



CURE SMA

LIVRET DE SÉRIE SOINS

UNE SOURCE D'INFORMATIONS ET DE SOUTIEN À L'INTENTION DES PERSONNES SOUFFRANT D'AMYOTROPHIE SPINALE AINSI QUE DE LEURS FAMILLES.

PRENDRE SOIN DE VOTRE SANTÉ ÉMOTIONNELLE ET MENTALE

cure
SMA

Make today a
breakthrough.

COMPRENDRE LA SANTÉ ÉMOTIONNELLE ET MENTALE

Recevoir un diagnostic médical qui change la vie

Lorsque quelqu'un reçoit un diagnostic médical grave et susceptible de changer sa vie, il va naturellement ressentir une grande variété d'émotions, allant du choc et de la tristesse à la colère et la frustration, et toutes les émotions entre les deux. Chaque expérience est différente et il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de ressentir ou de gérer les émotions que vous ressentez. Ce qui est important, c'est que vous fassiez face à ce que vous ressentez et que vous trouviez le soutien dont vous avez besoin pour gérer ces émotions et preniez soin de votre santé mentale, qui est tout aussi importante que votre santé physique. Des changements dans les soins et les symptômes seront en cours et il est important d'apprendre à gérer le côté émotionnel de la prise en charge d'un diagnostic médical comme l'amyotrophie spinale (SMA). Ce livret présentera les considérations en matière de santé mentale et émotionnelle pour les personnes atteintes de SMA ou celles qui s'intéressent à une personne atteinte de SMA, ainsi que les stratégies de soutien et d'adaptation.

Qu'est-ce que la santé émotionnelle par rapport à la santé mentale ?

Les gens définissent ces termes différemment. Dans ce livret, nous entendons ce qui suit :

- La santé mentale fait référence à la façon dont nous traitons les informations et dont nous les vivons. C'est le résultat de notre bien-être émotionnel, psychologique et social. Certains l'appellent les « questions de l'esprit ».
- La santé émotionnelle est la façon dont nous gérons et exprimons nos émotions. Par rapport à la santé mentale, certains l'appellent parfois « questions du cœur ».

Les deux sont liées. Votre santé mentale a un impact sur votre bien-être émotionnel, et vice versa. Enfin, notre santé émotionnelle et mentale peut changer d'un jour à l'autre ou d'une heure à l'autre, selon ce que nous vivons.

La maladie chronique et son impact sur la santé mentale et émotionnelle

Ce n'est pas un secret que la prise en charge d'une maladie chronique peut aussi avoir un impact sur la santé mentale. La présence constante de symptômes d'une maladie qui ne disparaît pas peut entraîner de la colère, une dépression, de la frustration et bien plus encore. L'une des causes principales est le manque évident de contrôle qu'un problème de santé chronique présente aux personnes qui en sont atteintes et à leur famille. Tant de choses échappent à notre contrôle en ce qui concerne la maladie. Il n'est pas rare que les individus confrontés à des problèmes médicaux chroniques souffrent également d'anxiété et/ou de dépression.

La bonne nouvelle est que les deux sont traitables et gérables en recherchant des soins et un soutien

professionnels auprès d'autres personnes. Une façon d'aider à relever ces défis est de rechercher des groupes de soutien, en ligne ou en personne. D'autres personnes présentant des symptômes similaires, car vous pouvez apporter votre soutien en écoutant, en validant vos expériences et en partageant des stratégies pour les gérer. Il peut également être utile de rencontrer quelqu'un qui ne fait pas partie de votre famille et qui peut vous donner une perspective objective et impartiale. Un conseiller (souvent appelé thérapeute) peut également vous fournir des stratégies et des activités utiles à déployer lorsque vous vous sentez dépassé à la maison ou à l'extérieur. Vous pouvez également être mis en relation avec une assistante sociale, un psychologue ou un psychiatre. Il s'agit là de différentes professions qui peuvent vous aider.



DEUIL ANTICIPÉ

Certaines personnes, qu'elles soient atteintes de SMA ou qu'elles s'occupent d'une personne atteinte de SMA, vivent ce qu'on appelle un « deuil anticipé » après avoir reçu la nouvelle du diagnostic de SMA. On parle de deuil anticipé lorsqu'une personne est en deuil d'une perte qui ne s'est pas encore produite, mais qu'elle anticipe. Il peut s'agir d'une perte de capacité, telle que la marche, d'autonomie comme s'alimenter seul, ou de la crainte d'un décès prématuré.

Le terme inclut le mot « deuil », néanmoins, le résultat en est une augmentation de l'anxiété et/ou de la dépression. Un signe courant de deuil anticipé est le fait de ressentir des émotions sans comprendre l'origine de ces sentiments. Par exemple, la personne peut ressentir de la colère, avoir peur ou être globalement déstabilisée sans pouvoir identifier pourquoi elle ressent cette sensation. Étant donné que ces sentiments ne peuvent être liés à un événement spécifique (l'événement possible n'étant pas encore survenu), il peut être difficile de comprendre d'où viennent ces sentiments ou comment les gérer.

L'anxiété vis-à-vis de l'inconnu de l'avenir peut être très aliénante. Il est important de se rappeler que vous n'êtes pas seul et que d'autres personnes se trouvent dans la même situation que vous. Cure SMA est là pour vous apporter un soutien et vous mettre en relation avec d'autres personnes de la communauté qui peuvent comprendre ce que vous vivez.

Anxiété et sommeil

Souvent, l'anxiété perturbe notre capacité à dormir. Les ressources ci-dessous peuvent aider notre corps et notre esprit à se calmer suffisamment pour parvenir à s'endormir.

- www.audible.com/ep/sleep
Cette ressource gratuite comprend des méditations et des histoires sur le sommeil, principalement destinées aux adultes.
- www.newhorizonholisticcentre.co.uk/
Ce site propose des méditations et des histoires sur le sommeil, spécialement destinées aux enfants. Vous pouvez également accéder gratuitement à des méditations et à des histoires sur le sommeil sur la chaîne YouTube de New Horizon. De plus, New Horizon dispose d'une application de méditation téléchargeable gratuitement, bien que certains contenus ne soient disponibles qu'avec un abonnement mensuel de 3,99 \$.

Si les applications de méditation ne vous aident pas et que votre sommeil continue à être perturbé en raison de pensées anxieuses, contactez votre médecin traitant pour obtenir de l'aide.



ANXIÉTÉ

L'anxiété est un phénomène normal de la vie. Tout le monde ressent des niveaux variables d'inquiétude, et la plupart des gens peuvent souvent gérer ces sentiments sans trop de difficultés. Parfois, cependant, les sentiments d'anxiété peuvent devenir accablants et interrompre votre capacité à fonctionner dans la vie quotidienne.

L'anxiété peut se manifester par une anxiété générale ou des phobies spécifiques qui entraînent une anxiété. Cela peut affecter les enfants comme les adultes. Si vous remarquez que l'inquiétude ou la panique vous empêche d'accomplir ou gêne vos activités quotidiennes à la maison, au travail ou à l'école, il est recommandé de vous faire aider par un professionnel de la santé mentale.

Les symptômes de l'anxiété comprennent :

- Sensation de nervosité ou de tension.
- Avoir le sentiment que quelque chose de « mauvais » va se produire ou que vous êtes en danger.
- Des symptômes physiques, tels qu'une accélération de la fréquence cardiaque, des sueurs, une respiration superficielle ou rapide, une sensation d'épuisement ou des problèmes gastro-intestinaux.
- Des difficultés à se concentrer.
- Des difficultés à s'endormir ou à rester endormi.
- Le fait d'éviter les activités liées à votre panique ou à votre inquiétude (par ex., ne jamais quitter la maison ou éviter les interactions sociales par crainte de ce qui pourrait arriver).

Un conseiller professionnel peut vous aider à identifier les facteurs déclencheurs de votre anxiété et à développer des moyens de gérer ces sentiments accablants et contrôler votre anxiété afin qu'elle ne perturbe votre vie quotidienne et celle de votre famille.

Ancrage : Un exercice simple pour combattre l'anxiété

« L'ancrage » est un moyen d'utiliser vos cinq sens pour ramener votre concentration au moment présent lorsque vos pensées tourbillonnent dans un espace anxieux. Il s'agit d'un exercice simple que vous pouvez faire à tout moment ou en tout lieu pour vous aider à réduire votre niveau d'anxiété.

Asseyez-vous confortablement et fermez les yeux. Inspirez profondément et lentement, retenez votre respiration pendant trois battements, puis relâchez lentement votre respiration. Ouvrez les yeux et procédez comme suit :

- Nommez 5 choses que vous pouvez voir.
- Nommez 4 choses que vous pouvez ressentir.
- Nommez 3 choses que vous pouvez entendre.
- Nommez 2 choses que vous pouvez sentir.
- Nommez une chose que vous pouvez goûter.

Terminez par une inspiration profonde et apaisante, tout comme vous avez commencé l'exercice.



DÉPRESSION

La dépression peut être une affection grave ou légère qui entraîne des sentiments persistants de tristesse ou de manque d'intérêt ou de joie à participer aux activités de la vie quotidienne. La dépression peut toucher n'importe qui, de sorte que les personnes directement ou indirectement touchées par une maladie neuromusculaire, comme la SMA, peuvent également développer des symptômes. Heureusement, il existe des traitements pour la dépression ainsi que des moyens de faire face et d'en atténuer les symptômes.

Les symptômes à surveiller incluent :

- Sentiment constant de tristesse ou de désespoir.
- Faible niveau d'énergie, sommeil de mauvaise qualité ou augmentation de l'envie de dormir.
- Symptômes physiques, comme des maux de tête ou des problèmes gastro-intestinaux.
- Irritabilité et manque de patience.
- Manque d'intérêt pour les activités qu'on aimait avant.
- Manque de motivation à prendre soin de soi, par exemple l'hygiène personnelle.
- Sensation de déconnexion générale avec les personnes qui vous entourent et manque d'intérêt à établir un contact.
- Incapacité à se concentrer.
- Pleurs ou dérèglement de l'humeur.
- Pensées suicidaires ou d'automutilation.

Il est important de se rappeler qu'aucun de ces symptômes séparés, ou même plusieurs de ces symptômes, ne constituent nécessairement un diagnostic de dépression. De nombreuses personnes présentent ces symptômes à un moment ou à un autre de la vie. La clé est de surveiller les symptômes persistants, qui durent pendant une période prolongée, et perturbent la capacité de la personne à fonctionner comme elle le ferait habituellement à la maison, au travail, à l'école ou dans la communauté.

Bien que le fait de présenter ces symptômes puisse être aliénant, vous n'êtes pas seul et il existe des options de traitement. Un accompagnement professionnel peut vous aider à développer des stratégies et des interventions pour faire face et soulager les sentiments liés à la dépression. Des médicaments peuvent être en mesure de soutenir votre traitement et peuvent également être étudiés avec un professionnel de la santé mentale.

N'attendez pas pour demander de l'aide, peu importe ce que vous ressentez. Si un symptôme ou une expérience crée des difficultés pour vous ou un membre de votre famille, mieux vaut vous manifester trop tôt que trop tard pour demander de l'aide et un soutien.

Si vous ou votre proche présentez des symptômes de dépression continus, en particulier des pensées suicidaires ou des pensées d'automutilation, il est important de consulter un professionnel de santé de confiance dès que possible. Pour obtenir un soutien immédiat, vous pouvez appeler le numéro national de prévention du suicide au 3114. Ce numéro d'appel, gratuit est disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, et permet la prise en charge des personnes ayant des idées suicidaires ou une détresse émotionnelle.

TROUBLES ALIMENTAIRES ET L'IMAGE DU CORPS EN BONNE SANTÉ

Il existe peu de recherches sur la comorbidité des handicaps physiques et des troubles alimentaires ; toutefois, certaines recherches suggèrent que les personnes présentant un handicap physique présentent un risque accru de développer un trouble alimentaire. Il y a encore beaucoup à apprendre sur ces sujets mais compte tenu de la vision générale de la société sur l'apparence physique et de l'importance d'avoir une certaine apparence et d'être « en forme », il n'est pas surprenant que les personnes atteintes d'un handicap physique puissent ressentir un certain stress.

Bien que des progrès aient été réalisés vers plus d'intégration, les corps handicapés continuent d'être peu représentés dans les médias, perpétuant la notion qu'il existe une apparence physique « souhaitable », ce qui est nocif. Il est particulièrement important de garder cela à l'esprit lorsque les enfants grandissent. Il y a beaucoup à apprendre sur l'étiologie des troubles alimentaires chez les personnes vivant avec un handicap physique, mais il existe des moyens usuels pour vous aider, vous ou votre proche, à développer une estime de soi, une image positive de votre corps et de l'assurance. Par exemple, aidez les jeunes enfants à comprendre que chaque corps a une apparence différente et peut fonctionner différemment pour chacun, et que ces différences sont une bonne chose et qu'il faut célébrer. Mettez à leur disposition des livres pour enfants qui célèbrent les différences, allant des morphologies aux capacités physiques. Cela aide à renforcer la confiance en soi lorsqu'ils apprennent que tous les corps sont valorisés et importants, non pas malgré, mais parce qu'ils sont différents.

Pour les aidants, il est utile d'éviter de placer de la valeur ou un jugement sur l'apparence physique et le poids de leur proche. Les personnes qui ont besoin d'aide pour être déplacées ou levées peuvent se sentir gênées et fatiguées d'entendre un parent ou un soignant mentionner leur poids lorsqu'elles sont levées. S'il l'entend dire de manière répétée, l'enfant ou l'adulte peut avoir l'impression d'être un fardeau ou faire une fixation sur son poids. Cela peut entraîner des troubles de la réflexion sur l'alimentation, ce qui peut conduire un individu à limiter sa consommation d'aliments et à perdre du poids de manière qui soit mauvaise pour la santé.

Si vous remarquez un changement de comportement alimentaire et que vous avez des inquiétudes concernant un proche, partagez-le directement avec lui et encouragez-le à demander de l'aide à son professionnel de santé.

Les mots comptent : Apprendre à s'aimer

Voici quelques choses à faire et à ne pas faire pour promouvoir les pensées positives pour le corps et l'amour de soi :

À FAIRE :

- Discutez avec un kinésithérapeute professionnel de la meilleure façon de soulever et déplacer la personne sans vous blesser et des aménagements ou équipements qui peuvent être utiles pour soulever, déplacer et ramasser des objets.
- Envisagez un programme d'entraînement sûr et adapté pour vous aider à augmenter vos capacités de levage.
- Pour les enfants en croissance, mettez l'accent sur les actions et les activités positives que leur corps leur permet de réaliser.
- Aimez-vous vous-même et donnez l'exemple aux personnes qui vous entourent.

À NE PAS FAIRE :

- Souffler ou faire du bruit en soulevant la personne. Cela peut embarrasser la personne et même envoyer un message de jugement du poids d'une personne, même involontairement.
- Dire des choses comme, « Oh, tu deviens vraiment lourd ! » ou une version comparable de ce type de déclaration.
- Parler de la façon dont vous avez du mal à soulever ou vous pencher pour ramasser des objets devant la personne dont vous vous souciez.



MÉSUSAGE DE SUBSTANCES

Le mésusage de substances consiste à consommer de l'alcool ou des drogues d'une manière qui a un impact négatif sur les habitudes et responsabilités quotidiennes au travail, à l'école, à la maison ou dans la communauté. Un mésusage de substances peut se produire une fois, occasionnellement ou systématiquement. Les personnes qui abusent systématiquement de substances peuvent être diagnostiquées comme ayant un trouble lié à l'usage de substances.

La compréhension générale des troubles liés à l'usage de substances et de l'addiction évolue, et on comprend désormais que l'usage de substances modifie le fonctionnement de notre cerveau. Par conséquent, ce comportement est compris comme un trouble cérébral médical par rapport à un échec moral ou une faiblesse individuelle. Il est important de comprendre cela afin que si vous ou un proche avez des difficultés liées à la consommation de substances, il n'y ait pas de honte ou de culpabilité à demander de l'aide. Tout comme vous pourriez obtenir des soins médicaux pour un symptôme lié à la santé physique qui vous gêne, vous pouvez obtenir des soins et un traitement pour la consommation de substances que vous ou votre proche n'arrivez plus à contrôler.

Apprendre à gérer l'aspect émotionnel de la SMA peut être difficile. Il y a souvent des craintes associées au caractère inconnu de la progression de la maladie et aux types de défis auxquels vous ou votre proche pouvez être confrontés. Si vous remarquez que vous-même ou quelqu'un d'autre consommez de l'alcool ou des drogues pour gérer le stress, « faire une pause » par rapport à la réalité, ou « relâcher la pression » de plus en plus souvent, n'ayez aucune gêne à parler à un médecin de vos préoccupations. Des options de traitement et un soutien existent pour vous aider, vous et vos proches, à mieux gérer le stress supplémentaire que vous pouvez ressentir.



STRATÉGIES SAINES POUR FAIRE FACE

Des bilans de santé physiques réguliers font partie de la vie, et sont généralement attendus et acceptés. Ce qui n'est souvent pas prioritaire, c'est de prendre soin de notre santé émotionnelle et mentale. Pour beaucoup d'entre nous, si nous planifions un « examen de santé mentale » annuel, de la même manière que nous faisons faire contrôler notre tension artérielle et notre cholestérol, nous serions en mesure de mieux gérer le stress quotidien que nous éprouvons. Ensuite, si nous étions confrontés à un diagnostic qui change la vie comme la SMA, nous aurions des ressources sur lesquelles compter. Maintenant que vous ou votre proche avez reçu un diagnostic de SMA, il est important de se sentir soutenu dans la prise en charge de votre santé émotionnelle.

Conseils en santé mentale

De nombreuses personnes recherchent un conseiller professionnel ou un psychologue qu'elles voient régulièrement après avoir reçu un diagnostic qui change la vie comme la SMA. Elles continuent parfois de le voir pendant des mois ou des années et diminuent souvent la fréquence des séances au fil du temps, se sentant mieux équipées pour gérer leur santé mentale. Certaines personnes associent des consultations à un type de médicament prescrit par un psychiatre ou un médecin. D'autres reçoivent également le soutien d'un assistant social de leur équipe médicale. Les approches et les philosophies thérapeutiques varient selon les cliniciens et de nombreux thérapeutes combinent différentes approches pour répondre aux besoins uniques d'un individu. Si votre emploi du temps ou vos responsabilités vous empêchent de quitter votre domicile, vous pouvez également demander de l'aide par appel vidéo ou téléphonique. La clé est que vous trouviez un thérapeute avec lequel vous vous sentez en confiance et à l'aise pour parler ouvertement.

Vous pourriez avoir besoin de « faire passer un entretien » ou de discuter avec plusieurs thérapeutes potentiels avant de vous sentir à l'aise pour commencer la thérapie. Il est normal de rencontrer plusieurs thérapeutes avant de trouver celui qui vous convient. Une fois que vous commencez à travailler avec un thérapeute, il est également important de vous rappeler qu'il est possible et normal de ressentir parfois une certaine gêne émotionnelle. Parfois, nous devons remettre en question nos croyances et processus de réflexion incorrects ou erronés d'une manière qui peut nous déstabiliser. Cependant, vous ne devez pas vous sentir mal à l'aise ou dénigré par un professionnel de la santé mentale. Et au fil du temps, les émotions que vous ressentez devraient commencer à sembler plus gérables et vos perspectives de capacité à prendre soin de votre santé mentale devraient également s'améliorer.

Conseils – Que garder à l'esprit

Types de thérapie courants

- Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) – Cette thérapie se concentre sur les pensées et les points de vue inexacts qu'un individu a sur lui-même ou sur le monde qui l'entoure. Cette approche explore la façon dont ces pensées affectent leur comportement, et un thérapeute peut vous aider à développer des pensées plus positives et des actions ou comportements plus sains.
- Thérapie interpersonnelle – Cette thérapie se concentre principalement sur les relations et les façons saines d'exprimer des émotions et d'interagir avec d'autres personnes de votre vie. Conseillers en famille et en mariage agréés – Cette thérapie se concentre sur les aspects relationnels de vos expériences pour vous aider.

Conseils utiles pour la première session

- Tenez un journal des symptômes problématiques, leur fréquence et tous détails qui, selon vous, pourraient vous aider à discuter des expériences qui déclenchent souvent du stress ou des symptômes difficiles.
- Préparez toutes les questions ou préoccupations que vous aimeriez aborder lors de votre première session.

Impliquer d'autres personnes dans votre traitement :

- Certains thérapeutes sont spécialisés dans la consultation matrimoniale ou familiale. Si vous pensez qu'il serait utile d'inclure d'autres personnes dans vos consultations, gardez cela à l'esprit lorsque vous recherchez un thérapeute qui répond à vos besoins.



Groupes de soutien

Une autre source de soutien peut être trouvée par le biais de groupes de soutien en personne et en ligne. Ces groupes peuvent être formels ou informels, à court ou à long terme. Comme pour trouver un conseiller, il est préférable d'essayer plusieurs groupes jusqu'à ce que vous trouviez celui ou ceux dans lesquels vous vous sentez à l'aise pour vous exprimer. Le fait d'être avec d'autres personnes ayant des expériences similaires peut être vraiment thérapeutique lorsque vous vivez des moments difficiles. Si vous faites partie d'une communauté de croyants, vous pouvez contacter votre conseiller spirituel pour obtenir des conseils sur les groupes de soutien potentiels dans votre communauté qui pourraient être utiles. **Les groupes de soutien en ligne et en personne peuvent :**

- Aider à réduire les sentiments d'isolement et de solitude.
- Vous offrir un espace pour parler ouvertement et honnêtement sans être jugé par des personnes qui ne comprennent pas votre expérience.
- Vous aider à vous sentir plus en contrôle en sachant à quoi vous attendre, d'après les expériences des autres personnes.
- Aider à réduire les sentiments d'anxiété ou de dépression.



Pratiquer la pleine conscience et la présence

Une grande partie du stress qui existe après un diagnostic comme la SMA est causé par le caractère inconnu de ce que l'avenir vous réserve. Une façon de lutter contre l'anxiété vis-à-vis de l'inconnu est de pratiquer la pleine conscience. Pratiquer la pleine conscience, ou méditer, signifie que vous exercez votre esprit à revenir au moment présent lorsqu'il s'égaré dans l'avenir ou le passé. Il s'agit de se concentrer sur ce que vous ressentez, voyez, et ce que vous vivez sur le moment. Cela ne signifie pas que vos pensées ne vont jamais s'attarder sur les regrets passés ou les inquiétudes futures, mais que lorsque cela se produit, vous recentrez calmement vos pensées sur le présent.

La pratique de la pleine conscience peut aider à réduire l'anxiété, à mieux dormir, à réduire les niveaux de stress et à libérer les pensées négatives handicapantes. La pleine conscience est plus bénéfique lorsqu'elle est pratiquée régulièrement. Si vous souhaitez en savoir plus sur les bénéfices à pratiquer la pleine conscience, parlez-en à un professionnel de la santé mentale dans votre région et consultez les applications disponibles.

Au bout des doigts : Applications de pleine conscience



- **L'application Mindfulness** peut convenir à ceux qui sont nouveaux dans le domaine de la méditation et à ceux qui connaissent déjà cette pratique. Cette application est gratuite pour les appareils Android et iPhone, avec un contenu supplémentaire disponible à l'achat.
- **Headspace** propose des méditations guidées pour une utilisation diurne ou la nuit pour faciliter l'endormissement. Cette application est gratuite pour les appareils Android et iPhone, avec un contenu supplémentaire disponible à l'achat.
- **Calm** inclut des exercices de relaxation, des techniques de respiration et une section consacrée aux enfants âgés de 3 à 17 ans. Cette application propose également des méditations nocturnes pour vous aider à vous détendre et vous endormir. Cette application est gratuite pour les appareils Android et iPhone, avec un contenu supplémentaire disponible à l'achat.

DÉVELOPPER LA RÉSILIENCE

La résilience est la capacité de s'adapter et de « rebondir » suite à des défis traumatiques ou qui changent la vie. Selon l'American Psychological Association, quatre éléments principaux servent à augmenter sa résilience.

- **Établir des liens** : Établir des liens avec d'autres personnes et partager vos expériences vous aidera à construire des relations qui peuvent vous soutenir pendant les moments difficiles, vous aidant à ne pas vous sentir seul.
- **Prendre soin de son bien-être physique** : Cela signifie que vous devez veiller à avoir un sommeil réparateur quand c'est possible, faire de l'exercice d'une manière qui fonctionne pour vous, bien manger et rester hydraté. Ces activités simples peuvent vous aider à booster votre humeur et votre assurance pour gérer les moments stressants.
- **Pensée saine** : Nous avons souligné l'importance de la pleine conscience et de rester dans le moment présent. La pratique de ces stratégies aide à surmonter les défis sans s'enliser, tout en restant réaliste et concentré sur ce que nous pouvons contrôler et avoir un impact significatif sur notre vie.
- **Trouver du sens dans les défis** : Il peut être utile de rechercher une opportunité de développement personnel dans les expériences difficiles. Trouver un sens et avoir un impact direct et positif sur le défi auquel vous êtes confronté peut constituer un moyen de mieux gérer les moments difficiles.

Un grand nombre d'informations ont été abordées dans ce livret et il peut être difficile de les absorber initialement, mais l'un des points clés à ne jamais oublier est que **vous n'êtes pas seul**. Cure SMA est là pour aider tous les patients atteints de SMA et leurs proches en fournissant des ressources impartiales et un soutien en matière de santé mentale nécessaires pour développer une résilience et se sentir capables de surmonter les défis que la SMA peut entraîner. Nous nous engageons à fournir des opportunités de défense des intérêts, de collecte de fonds et d'engagement auprès de la communauté. Ces opportunités peuvent aider les patients atteints de SMA et leurs familles à trouver un sens aux défis auxquels elles sont confrontées en soutenant et en ayant un impact positif sur la communauté dont ils font désormais partie.

Vous faites désormais également partie de la communauté SMA, qui est là pour vous accueillir dans un espace où vous pouvez vous sentir compris et liés aux personnes qui vous entourent. La communauté SMA est une communauté incroyablement bienveillante et forte qui vous aidera, vous et votre famille, à vivre avec la SMA. Ce ne sera pas facile et vous aurez des journées difficiles, mais si vous donnez la priorité à votre santé mentale et communiquez ouvertement et honnêtement, vous devriez avoir beaucoup plus de journées bonnes que de mauvaises.



CURE SMA



Cure SMA est une organisation à but non lucratif et le plus vaste réseau à travers le monde de familles, de cliniciens et de chercheurs collaborant en vue de faire progresser la recherche contre la SMA, de soutenir les personnes affectées/soignants et d'informer le grand public ainsi que les communautés professionnelles à propos de la SMA.

Cure SMA est une ressource pour un soutien non biaisé. Nous sommes là pour aider toutes les personnes souffrant de SMA ainsi que leurs proches, sans préconiser aucun choix ni décision particulier(ère). Les personnes et les soignants font des choix différents concernant ce qui est le mieux dans leur situation, en fonction de leurs croyances personnelles. Les parents ainsi que d'autres membres importants de la famille doivent pouvoir exprimer ce qu'ils ressentent concernant ces sujets et poser des questions à leur équipe de prise en charge de la SMA. De telles décisions ne sauraient être prises à la légère et toutes les options doivent être soigneusement envisagées et soupesées. Tous les choix liés à la SMA sont extrêmement personnels et doivent correspondre aux valeurs personnelles, ainsi qu'à ce qui est préférable pour chaque personne et ses soignants.



N'oubliez pas que votre équipe de soins et Cure SMA sont là pour vous aider. Afin d'en apprendre davantage, veuillez vous reporter aux autres livrets disponibles de la série Soins :

- Notions de base concernant la respiration
- Choix de prise en charge
- Données génétiques de la SMA
- Système musculosquelettique
- Notions de base concernant la nutrition
- Comprendre la SMA



twitter.com/cureSMA



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



www.linkedin.com/company/families-of-sma



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Dernière mise à jour en décembre 2020