

À propos de toi, de la personne que tu connais qui est atteinte de SLA et des changements

Lorsqu'un proche est atteint de SLA, cela peut entraîner de grands changements dans ta vie et dans la sienne. Cette fiche d'activité est là pour t'aider à réfléchir à tes sentiments, à remarquer les changements et à trouver des moyens d'y faire face. Tu peux l'utiliser comme tu le souhaites : tout remplir ou remplir seulement certaines parties, et que ce soit seul ou avec un adulte. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de le faire!

À propos de moi

Mon nom :

Mon âge :

Mes activités préférées :

Ce qui me rend heureux :

Les personnes qui me sont chères :




Dessine une
image de toi

À propos de la personne que je connais qui est atteinte de SLA

Il s'agit de mon/ma :

Ce que je préfère faire avec lui/elle :



Dessine une
image de la
personne atteinte
de SLA

Les changements que j'ai remarqués

Il est normal de ressentir beaucoup d'émotions différentes lorsqu'une personne que tu connais est atteinte de SLA. Tu remarqueras peut-être des changements chez elle, chez toi, dans tes relations et même à la maison.

Changements chez une personne atteinte de SLA

La SLA touche les gens de différentes façons et les changements peuvent survenir rapidement. Quels changements as-tu remarqués?

Coche ceux que tu constates :



Manger

Elle peut avoir besoin d'aliments particuliers ou d'outils spéciaux pour les aider à manger.



Énergie

Cette personne pourrait se fatiguer rapidement et avoir besoin de plus de repos.



Respirer

Elle pourrait utiliser des machines pour l'aider à respirer.



Parler

Elle pourrait avoir des difficultés à parler et utiliser un appareil spécial pour communiquer.



Utiliser les bras

Elle pourrait avoir besoin d'aide pour manger ou s'habiller.



Sentiments

Elle peut rire ou pleurer à des moments inattendus, ou encore sembler triste ou frustrée.



Se déplacer

Elle peut avoir des difficultés à marcher ou à se tenir debout, et utiliser un déambulateur ou un fauteuil roulant.

Changements dans mes sentiments

Plusieurs raisons peuvent expliquer pourquoi tu ressens différentes émotions. Il est normal de ressentir toutes ces émotions lorsque tu vis des changements qui bouleversent ta vie.

Tu peux te sentir :

- Heureux
- Triste
- En colère
- Frustré
- Inquiet
- Effrayé
- Gêné
- Confus
- Calme
- Autre : _____

Pourquoi crois-tu ressentir ces émotions?

À qui peux-tu parler de tes sentiments?

Changements dans mes relations

Lorsque quelqu'un que tu connais est atteint de SLA, cela peut changer la façon dont tu interagis avec ta famille et tes amis. **Voici quelques moyens de rester proche de ta famille :**



Parle régulièrement

Partage tes sentiments pendant les repas ou les moments en famille.



Démontre ta reconnaissance

Dresse une liste des choses que tu aimes chez les membres de ta famille.



Célébrez ensemble

Profite des occasions spéciales de manière simple.



Fais ce qui te rend heureux

Réserve-toi du temps pour faire du sport, t'adonner à tes loisirs, écouter de la musique, etc.

Quelles sont les façons dont tu peux rester proche de ta famille?

Parler à des amis

Il peut être difficile ou facile de parler de la SLA à ses amis. Il se peut qu'ils ne comprennent pas ou qu'ils aient des questions, mais parfois, ils peuvent t'aider à te sentir mieux s'ils sont au courant de ce qui se passe. Voici quelques phrases que tu peux leur dire.

1 La personne que je connais qui est atteinte de SLA est mon/ma

(Par exemple, maman, grand-papa, etc.)

2 La SLA touche le cerveau et les muscles, rendant les mouvements difficiles.

3 Pour mon/ma

(Par exemple, maman, grand-papa, etc.)

La SLA a également touché ses/sa/son

(Parties du corps et activités qui ont changé en raison de la SLA, par exemple, ses jambes, ses bras, sa parole, son alimentation, etc.)

4 Cette personne pourrait avoir une apparence et un comportement différents maintenant.

5 Cela pourrait vouloir dire que je devrai

(Les changements dans ta vie quotidienne, par exemple, aider à prendre davantage soin de cette personne, faire plus de tâches ménagères, ne pas pouvoir sortir autant, etc.)

6 Tu peux m'aider en

(Tâches pour lesquelles tes amis peuvent t'aider, par exemple, en m'aidant avec mes devoirs, en t'amusant avec moi, en m'écoutant, etc.)

7 Les choses sont différentes maintenant, mais je m'amuse toujours avec mon/ma

(Personne atteinte de SLA)

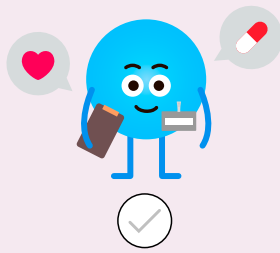
en

(Activité préférée que vous faites ensemble)

Écris comment tu pourrais expliquer à tes amis ce qui se passe :

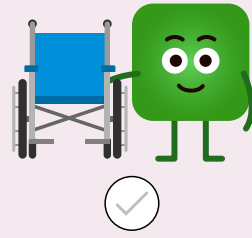
Changements à la maison

Tu remarqueras peut-être que de nouvelles personnes t'aident à la maison. Coche les personnes que tu as remarquées :



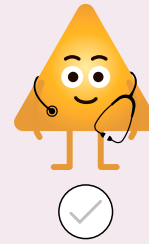
Préposé aux services de soutien à la personne

Cette personne apporte son aide avec les tâches quotidiennes, comme l'habillement et les repas.



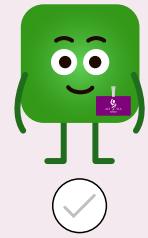
Ergothérapeute

Cette personne apporte des modifications à ta maison et fournit des outils pour vous faciliter la tâche.



Personnel infirmier

Cette personne fournit de l'aide avec les soins de santé et les médicaments.



Responsable des services communautaires de la Société canadienne de la SLA

Cette personne aide ta famille en lui fournissant du soutien et de l'information.

Ta maison pourrait sembler différente

Tu pourrais maintenant y trouver des rampes, de l'équipement ou des changements de routine. Tu pourrais aider davantage aux tâches ménagères ou te voir confier de nouvelles responsabilités.

1

Quels changements constates-tu chez toi?

2

Comment ces changements aident-ils la personne atteinte de SLA?

3

Quelles personnes viennent chez toi pour vous aider et que font-elles?



Faire face aux changements

Il peut être difficile de constater ces changements, mais voici quelques moyens d'y faire face :

Parles-en :

Partage tes sentiments avec un membre de ta famille.

Renseigne-toi davantage sur le sujet :

Bien comprendre la SLA peut la rendre moins effrayante.

Offre ton aide :

Occupe-toi de petites tâches pour soutenir la personne atteinte de SLA.

Prends soin de toi :

Mange bien, va jouer dehors et assure-toi de dormir suffisamment.

Planifie des activités amusantes :

Trouve des activités agréables que vous pouvez faire ensemble.

Fais ce que tu aimes :

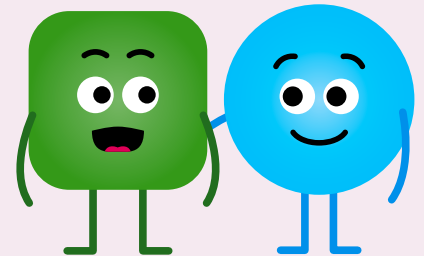
Continue à t'adonner à des loisirs qui te rendent heureux.

Recherche du soutien à l'école :

Demande à un adulte de confiance d'en informer ton professeur ou ton conseiller.

Passes du temps avec tes amis :

Tu as le droit de prendre des pauses.



Quels autres moyens peux-tu utiliser pour faire face à ces changements?

Mes questions

C'est normal d'avoir des questions! Écris tout ce qui t'intéresse :