisissez insouciant la main, donner une cajolerie, parlez avec la personne comme vous voulez que des autres parlent à vous
- Changez régulièrement et allez dehors avec la personne avec la SLA.
- Ecoutez le soigneur et la personne avec la SLA, même si ça ne vous convient pas. Ils veulent se défouler le cœur. Ne posez pas alors des questions non nécessaires et ne jugez pas, mais acceptez ce qu'ils disent et supportez surtout. Quand vous ne savez pas la réponse, demandez alors aux experts de la Ligue SLA Belgique.

## **Information supplémentaire**

Cette brochure n'est qu'une petite partie de l'offre d'information de la ligue SLA Belgique. Nous aimons vous référer à notre site web [www.alsliga.be](http://www.alsliga.be) dont vous trouvez une image complète de la maladie SLA, de l'information sur la revalidation, des nouvelles concernant la recherche, un résumé de tous les brochures, nos services et nos projets, des moments de formation,...

Si vous ne disposez pas de l'internet, vous pouvez demander nos brochure sur le secrétariat de la ligue SLA Belgique, et vous pouvez aussi y trouver plus d'information concernant les moments de formation.

ALS Liga België vzw  
Kapucijnenvoer 33 B/1  
3000 Leuven

Tel.: +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.ALSLIGA.be](http://www.ALSLIGA.be)

Cette brochure a été réalisée grâce au support financier de la fondation Roi Beaudouin et le fonds Mécénat ING.

Des remerciements aussi pour le support sur le contenu au ALS Society Canada et MND Association UK.

# Sur la brèche pour des person- nes avec la SLA.

***Ou comment les soigneurs à do-  
micile et les volontaires conju-  
guent les forces***



**ALS Liga België vzw**

**Sur la brèche pour des personnes avec la SLA.**

***Ou comment les soigneurs à domicile et les volontaires conjuguent les forces***

Cette brochure est un guide court pour des soigneurs à domicile et des volontaires. Parce que les soins à domicile sont volontaires et comme volontaire vous prenez une petite partie du soin à domicile sur les épaules. C'est pour ça que nous donnons des conseils pour des soigneurs et des gardeurs volontaires.

## **Soigneurs à domicile**

### **Soigneur à domicile d'une personne**

Les soins à domicile sont les soins qui sont remis à partir d'un engagement personnel (non professionnel) par la famille, les amis et les gens de l'environnement proche à des personnes nécessiteuses avec qui ils ou elles ont un lien social et/ou émotionnel. Juste par ce lien le soigneur à domicile a ses propres nécessités et besoins personnels. Il ou elle a aussi à faire avec l'acceptation, la transformation, etc, juste comme la personne avec la SLA. C'est pour ça que les soins à domicile veillent sur la balance fragile entre capacité de charge et la charge.

### **Capacité de charge et la**

Dans la première phase l'approvisionnement d'aide et de soins est toujours portable. Parfois quand même par tomber et lever, parce que souvent vous devez explorer beaucoup de choses sur comment accepter des changements. Après quelque temps ça rend plus difficile. Vous êtes prêt jour et nuit, faire des courses n'est pas évident, les contacts sociales commencent à diluer, ...

A ce moment la balance entre la capacité de charge et la charge même sont dérangées. Ici sont quelques conseils pour traiter ça.

## **Conseils pour soigneurs à domicile**

### **Quoi faire après la diagnose ?**

Soigner quelqu'un avec la SLA est exigeant. Ca demande beaucoup de temps et de l'énergie. Pour continuer à donner ces soins, il faut passer de l'attention à soi-même. Quand le diagnose est juste déterminé chez quelqu'un ça déroutera la personne même et ses proches. Comment mieux traiter ces mauvaises nouvelles ?

- Apprenez autant que possible sur la maladie SLA et comment elle s'amplifie. Vérifiez comment vous pouvez offrir de l'aide et de support pour laisser garder son autonomie et de garantir une haute qualité de vie.
- Reconnaissez le caractère progressif de la SLA. Focalisez sur les choses que quelqu'un peuencore t faire en ne parlez pas des choses qu'il ou elle pouvait. Aidez la personne avec la SLA de rester indépendant aussi longtemps que possible et d'avoir la contrôle.
- Traitez la personne avec la SLA toujours avec respect. Les émotions, la conscience et les sentiments restent intacts, aussi bien que le besoin de compagnie. Prévoyez des activités et des interactions qui donnent de l'importance à l'existence et tenez compte des fonctions que la personne peut encore faire.

- Prenez des décisions sur des occasions personnels, comme le travail, les finances, la santé, aussi longtemps que la personne avec la SLA peut livrer une participation maximale et laisser les enregistrer dans les dernières volontés. Elaborer un plan alternatif pour quand vous ne pouvez plus fournir les soins nécessaires.

- Des sentiments de rage, négation, gêne, frustration, peur, peine et faute. Ces émotions sont normales et viendront et passeront. Ces émotions sont normales, mais consultez votre médecin de maison quand ils seront plus actifs.

- Continuez à vous soigner. La conservation de santé, d'exercice physique et une nourriture saine sont fondamentales. Cherches des trous pour pratiquer vos hobbies.

- Osez demander de l'aide aux membres de familles, aux bons amis, aux gardeurs volontaires et/ou demander votre question chez la Ligue SLA, ... Parlez avec eux sur vos sentiments. Restez en contact avec les gens autours de vous, pour que vous n'arriver pas dans un isolement.

- Cherchez aussi de l'aide professionnelle pour le support dans le ménage quotidien et /ou les tâches de soins.

### **Comment reconnaissez le stress?**

Ici sont quelques signes générales de stress. Regardez-les régulièrement. Quand vous constatez un ou plusieurs des symptômes régulièrement, y parlez avec votre médecin de famille.

- Négation de la SLA et de ses effets sur la personne touchée.
- Rage sur la personne avec la SLA et sur des autres
- Désengagement de la vie sociale. Continuer à participer aux activités que vous aimiez faire avant.
- Peur/inquiétude : Avoir peur de demain et de ce que le futur contient
- Dépression: Vous vous sentez malheureux et sans espoir la plupart du temps.
- Epuisement: Vous n'avez à peine de l'énergie pour effectuer vos tâches journalières.
- Insomnie: Vous vous éveillez tout d'un coup la nuit, vous avez des cauchemars
- Réactions émotionnelles: Vous pleurez pour des petits choses, vous êtes souvent sensible , ...
- Concentration réduite : c'est difficile d'exécuter un tâche complexe
- Problèmes de santé : perdre poids, gagner poids, résistance réduite (enrhumé plus vite, atteindre une grippe, ...), développement d'une affection chronique (mal au dos, mal à la tête, haute pression, ...).

### **Comment attaquer le stress?**

- Apprenez autant que possible sur les soins et les différents techniques de soins avec la SLA. Interceptez les changements immédiatement et adaptez-vous.

- Soyez réaliste à propos de la SLA et son cours. Ca ne sera pas facile par la nature progressive de la maladie, mais ça facilitera l'acceptation du processus.

- Soyez réaliste avec vous-même, parce que soigner quelqu'un demande du temps et de l'énergie. Vous ne pouvez pas tout faire pendant un jour. Décider combien de temps vous voulez soigner, et quels activités de ménage vous faites vous-même, décider combien de temps libre vous voulez. Osez de dire non et vérifier avec quoi vous avez besoin d'aide.

- Quand vous soignez quelqu'un, vous ferrez ça avec des sentiments mixtes. Pendant un et le même jour vous vous sentez content, fâché, coupable, heureux, triste, confus, peureux, et délaissé. C'est normale. Des sentiments négatives ne signifient pas que vous êtes un mauvais soigneur.

- Cherchez quelqu'un avec qui vous vous sentez à l'aise, et parlez alors sur vos sentiments et vos soucis. Aussi des professionnels peuvent vous aider à mieux contrôler vos émotions et à vous abriter de vous laisser miner dans votre rôle de soigneur à domicile.

- Votre apparence peut influencer fortement vos sentiments. Regarder les choses du coté rose. Cherchez des manières de rester physiquement et spirituellement en condition. Rassurez-vous que chaque jour vaut la peine de vivre. Retenez aussi qu'il y aura aussi des moments très spéciales et très précieux.

- La santé est la clé de donner des soins. Mangez alors sain et varié, prenez assez de mouvement, de temps libre de assez de repos. Allez régulièrement au docteur pour une contrôle. Regardez tout avec l'humour nécessaire. Ne soyez pas isolé..

Osez demander de l'aide et accepter. Ce n'est pas une signe de faiblesse. Il y a aussi des services de soins à domicile pour vous supportez avec les tâches ménagères et de soins.

## **Volontaires**

### **Image d'une personne avec la SLA**

L'abréviation SLA signifie **S**clérose **L**atérale **A**myotrophique. SLA est une maladie musculaire nerveuse agressive et mortelle mais non transmissible. Avec la SLA les neurones moteurs meurent par lequel les muscles ne sont plus contrôlés. Par conséquent la paralysie procède. La paralysie commence dans une groupe musculaire quelconque et mène à la paralyse complète. Par conséquent aussi les fonctions de parole, de manger, d'avaler et de respirer sont brisées. Par contre les pouvoirs psychologiques et les capacités sensorielles de la personne avec la SLA restent en général intactes ce qui rend la maladie d'autant plus pénible.