

VIVRE AVEC LA SLA TOUT EN RESTANT ACTIF

Sur le plan professionnellement, socialement ou dans la vie en société

Il est très probable que les pALS (patients SLA) qui étaient très actifs professionnellement, socialement ou dans la vie en société avant leur maladie, s'ennuient très rapidement. Cette situation découle du fait qu'ils ne sont plus impliqués de la même manière dans la vie de tous les jours.

Il est cependant parfaitement possible de rester actif malgré tout. Vous devrez tout simplement aborder les choses d'une autre manière. Vous devrez moins vous focaliser sur votre présence physique pour mieux vous concentrer sur les tâches organisationnelles du travail.

Pensez à vos points forts et réfléchissez aux tâches dans lesquelles vous préférez être impliqués. Vous remarquerez naturellement que l'exécution de ces tâches vous prend plus de temps, spécifiquement lorsque la SLA évolue.

Voici quelques éléments à prendre en considération. Vous pouvez peut-être être impliqué de manière téléphonique dans les réunions? Vous pouvez peut-être participer via Facebook? De quelle manière votre ordinateur peut-il être adapté afin de pouvoir continuer à travailler? Les réunions peuvent-elles éventuellement avoir lieu à la maison plutôt qu'au bureau? Il est peut-être plus facile pour vous de communiquer par téléphone, e-mail ou sms?

Sandra Leshner Stuban illustre bien cet exemple. Elle travaillait en tant qu'infirmière à l'armée, lorsqu'à l'âge de 38 ans, on lui a diagnostiqué la SLA. Bien qu'elle soit complètement paralysée et ait recours à un respirateur, elle mène toujours une vie active en tant que responsable de son unité d'infirmiers. Elle rédige en expédie la e-newsletter mensuelle aux 600 membres, elle envoie des e-mails de bienvenue aux nouveaux membres et envoie les mails de rappel concernant les factures impayées. Elle accomplit tout ce travail depuis son domicile, sur son ordinateur. La communication avec les collègues et la direction se fait par mail.

Stephen Hawking est un autre exemple. Hawking est né le 8 janvier 1942. En 1963, alors qu'il n'a que 21 ans, on lui annonce qu'il est atteint de SLA et qu'il n'a plus que 2 ans à vivre. Il poursuit tout de même ses études à l'Université de Cambridge et devient un brillant chercheur et Professeur. On le considère même comme un des scientifiques les plus brillants depuis Einstein. Pour le moment il est directeur scientifique à l'Institut pour la Cosmologie théorique. Au cours de sa carrière, il a déjà obtenu une dizaine de doctorats d'honneur. Stephen Hawking a également rédigé différents livres scientifiques, très accessibles au grand public. 'A Brief History of Time' fût un bestseller international.

Le bénévolat devient également de plus en plus populaire. En ce moment, 1 personne sur 6 fait du bénévolat, et selon une étude publiée sur le site néerlandophone www.vrijwilligerswerk.be ce nombre pourrait être encore beaucoup plus élevé, car un grand nombre de personnes y est très favorable.

Rester actif sur le plan sportif

Les pALS qui étaient de grands sportifs, ressentent avec le temps des problèmes de mobilité de plus en plus importants. Et lorsque l'été s'annonce, on réalise soudain qu'une grande partie des choses qu'on appréciait faire, deviendront beaucoup plus difficiles à réaliser, parfois même impossibles. Vous réalisez soudain que délasserment et temps libre ne revêtiront plus la même signification que par le passé. Uniquement se rendre quelque part exige à présent beaucoup plus d'efforts et vous vous demandez donc si cela en vaut la peine. La question qui se pose est si à partir de maintenant vous pouvez aborder votre délasserment et votre temps libre, avec plus d'envie, de joie, et de perspectives heureuses.

Ce problème est certainement un des ajustements les plus importants que vous devrez faire en tant que patient SLA sportif. Car il est certainement possible et également nécessaire pour votre moral d'accepter votre nouvelle existence avec la SLA et d'apprendre à en profiter d'une autre manière. Peut-être pratiquiez-vous précédemment le golf pendant votre temps libre, ou alors vous entraîniez-vous pour un marathon, vous jouiez au tennis... Mentalement vous devez à présent lentement faire la transition du sportif actif au sportif concerné qui s'implique mentalement et moralement dans son sport favori. A partir de maintenant vous allez devoir déplacer votre intérêt pour le sport du domaine physique, vers le domaine mental.

Il ne faut certainement pas se sentir frustré et penser que ce faisant, vous perdez du talent et de la compétence. Vous devez à présent regarder positivement vers l'avant et essayer de nouvelles choses. Pensez à la meilleure manière d'aborder les choses et considérez cela comme un nouveau défi.

Voici quelques idées pour vous aider à faire cela:

- Invitez des amis chez vous afin de regarder ensemble votre équipe et votre compétition favorites à la TV. Faire cela entre amis est gage de beaucoup plus d'ambiance!
- Demandez à vos amis s'ils peuvent vous accompagner à des compétitions ou des événements sportifs. Tous les grands stades de sports comme le basketball, le football, le hockey et le tennis sont très accessibles pour les utilisateurs de chaises roulantes.
- Improvisez dans votre sport favori et composez votre propre équipe. Les journaux offrent cette sorte de jeux de pari. Il est ainsi possible de jouer avec les Gouden 11, les Gouden Klassiekers, la Gouden F1, le Gouden Tour, la Gouden Cross. L'objectif est de composer sa propre équipe avec ses joueurs favoris et de donner un nom à cette équipe. Pour participer il faut payer un petit montant. Tous les participants jouent afin de gagner un maximum de points en fonction des joueurs de leur propre équipe qui atteignent les meilleurs résultats dans les compétitions officielles et il y a par ailleurs de chouettes prix à remporter.
- Réjouissez-vous déjà pour les Jeux olympiques qui auront lieu à Londres du 27 juillet au 12 août. Vous pouvez dès à présent trouver toutes les informations sur le site néerlandophone www.olympischespelenlonden.nl.

- Découvrez et essayez les jeux online sur votre ordinateur. Le site de jeux Yahoo <http://games.yahoo.com> est un des nombreux sites qui offre une grande variété de jeux, y compris des jeux de plateau comme les échecs, des jeux de cartes comme le blackjack et le poker, des puzzles et des jeux de mots. Il est également possible de jouer au Scrabble et à beaucoup d'autres jeux amusants en ligne.
- Demandez au besoin aux cercles sportifs locaux s'ils n'existe pas de tâches administratives intéressantes qu'un bénévole pourrait effectuer sur place ou à domicile. Ainsi vous vous sentirez utile et impliqué de près dans votre sport favori, ce qui vous procurera certainement un agréable sentiment.

Travailler en tant que bénévole

Les patients SLA qui aimeraient se rendre utiles et qui cherchent une occupation sont toujours les bienvenus dans notre ALS Liga. Nous cherchons des bénévoles qui nous assistent dans différentes tâches. Vous aimez vous occuper de chiffres, vous avez un don pour les langues, vous vous intéressez à la recherche, vous aimez le travail sur pc... Tout cela est possible car l'ALS Liga cherche plusieurs bénévoles qui peuvent donner un coup de main pour les tâches administratives de la Liga. Nous cherchons également un organisateur d'événements, un comptable, un recruteur de fonds, des traducteurs. La grande diversité des tâches fait qu'il y a

certainement quelque chose à faire pour vous! Un aperçu des tâches administratives: des traductions, des recherches sur internet, rassembler l'information en un dossier, rédiger des courriers... Les exigences ne sont pas élevées, cependant, savoir utiliser internet, les e-mails et posséder une certaine connaissance de Word et Excel, constituent un atout.

Grâce à la technologie en constante évolution, beaucoup de choses sont possibles. Il ne reste plus qu'à analyser toutes les possibilités et à les exploiter. Et ceci en premier lieu pour rester actif et chercher des distractions qui permettent d'éloigner vos pensées de la maladie. Notre exemple à tous à la Liga est notre président, Danny Reviers, patient SLA depuis 35 ans et actif comme président de la Liga depuis 12 ans. Personne mieux que lui ne peut témoigner du fait qu'il est parfois extrêmement pesant de vivre avec cette terrible maladie et que c'est pour cela qu'il est important de garder le moral. La meilleure manière, d'après lui, est de rester aussi actif que possible.

Ce serait chouette que vous puissiez nous rejoindre au bureau de Louvain, mais il y a suffisamment de tâches qui peuvent être réalisées à domicile. Intéressé? Prenez vite contact avec le secrétariat au numéro de téléphone 016-23 95 82 ou envoyez un e-mail à info@alsliga.be.

Traduction : **Charlotte Wilgos**

RESTER ACTIF AVEC LA SLA

En tant que professeur de kinésithérapie à la Georgia Regents University et kinésithérapeute dans un centre de traitement certifié d'une association pour la SLA en Géorgie, Charlotte Chatto, PT, PhD, a une grande expérience du travail avec les malades souffrant de SLA et avec leurs soignants. Passionnée par le fait d'aider les patients souffrant de SLA à expérimenter une meilleure qualité de vie, Dr Chatto a récemment partagé les points suivants :

1. La modération est la clé

Les personnes souffrant de SLA et leurs soignants doivent être conscients que la SLA travaille contre la capacité du corps à réaliser des efforts physiques . Mais, dit le Dr Chatto, « être capable de rester actif et de faire les choses que vous voulez est vraiment important ». Elle encourage les personnes à être en phase avec leur corps, envisager ce qui est le plus important pour leur qualité de vie, et décider comment dépenser leur énergie au mieux.

Pour certains, cela consistera en un exercice modéré, qui peut être bénéfique aux personnes souffrant de SLA, dit le Dr Chatto. Mais que signifie exactement « modéré » ? Représentez-vous l'exercice comme un continuum : à une extrémité, vous avez les mouvements passifs, où quelqu'un bouge vos membres pour vous. A l'autre extrémité, vous avez le port de poids au maximum de votre capacité. L'exercice « modéré » se situe entre ces deux extrêmes. Cela inclut de bouger votre corps par vous même, mais sans surcharger votre corps en essayant de travailler en force. Le type d'exercice et son intensité dépend de la personne.

Dr Chatto a fourni deux études (voir ci-joint) concernant les l'exercice et la SLA dont vous voudrez peut-être discuter avec votre thérapeute.

2. Travailler pour maintenir l'amplitude de mouvement

Dans la SLA, il est courant d'observer une perte d'amplitude de mouvement et de souplesse des articulations. Ceci peut causer une raideur articulaire et musculaire et même être à l'origine d'inconfort.

Si vous ou la personne dont vous vous occupez avez des difficultés à bouger librement les articulations, y compris les bras ou les jambes, vous devriez avoir recours à l'aide d'un tiers. Dr Chatto recommande que vous ayez recours à un kinésithérapeute et à un ergothérapeute qui peuvent offrir une assistance et des conseils professionnels pour aider à maintenir une amplitude de mouvement et un certain confort dans les muscles et les articulations.

3. Evaluer si du matériel d'assistance peut aider

Les kinés et les ergos peuvent aussi prescrire des attelles qui vont prévenir la perte de mobilité. Si vous ou la personne dont vous vous occupez perd de la mobilité d'une articulation, une attelle peut aider à maintenir l'articulation dans une position favorable pendant la période où vous ne faites pas d'étirements ou d'exercices prescrits.

Les kinés et les ergos peuvent aussi aider à prendre les décisions concernant la nécessité d'utiliser du matériel qui peut faire des miracles pour le maintien de la conservation de

l'énergie. Par exemple, si une personne qui souffre de SLA est capable de marcher, mais a des problèmes d'équilibre, le fait de devoir se battre continuellement pour maintenir son équilibre peut surcharger inutilement les muscles et causer une baisse du niveau d'énergie global de la personne. Un kiné ou un ergo peut aider à prendre la décision d'utiliser une canne ou un déambulateur pour économiser cette énergie.

4. Apprendre les techniques de respiration et de toux

Les personnes souffrant de SLA sont à risque élevé de développer une pneumonie ou d'autres complications respiratoires. Dr Chatto dit que les personnes souffrant de SLA et leurs soignants devraient apprendre la respiration diaphragmatique (ou abdominale profonde) pour aider à maintenir la fonction respiratoire. Elle apprend aussi à ses clients et à leurs soignants une technique de toux assistée qui peut aider les personnes souffrant de SLA à nettoyer leur poumon de l'excès de mucus. Vous pouvez voir une vidéo du Dr Chatto expliquant cette technique en suivant le lien <http://www.toxtalk.com/> et en cliquant sur l'item « breathing techniques for ALS patients » (techniques de respiration pour patients SLA).

5. Poser les bonnes questions

Connaître la réponse à certaines questions peut faire la différence lors du choix du kinésithérapeute. Il est important de choisir un thérapeute qui a la connaissance et l'expérience suffisante pour vous traiter ou pour traiter la personne dont vous vous occupez de manière appropriée et en toute sécurité.

Dr Chatto recommande de toujours poser ces trois questions à tout potentiel nouveau thérapeute :

1. Etes-vous familiarisé avec la SLA ?
2. Avez-vous déjà traité une personne souffrant de SLA ?
3. Etes-vous familiarisé avec la manière dont la maladie progresse ?

Si le thérapeute répond négativement à n'importe laquelle de ces trois questions, vous avez peut-être intérêt à continuer à chercher.

Si vous n'êtes pas certain quant à par où commencer, nous suggérons de consulter notre site internet pour trouver un centre ou une clinique certifiée SLA dans votre région. Vous pouvez trouver des informations en visitant : <http://als.be/fr/Partenaires>