

LES PREMIÈRES ÉTAPES APRÈS UN DIAGNOSTIC DE SLA

L'annonce d'un diagnostic de SLA est dévastatrice pour toutes les personnes concernées. Il est normal de se sentir perdu, effrayé et incertain de ce qu'il faut faire ensuite, et de ne pas savoir vers qui se tourner.

Bien qu'il puisse être difficile d'accepter un diagnostic de SLA, sachez que vous, vos amis et votre famille n'êtes pas seuls et sans ressources. Vous pouvez prendre des mesures pour vous aider à gérer cette situation et mettre en place un plan qui vous permettra de vous sentir moins débordé. Cette fiche de renseignements présente quelques-unes des premières étapes que vous pouvez suivre si vous ou un proche avez reçu un diagnostic de SLA.

Se renseigner sur la maladie.

Nous vous recommandons, à vous et votre famille, de vous renseigner sur la SLA. Il est important de savoir que les recherches sur Internet peuvent être difficiles, car ce ne sont pas tous les sites qui fournissent des informations fiables. Votre clinique de la SLA ou la Société canadienne de la SLA (ou votre société provinciale de la SLA) peut vous aiguiller vers les ressources appropriées.

La Société canadienne de la SLA offre de nombreuses ressources utiles pour vous renseigner sur la SLA, notamment un site Web (www.als.ca/fr/), des fiches de renseignements et le Guide pratique de la SLA (www.als.ca/guide).

Accepter vos propres émotions.

- Annonce d'un diagnostic de SLA pour vous ou un proche.
- Les sentiments de colère, de déni, de frustration, de peur et de tristesse sont normaux chez les personnes qui reçoivent un diagnostic de SLA et chez leurs amis et les membres de leur famille.
- Certaines personnes peuvent devenir déprimées ou anxieuses à la suite d'un diagnostic de SLA. Si vos émotions deviennent envahissantes, parlez-en à votre médecin ou à un professionnel de la santé mentale.

Comprendre que la SLA est une maladie progressive.

- La SLA peut affecter votre vie de différentes façons.
- La progression des symptômes peut altérer les aptitudes de base comme la parole, la déglutition, les mouvements et la respiration.
- Des membres de votre famille, des amis et des services de soins à domicile peuvent être disponibles pour vous aider dans vos activités quotidiennes.
- L'équipement d'assistance peut améliorer la qualité de vie du patient et de l'aidant naturel.

Obtenir du soutien et des services.

- Il vous fera du bien de parler de vos sentiments avec une personne en qui vous avez confiance. Il peut s'agir d'un membre de votre famille, d'un bon ami, d'un groupe de soutien, d'un chef spirituel ou d'un intervenant de la Société canadienne de la SLA ou d'une société provinciale de la SLA.
- Les aidants personnels des personnes atteintes de la SLA mentionnent souvent qu'ils se sentent seuls et isolés. Si vous êtes un aidant personnel, il est important de rester en contact avec les gens de votre entourage.
- Il est important de reconnaître que la SLA peut affecter toute la famille et causer des sentiments d'isolement, de dépression et d'anxiété. Si c'est votre cas, communiquez avec un membre de votre équipe de soins de santé pour obtenir des conseils.

PLANIFIER.

La SLA est une maladie individuelle et chaque personne atteinte de SLA présente une progression et des symptômes différents. Il est conseillé de planifier chaque fois que cela est possible. Certains sujets peuvent être difficiles à aborder, mais la planification permet de prendre des décisions en toute sérénité. Vous et votre famille pouvez avoir besoin du soutien de professionnels de la santé pour vous aider à planifier vos besoins futurs.



- Un plan préalable de soins est un document qui vous permet d'indiquer le type de soins de santé et de soins personnels que vous souhaitez obtenir plus tard. La préparation d'un tel document comprend un processus de réflexion et de communication. Pour en savoir plus, visitez le <https://www.planificationprealable.ca/>
- Réfléchissez à la manière dont vous allez gérer vos décisions financières, juridiques et médicales. Vous pouvez désigner un mandataire spécial ou signer une procuration.

DEMANDER DE L'AIDE D'AUTRES AIDANTS.

- Vous pouvez envisager d'accéder à des services de soins à domicile dans votre communauté. Ces services ne sont pas seulement utiles aux personnes atteintes de la SLA, ils peuvent également apporter un soutien indispensable à la famille ou aux amis qui s'occupent de vous à la maison.
- Votre société de la SLA peut vous aider à trouver les services de soins à domicile et communautaires disponibles dans votre région. Il s'agit notamment des services de répit qui permettent à l'aidant de se reposer et de prendre soin de lui.
- Il peut être difficile d'accepter de l'aide; cependant, certains amis et membres de la famille peuvent vouloir vous appuyer.

PRISE EN CHARGE PERSONNELLE DES MEMBRES DE LA FAMILLE ET DES AIDANTS.

- Il est aussi important de prendre soin de vous lorsque vous agissez comme aidant naturel.
- Les aidants naturels sont sujets à l'épuisement ainsi qu'à des problèmes de santé mentale et physique découlant du stress.
- La fiche de renseignement « Prendre soin de vous » disponible au <https://als.ca/fr/quest-ce-que-la-sla/ressources/fiche-de-renseignements/> offre de plus amples renseignements sur le soutien aux aidants naturels..

TRAVAILLER AVEC VOTRE ÉQUIPE DE SOINS DE SANTÉ.

- Il n'existe à l'heure actuelle aucun remède contre la SLA, mais certains traitements peuvent aider à en atténuer certains symptômes et à améliorer la qualité de vie.
- Vous pouvez discuter de ces options avec l'équipe de soins de santé de votre clinique de la SLA.

SACHEZ QUE NOUS SOMMES LÀ POUR VOUS AIDER

La Société canadienne de la SLA peut offrir des services de soutien, de l'équipement et des cliniques de la SLA aux personnes et aux familles qui vivent avec la SLA en Ontario. Nous investissons aussi dans les recherches les plus prometteuses au Canada en matière de SLA, faisons valoir, auprès du fédéral et des provinces, les droits des personnes touchées par cette maladie et fournissons à ces dernières des renseignements visant à les autonomiser. Obtenez plus d'info à www.als.ca, où vous trouverez aussi des ressources additionnelles dans la section « Qu'est-ce que la SLA? »

Si vous vivez à l'extérieur de l'Ontario, veuillez communiquer avec votre société de la SLA provinciale pour obtenir de l'information sur le soutien offert dans votre région.

Avis de non-responsabilité : L'information contenue dans cette publication provient de sources que la Société canadienne de la SLA juge fiables et elle est fournie à titre indicatif seulement. Elle n'est pas destinée à remplacer un examen médical personnalisé et la prise en charge de la SLA. La Société canadienne de la SLA rejette toute responsabilité concernant l'exactitude de cette information et ne prétend pas formuler des avis médicaux ou juridiques.