

## PROFITER DES JOURS DE FÊTES

### Pouvoir s'épanouir socialement pendant les fêtes de fin d'années en tant que pALS.

Maintenant que l'année touche à sa fin, vous souhaitez en tant que pALS participer de manière festive à la tablée de Noël ou de Nouvel An. Et votre famille et vos proches apprécieraient de pouvoir vous parler et vous entendre rire dans une ambiance décontractée. Ce sont des moments joyeux que vous ne pouvez manquer à aucun prix! Les souvenirs attachés à de tels moments perdurent longtemps après. Voici quelques conseils réunis pour vous et qui permettront de redoubler les joies de la fête.

Un conseil valable pour tous les pALS: renseignez-vous à l'avance pour savoir si l'endroit où vous êtes invité est accessible pour vous. Y a-t-il des escaliers formant un obstacle rédhibitoire, ou y aura-t-il des plans inclinés dans la maison de vos hôtes? Si les conditions optimales ne sont pas réunies, vous pourriez proposer d'organiser la fête chez vous.

Devenir l'organisateur de la fête implique bien sûr une avalanche de corvées supplémentaires. Mais osez vous reposer sur la solidarité de votre famille et de vos proches. Vous constaterez que vos amis sont prêts à faire des concessions pour que la fête soit vraiment réussie. Demandez-leur une petite participation culinaire qu'ils préparent chacun à l'avance. Dans les cas les plus extrêmes, il est toujours possible de faire appel à un traiteur. En tout cas ne laissez rien vous empêcher d'être de la fête.

Voici quelques conseils pour les pALS qui redoutent un repas de fête parce qu'ils utilisent une sonde PEG pour leur

alimentation. Bien sûr, vous mangerez peu du festin, mais rien ne vous empêche d'y goûter en fin gourmet. N'oubliez pas qu'il est possible d'injecter du vin, de la bière ou toute autre boisson dans votre sonde. Vous pouvez goûter doucement de ce liquide en le renvoyant légèrement. De cette façon vous vivrez également la fête et personne ne le verra d'un mauvais œil. Veillez au préalable à être accompagné d'un BOB pour vous reconduire!

Et de même vous pourrez en être, sur le coup de minuit, à l'heure de trinquer à la nouvelle année. Demandez à votre aimé(e) de tremper son doigt dans le champagne et de le glisser dans votre bouche, ainsi vous ne perdrez rien du moment.

Cela fera le même effet que de lever votre verre vous-même. Vous serez là et participerez à la joie de la fête, et vous entrez dans la nouvelle année sans aucun nuage à l'horizon.



## GARDER LE VA VA VA DANS LES VACANCES

Par Barbara Bronson Gray, IR, IC

Pour ceux qui affrontent les défis qu'apporte la SLA, les vacances peuvent apporter des émotions doubles, qui vont de la joie et l'excitation au stress, la frustration et la dépression.

Mais il y a un nombre de choses concrètes que vous et votre famille pouvez faire pour aider de garder les vacances heureuses.

- Concentrez-vous sur la signification des vacances pour vous et pour ceux que vous aimez et essayez de garder cela en point de mire de votre planning et de vos perceptions. Ceci sont toujours de bons conseils, mais cela peut être particulièrement significatif maintenant que vous avez à faire avec la SLA.

- Acceptez que les vacances seront différentes qu'ils étaient avant que vous attrapiez la SLA. Il est normal au début d'essayer de garder les choses telles qu'elles soient et d'honorer soigneusement les traditions de par le temps -depuis les garnitures de l'arbre au menu exact servi le jour de Noël- dans un acquiescement nostalgique aux festivités lors des années passées. Vous devriez adopter une approche nouvelle.

- Si vous êtes invité à des fêtes où vous ne pouvez pas vous présenter à cause que les lieux ne sont pas accessibles pour vous, considérez de faire votre propre fête. Vous pourrez demander à chaque invité d'amener un plat ou avoir l'événement approvisionné. Restez simple et profitez de la compagnie de vos amis et vos voisins.

- Si vous aimez être responsable du dîner de vos vacances de famille, sachez que vous pouvez encore diriger les choses – mais d'une autre façon. Echangez de jouer un rôle physique à la concentration du planning, la direction et l'organisation.

- Simplifiez le don de cadeaux. Faites vos courses online ou choisissez en cadeau des certificats aux restaurants, magasins, théâtres et mêmes musées. Si vous ne pouvez pas les emballer vous-mêmes, mettez des notes Postez-le avec le nom des récipients sur les cadeaux et faites des listes de l'aide d'un ami ou un voisin.

N'hésitez pas à partager vos frustrations avec votre famille et vos amis à propos des défis ou comment faire face à la SLA pendant vos occupations. Mais sachez qu'il y a toujours à avoir de la joie et du plaisir, surtout si vous pensez à comment vous conduire pour garder le va-va-va dans vos vacances.