

# Modèle d'intégration des soins de la SLA dans le district de Champlain\*

(Sclérose latérale amyotrophique)

Mars 2008, 2<sup>e</sup> édition



La reproduction totale ou partielle de ce document est interdite sans le consentement écrit et exprès du CASC de Champlain.

\*Consulter le site [www.champlain.ccac-ont.ca](http://www.champlain.ccac-ont.ca) pour en apprendre sur le district de Champlain en Ontario, au Canada.

Available in English

## **Remerciements**

*Le présent document est le fruit d'un vaste processus de consultation et de collaboration avec des membres de la collectivité qui possèdent des connaissances et de l'expérience dans le domaine de la SLA. En voici une liste partielle :*

### **Société de la SLA**

Marion Williams, directrice régionale, Société ontarienne de la SLA, district de Champlain  
Nigel Van Loan, soignant et membre du conseil d'administration, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique

### **Centre d'accès aux soins communautaires de Champlain**

Mary-Lou Anderson, gestionnaire de cas  
Sheila Bauer, directrice principale, Services à la clientèle  
Louise Brunet, gestionnaire de cas  
Brigitte Emes, gestionnaire, Services à la clientèle

### **Hospice at May Court**

Susan Smith, coordonnatrice de programmes

### **Centre de réadaptation de L'Hôpital d'Ottawa**

Margo Butler, orthophoniste  
Elaine Cawadias, diététiste autorisée  
Susan Geis, physiothérapeute  
Carole LeBlanc, thérapeute respiratoire autorisée  
Renée Longpré, thérapeute respiratoire autorisée  
Beverlee McIntosh, travailleuse sociale  
Joan Norgren, thérapeute respiratoire autorisée  
Nancy Ridgeway, infirmière autorisée  
Carole Roy, ergothérapeute  
Vivian Stang, aumônière  
Kathy Walker, thérapeute respiratoire autorisée

### **AAF Soins et Soutiens à Domicile**

Kim Parks, directrice du Programme de services d'auxiliaires à domicile

Gwen Barton, coordonnatrice de projets

# TABLE DES MATIÈRES

	<b>Page</b>
<b>I. INTRODUCTION</b>	<b>1</b>
i. Qu'est-ce qu'un modèle d'intégration des soins?	1
ii. Pourquoi un modèle d'intégration des soins adapté à la SLA?	1
iii. Quel public le modèle d'intégration des soins vise-t-il?	1
iv. Un message au soignant principal	
v. Comment utiliser le modèle d'intégration des soins?	1
<b>II. CONSIDÉRATIONS CLÉS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA</b>	<b>3</b>
i. Rythme d'évolution de la SLA	3
ii. Symptomatologie variable	3
iii. Conservation de l'énergie	3
iv. Impact de la SLA sur le plan affectif	4
v. Liaison avec des professionnels avertis	4
<b>III. MOBILITÉ</b>	<b>5</b>
<b>IV. FONCTION RESPIRATOIRE</b>	<b>14</b>
<b>V. COMMUNICATION</b>	<b>19</b>
<b>VI. CHANGEMENTS COGNITIFS ET COMPORTEMENTAUX</b>	<b>24</b>
<b>VII. ALIMENTATION ET DÉGLUTITION</b>	<b>25</b>
<b>VIII. NUTRITION</b>	<b>30</b>
<b>IX. OUTIL DE RÉFÉRENCE EN SOINS SPIRITUELS</b>	<b>33</b>
<b>X. SEXUALITÉ</b>	<b>37</b>
<b>Annexes :</b>	
<b>A. Principaux services offerts dans le district de Champlain pour la prise en charge de la SLA</b>	<b>38</b>
<b>B. Directives anticipées et SLA</b>	<b>42</b>
<b>C. Formulaire « Comment nous pouvons aider »</b>	<b>43</b>
<b>D. Livres et vidéos sur la SLA</b>	<b>45</b>
<b>E. Abréviations et acronymes</b>	<b>46</b>



# **I. INTRODUCTION**

## **i. Qu'est-ce qu'un modèle d'intégration des soins?**

Un modèle d'intégration des soins (MIS) est un énoncé multidisciplinaire et prévisionnel des soins. Il présente une vue d'ensemble de la progression de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) et définit les problèmes auxquels peuvent être confrontés le client et l'équipe soignante au cours de l'évolution de la maladie. Il propose également une liste de ressources locales disponibles pour soutenir les clients atteints de SLA à divers stades de la maladie. Cette approche prévisionnelle des soins est utile aux clients et à leur famille, car elle aide les fournisseurs de services à planifier afin d'obtenir les ressources et les soutiens adéquats.

## **ii. Pourquoi un modèle d'intégration des soins adapté à la SLA?**

L'objectif du modèle d'intégration des soins est de promouvoir et de favoriser l'établissement de partenariats pour les soins et de fournir les renseignements qui permettront aux clients et à leurs soignants de prendre la situation en main. En raison du nombre relativement faible de personnes touchées par la SLA, il est difficile pour les organismes investis d'un vaste mandat de services de fournir un personnel possédant la formation et l'expérience requises pour développer le niveau élevé d'expertise que requiert la prise en charge de cette maladie. Le modèle d'intégration des soins a été élaboré afin d'aider les soignants à comprendre le processus pathologique de la SLA, depuis l'apparition de la maladie jusqu'aux problèmes de fin de vie.

## **iii. Quel public le modèle d'intégration des soins vise-t-il?**

Le modèle d'intégration des soins a été conçu pour aider les fournisseurs de soins dans la collectivité – professionnels ou non – mais le processus qui a mené à son élaboration a permis très tôt de démontrer que les personnes atteintes de SLA et leur famille auraient tout à gagner, eux aussi, à l'adopter. Toutes les personnes intéressées par ce modèle sont vivement encouragées à l'utiliser, car il est considéré comme un outil éducatif et informatif.

## **iv. Un message au soignant principal**

Quand un membre de la famille reçoit un diagnostic de SLA, on peut se sentir dépassé par les événements. Il est alors impératif qu'un membre de la famille ou de la parenté ou un ami comprenne le pronostic de la SLA et sache avec qui communiquer pendant cette période de grande détresse. Nous espérons que le présent document vous aidera à mieux comprendre la SLA et vous fournira les conseils et le soutien dont vous aurez besoin pour prendre des décisions éclairées.

Vous n'êtes pas seul. En effet, la plupart des partenaires en soins de santé vous prêteront leur concours selon vos besoins. Néanmoins, dès qu'un diagnostic est posé, la famille concernée peut se mettre en rapport avec la Société ontarienne de la SLA pour cerner et obtenir l'aide supplémentaire sur le continuum des soins et du soutien. Prendre soin du soignant principal est souvent considéré comme une gâterie ou un problème secondaire. Par conséquent, on ne se préoccupe guère de sa propre santé. Cependant, il est une fois de plus impératif que les soignants au sein de la famille s'occupent de leur santé sous la surveillance de leur médecin de famille. La prestation de services et un congé spécial (invalidité) devraient être envisagés si la santé du soignant principal est à risque ou pourrait, au fil du temps, être compromise.

Veillez vous assurer que les membres de votre équipe de soignants professionnels ont accès au présent document s'ils ne sont pas déjà au courant de son existence.

#### v. Comment utiliser le modèle d'intégration des soins?

Le modèle d'intégration des soins (MIS) pour la SLA a été subdivisé en plusieurs catégories :

- mobilité;
- fonction respiratoire;
- communication;
- changements cognitifs et comportementaux;
- alimentation et déglutition (y compris santé bucco-dentaire);
- nutrition;
- soutien spirituel;
- sexualité.

Chacune de ces catégories est ensuite présentée selon son stade de développement, ce dernier étant déterminé par l'état fonctionnel du client.

Le MIS est structuré de façon à permettre au lecteur de repérer les problèmes ou risques qui peuvent surgir pendant l'évolution de la maladie. Il propose ensuite des mesures à prendre pour mieux gérer ces problèmes, ainsi que des ressources communautaires locales destinées à appuyer les clients et leurs soignants. Une liste détaillée des ressources communautaires est également présentée à l'Annexe A.

Bien que le MIS fournisse une quantité de renseignements utiles, il ne se prête pas à tous les domaines ni à toutes les situations. ***Le présent document n'a pas pour but de remplacer l'évaluation et le soutien cliniques professionnels.***

## II. CONSIDÉRATIONS CLÉS DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA

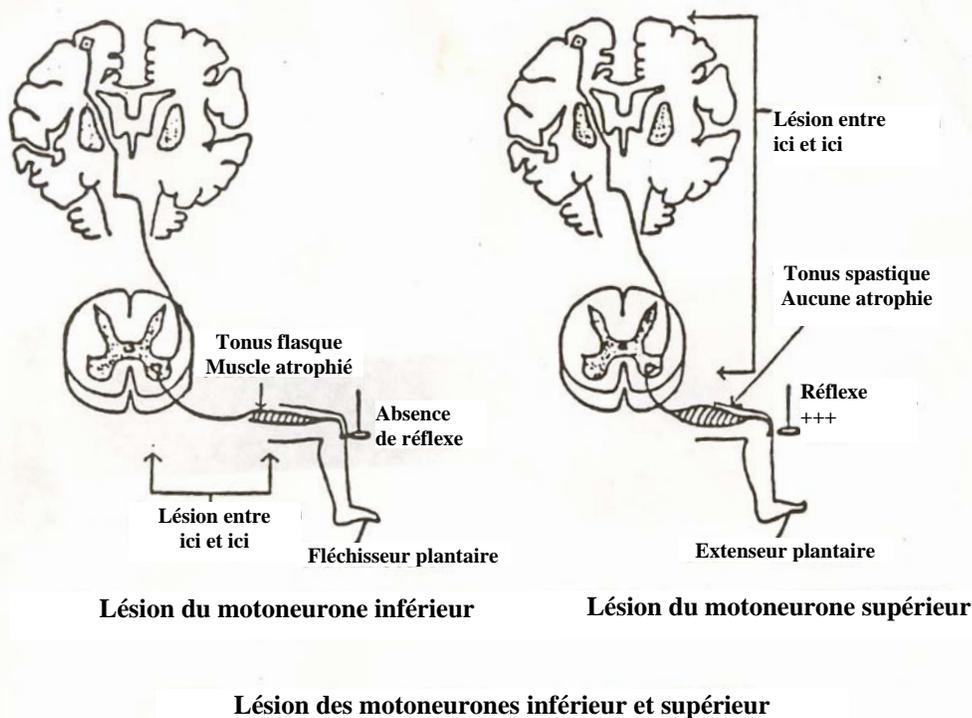
La SLA est une maladie complexe présentant de nombreux défis. Les cinq points directeurs suivants ont été définis comme des considérations vitales pour les fournisseurs de services confrontés à cette maladie, ainsi que pour les clients et leur famille.

### i. Rythme d'évolution de la SLA

La SLA est une maladie dégénérative, mais le rythme de dégénérescence des neurones et des muscles est imprévisible et varie largement d'une personne à l'autre. Dans certains cas, le processus pathologique progresse lentement, et il peut même sembler que le client se stabilise à un palier, alors que dans d'autres cas il progresse à un rythme constant mais rapide. Les fournisseurs de services doivent avoir conscience de ces inégalités et être prêts à traiter un vaste éventail de symptômes et une quantité de changements fonctionnels.

### ii. Symptomatologie variable

La SLA, une affection qui détruit les motoneurones, se présente de façons très différentes chez des sujets différents. Les symptômes ressentis sont dans une large mesure conditionnés par le point d'origine de la maladie. Quand la maladie s'attaque aux motoneurones de la région bulbaire du cerveau (SLA de forme bulbaire), elle affecte la parole, la déglutition et la respiration. Lorsqu'elle touche les motoneurones de la moelle épinière (SLA de forme spinale ou périphérique), c'est l'un ou chacun des membres supérieurs et inférieurs qui s'en trouvent affectés. À la longue et avec l'évolution de la maladie, toutes les régions du corps finiront par être touchées.



### iii. Conservation de l'énergie

Bien qu'il soit impossible de savoir de quelle façon la SLA suivra son cours, la fatigue est une issue prévisible attribuable à une faiblesse et à une spasticité musculaires. Les sujets se plaignent souvent de lassitude, d'amenuisement de leurs forces et d'un manque d'énergie. Les signes les plus notables de fatigue sont par exemple une lenteur de la parole et des mouvements, une réduction de l'intensité et de la hauteur tonale de la voix, et l'essoufflement. La fatigue peut être un symptôme très invalidant pour la personne atteinte de SLA, mais si cette dernière en reconnaît les signes, si elle est consciente de ce qui exacerbe ce symptôme et qu'elle apprend à maîtriser les techniques nécessaires pour conserver son énergie, elle pourra améliorer sa qualité de vie.

### iv. Impact de la SLA sur le plan affectif

S'occuper d'un être cher atteint de SLA est une lourde épreuve physique, émotionnelle et financière. Le rythme imprévisible d'évolution de cette maladie et la dégradation de la communication peuvent avoir un impact considérable sur les relations interpersonnelles. Les soignants et les membres de la famille sont davantage exposés à la dépression ainsi qu'à la maladie et à des blessures liées à la fatigue et aux exigences constantes qui accompagnent le soin d'un proche. Il faut donc un plan de soins élaboré par les fournisseurs de soins en collaboration avec les clients et leur famille pour pouvoir gérer de manière holistique la perte graduelle des fonctions physique et sociale liée à cette maladie incurable.

### v. Liaison avec des professionnels avertis

L'accès à des professionnels de la santé qui sont bien renseignés sur le sujet et qui travaillent en équipe avec la cellule client-famille est un facteur très important dans la gestion du processus pathologique. Les membres de l'équipe interdisciplinaire de la Clinique de SLA (située dans le Centre de réadaptation de L'Hôpital d'Ottawa), experts locaux du district de Champlain, sont une excellente ressource pour les clients, leur famille et les fournisseurs de services. Il est important que les clients restent au contact de leur médecin de famille, qui lui travaille avec un spécialiste de la SLA. Les médecins de famille assurent un suivi permanent des principales questions de santé et l'évaluation du client entre les consultations de la Clinique de SLA. Il est recommandé que toutes les personnes atteintes de SLA soient également en rapport avec la Société ontarienne de la SLA (district de Champlain), qui a pour mission d'aider ces personnes et leur famille à gérer les effets de la maladie grâce à des services tels que le programme d'aide à l'acquisition d'appareils et accessoires fonctionnels, et grâce aussi à un soutien et à des séances d'information.

Les clients sont adressés au Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) lorsqu'ils ont besoin de services de soins à domicile. Le CASC suit le client et sa famille tout au long de la maladie. Au besoin, ceux-ci sont dirigés vers d'autres services et ressources offerts en milieu communautaire. Les services de soins palliatifs proposés suffisamment tôt peuvent aider certaines personnes à faire face à cette maladie incurable. L'Annexe A présente une liste plus complète des ressources disponibles.

Divers types d'appareils et accessoires fonctionnels sont proposés pour faciliter la mobilité, les activités de la vie quotidienne et la communication à travers l'évolution de la maladie. Pour choisir le matériel qui convient le mieux à une situation particulière, il y a de nombreux facteurs à considérer, notamment le rythme d'évolution de la maladie et les besoins à plus long terme, ainsi que les questions liées au financement et à l'acquisition de matériel coûteux. ***On recommande vivement aux clients et à leur famille de consulter un professionnel averti avant d'effectuer d'importants achats de matériel.***

### III. MOBILITÉ

La SLA est une affection qui atteint les motoneurones de la moelle épinière et de la partie inférieure du cerveau, qui contrôlent les muscles volontaires du corps. Au fur et à mesure que ces motoneurones meurent, les muscles faiblissent progressivement et le sujet devient moins mobile. Les muscles touchés et l'ordre dans lequel ils le sont varient d'une personne à l'autre. Chez certaines personnes atteintes de SLA, les muscles de l'un ou chacun des membres supérieurs et inférieurs sont les premiers à montrer une faiblesse (SLA de forme spinale ou périphérique); chez d'autres, c'est d'abord dans les muscles qui contrôlent la parole et la déglutition (SLA de forme bulbaire) que cette faiblesse se révèle. Avec le temps, la maladie atteindra les muscles du tronc et les muscles respiratoires.

L'affaiblissement des muscles entraîne chez les personnes atteintes de SLA un niveau croissant de fatigue qui restreint leurs activités. Lorsque des parties du corps perdent leur mobilité, les articulations touchées peuvent perdre leur souplesse, ce qui peut causer de la douleur. Les crampes musculaires sont également un symptôme courant de la SLA.

Il faut savoir que lorsque les motoneurones qui font fonctionner un muscle sont détruits, rien ne peut redonner sa force à ce muscle, pas même l'exercice. Les étirements et un éventail d'exercices d'amplitude sont souvent recommandés pour gérer la douleur qu'engendrent la raideur articulaire ou les crampes musculaires.

Ergothérapeutes et physiothérapeutes surveilleront de près le niveau de fatigue et les capacités du client au cours de la maladie. Des appareils fonctionnels tels que petits accessoires pour la fonction des mains et aides à la mobilité pour la marche et les transferts seront prescrits et remis à jour selon l'évolution de l'état du client. La gestion de l'énergie et l'éducation à la sécurité sont des éléments essentiels dans la prise en charge de la SLA.

#### Stades de la mobilité

##### Stade 1 : Symptômes moteurs légers

###### Présentation :

Niveau d'énergie

- Sujet toujours actif mais se fatigue plus facilement en raison d'un début de perte de la fonction motrice.

Activités de la vie quotidienne

- Sujet capable de poursuivre les activités courantes et de gérer le quotidien.

Mobilité

- Sujet possiblement incapable de marcher (ou de faire ses achats) aussi longtemps qu'auparavant; peut également avoir une capacité limitée à pratiquer certains sports ou autres activités physiques.

###### Considérations psychosociales :

- Difficultés associées à l'annonce du diagnostic de SLA à la famille, aux collègues et aux amis.
  - Interprétation souvent erronée des changements que l'état neurologique fait apparaître dans l'élocution et la démarche.
  - Recommandation : fournir aux enfants des réponses adaptées à leur âge car ils sont perspicaces et sauront donc que « quelque chose ne va pas » dans la famille.
- Risque de dépression attribuable à une baisse d'énergie.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
Baisse d'énergie se répercutant sur la qualité de vie	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Introduction à la gestion de l'énergie</li> <li>▪ Éducation aux exercices recommandés et aux exercices à éviter</li> <li>▪ Éducation au rôle du physiothérapeute et de l'ergothérapeute du Centre de réadaptation</li> <li>▪ Éducation au partenariat entre la Clinique de SLA et le service de prêt de matériel de la Société de la SLA</li> </ul>	Physiothérapeute, ergothérapeute, IA et TS* de la Clinique de SLA  Société ontarienne de la SLA  Internet : <a href="http://www.als.ca">www.als.ca</a> <i>Manuel pour les personnes vivant avec la SLA</i> (Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, 2005), « S'adapter à la mobilité réduite et conserver son autonomie »

## **Stade 2 : Symptômes moteurs modérés**

### **Présentation :**

Niveau d'énergie

- Fatigue liée à un effort plus intense pour certaines activités.

Activités de la vie quotidienne

- Sujet toujours autonome mais obligé d'investir plus de temps et d'énergie pour exercer ses activités.

Mobilité

- Sujet toujours autonome mais éprouvant plus de difficulté à marcher et à s'asseoir sur des surfaces basses et à s'en relever (p. ex., toilettes, sofa), en raison d'un équilibre réduit et/ou d'une faiblesse des jambes ou des pieds.

### **Considérations psychosociales :**

- Activités sociales moins fréquentes.
- Perte de l'intérêt envers l'intimité avec les partenaires sexuels en raison de la fatigue et de l'anxiété.
- Préoccupations financières liées au coût du matériel requis.
- Gêne et problème d'image de soi liés au besoin d'utiliser des appareils ou accessoires fonctionnels.
- Les soins palliatifs proposés suffisamment tôt pour les services de soutien, d'information et d'éducation peuvent être bénéfiques à certains clients et à leur famille.

---

\* Abréviations et acronymes présentés à l'Annexe C.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Énergie limitée dans les activités</p> <p>Blessure à la suite d'une chute</p> <p>Douleur causée par une raideur et des crampes articulaires</p> <p>Risque de difficultés physiques dans le milieu de vie du client</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Introduction aux appareils et accessoires fonctionnels pour les activités impliquant la partie supérieure et/ou la partie inférieure du corps (p. ex., stylo adapté)</li> <li>▪ Prescription d'aides à la mobilité : <ul style="list-style-type: none"> <li>- canne(s), ambulateur (marchette) à roulettes, orthèse pédi-jambière</li> <li>- siège de toilette surélevé</li> <li>- poussette</li> </ul> </li> <li>▪ Demande de permis de stationnement pour personnes handicapées et/ou de transport adapté</li> <li>▪ Exercices d'amplitude autonomes</li> <li>▪ Exercices d'étirement autonomes pour maintenir la souplesse et combattre les crampes</li> <li>▪ Médicaments contre les crampes et la raideur</li> <li>▪ Révision de l'aménagement du domicile pour en déterminer l'adaptabilité</li> <li>▪ Acheminement vers des organismes communautaires pour aide à l'entretien ménager</li> </ul>	<p>Physiothérapeute, ergothérapeute, IA et TS de la Clinique de SLA</p> <p>Société ontarienne de la SLA – prêt ou achat partagé de matériel</p> <p>Ergothérapeute du CASC (tel qu'exigé pour l'évaluation à domicile)</p> <p>Liste de vendeurs d'appareils et accessoires fonctionnels (disponible auprès de l'ergothérapeute ou du physiothérapeute de la Clinique de SLA)</p> <p>Liste d'entrepreneurs en services d'adaptation du domicile (disponible auprès de l'ergothérapeute de la Clinique de SLA)</p> <p>Ministère des Transports (permis de stationnement accessible)</p> <p>Ressources documentaires : fiche sur la conservation de l'énergie (disponible auprès de l'ergothérapeute de la Clinique de SLA)</p> <p>Services offerts par les organismes communautaires de soutien à domicile et le secteur privé</p> <p>Internet : programme d'éducation en ligne du Centre de réadaptation <a href="http://www.irrd.ca/education">www.irrd.ca/education</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Conservation de l'énergie</i></li> <li>▪ <i>Les aides à la marche : guide de base</i></li> </ul>

**En préparation au stade 3, il est fortement recommandé de discuter des achats de matériel importants avec un professionnel de la santé bien renseigné. Puisqu'un client atteint de SLA devra avoir plusieurs aides à la mobilité en même temps, par exemple un ambulateur, un fauteuil roulant manuel et un fauteuil roulant électrique, il est important de réserver les demandes d'aide financière pour le matériel le plus cher et le plus perfectionné. Le thérapeute qui prescrit le fauteuil roulant doit prévoir les besoins en matériel étant donné la longue période d'attente qui accompagne le processus de demande d'aide financière du PAAF (Programme d'appareils et accessoires fonctionnels). Ainsi, l'équipement motorisé et les sièges à bascule doivent être prescrits suffisamment à l'avance compte tenu de l'évolution progressive et souvent soudaine de l'état de santé.**

### **Stade 3 : Symptômes moteurs avancés**

#### **Présentation :**

##### Niveau d'énergie

- Fatigue après la plupart des activités, ce qui nécessite des périodes de repos fréquentes.
- Éventuelle sieste quotidienne.
- Fonte musculaire et perte de poids.
- Éventuellement, permis de stationnement pour personnes handicapées.

##### Activités de la vie quotidienne

- Assistance d'un soignant pour certaines AVQ.
- Utilisation plus fréquente d'appareils et accessoires fonctionnels pour compenser la perte de capacité (banc de douche, barre d'appui de salle de bain, siège de toilette surélevé, couverts adaptés)

##### Mobilité

- À l'intérieur – se déplace en prenant appui sur le mobilier, des cannes ou un ambulateur à roulettes.
- À l'extérieur – utilise un ambulateur à roulettes ou une poussette.
- Effectue les transferts de manière autonome à partir de surfaces surélevées (p. ex., siège de toilette surélevé) ou requiert l'aide d'une personne pour se relever des surfaces normales ou plus basses (p. ex., voiture, sofa).
- Peut avoir de la difficulté à se tenir le tronc et le cou en position assise et/ou pendant la marche.
- Peut avoir besoin d'assistance pour se mettre au lit et se lever.

#### **Considérations psychosociales :**

- Sorties sociales limitées.
- Peut envisager des vacances en famille une dernière fois avant que la sécurité en voyage devienne une préoccupation.
- Perte de l'intérêt envers l'intimité avec les partenaires sexuels en raison des douleurs articulaires, de la rigidité et de la fatigue.
- Le client demeure en perte de ses moyens et a de plus en plus de difficulté à s'exprimer physiquement dans les relations intimes.
- Besoin plus pressant pour les membres de la famille de participer aux soins personnels.
- La famille devra éventuellement envisager de déménager en raison des contraintes physiques actuelles et futures du client (et des soignants).

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Mêmes risques qu’au stade 2, plus :</p> <p>Douleur causée par des positions inadéquates</p> <p>Blessures du client – causes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ efforts excessifs</li> <li>▪ chutes</li> <li>▪ emploi d’une technique d’assistance non sécuritaire par le soignant</li> </ul> <p>Blessures du soignant – causes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ fatigue</li> <li>▪ technique d’assistance non sécuritaire</li> </ul> <p>Capacité réduite à accomplir les tâches ménagères (lessive, préparation des repas)</p> <p>Accès limité aux lieux aménagés avec escaliers</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Éducation continue à la gestion de l’énergie</li> <li>▪ Éducation aux positions favorisant le confort (assis et couché)</li> <li>▪ Éducation du client et du soignant aux techniques d’assistance sécuritaires (p. ex., mécanique du corps humain, techniques et matériel de transfert)</li> <li>▪ Prescription de matériel pour autosoins, transferts et mobilité (couverts adaptés, planche ou disque de transfert, chaise percée, accessoire de lit, lit électrique, ambulateur, orthèse(s) pédi-jambière(s), fauteuil roulant manuel ou électrique inclinable)</li> <li>▪ Adaptations rendant le domicile accessible (double rampe d’escalier, chaise montante, rampe d’accès)</li> <li>▪ Acheminement par le CASC pour aide à domicile (p. ex., PSSP)</li> <li>▪ Acheminement par l’AAF pour services d’auxiliaires</li> <li>▪ Maintien des exercices d’amplitude et d’étirement autonomes; consultation du CASC au besoin</li> <li>▪ Acheminement vers des organismes communautaires pour aide à l’entretien ménager</li> <li>▪ Information sur le financement du matériel et des services</li> <li>▪ Éducation aux risques pouvant compromettre la sécurité lors de la conduite automobile</li> <li>▪ Acheminement pour évaluation de la conduite automobile et de l’adaptation d’un véhicule</li> </ul>	<p>Ergothérapeute, physiothérapeute, IA et TS de la Clinique de SLA</p> <p>Ergothérapeute, physiothérapeute, IA, TS et PSSP du CASC</p> <p>Service de prêt de matériel de la Société ontarienne de la SLA (prêt ou achat partagé de matériel)</p> <p>Programme de services d’auxiliaires de l’AAF</p> <p>Services offerts par les organismes communautaires de soutien à domicile et le secteur privé</p> <p>Programme communautaire de soutien offert par des médecins et des centres de soins palliatifs</p> <p>Entrepreneurs communautaires en construction et programmes de financement en matière d’accessibilité</p> <p>Ressources documentaires : fiche sur la conduite automobile (disponible auprès de l’ergothérapeute de la Clinique de SLA)</p> <p>Programme d’évaluation de la conduite automobile (par l’entremise du Centre de réadaptation ou d’entreprises du secteur privé – frais exigibles pour cette évaluation)</p> <p>Internet : programme d’éducation en ligne du Centre de réadaptation <a href="http://www.irrd.ca/education">www.irrd.ca/education</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Exercices assistés d’amplitude articulaire pour les bras et les jambes en vue de maintenir la souplesse des articulations</i></li> <li>▪ <i>Principes du transfert pour les travailleurs de la santé</i></li> <li>▪ Voir également les sites Internet recommandés au stade 2</li> </ul>

## Stade 4 : Symptômes moteurs graves

### Présentation :

#### Niveau d'énergie

- Activités physiques et sociales limitées en raison de la fatigue
- Une ou plusieurs périodes de repos ou siestes régulières chaque jour
- Progression de la fonte musculaire et de la perte de poids

#### Activités de la vie quotidienne

- Assistance requise pour toutes les AVQ avec participation du client selon ses capacités.
- Ne conduit plus.

#### Mobilité

- Utilise à la fois un ambulateur à roulettes et un fauteuil roulant manuel ou électrique pour se déplacer (selon le niveau d'énergie).
- Mobilité au lit grâce à l'usage d'un lit électrique.
- Peut avoir de la difficulté à se tenir le tronc et le cou en position assise et/ou à la marche.
- Transferts effectués à l'aide d'un soignant et de matériel (disque, sangle et/ou planche de transfert).

### Considérations psychosociales :

- L'installation d'un lit électrique (lit d'hôpital) accentue la dégradation des rapports intimes (incapable de dormir avec un partenaire).
- Manque d'intimité à la maison avec la présence accrue de fournisseurs de soins de santé et d'éléments de matériel.
- Isolement social plus profond.
- Baisse de l'estime et de l'image de soi.
- Risque d'épuisement pour le soignant (il faut tenir compte des besoins de la famille en services de relève).

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Mêmes risques qu'au stade 2, plus :  Endurance limitée en position assise ou debout et à la marche, attribuable à une faiblesse des muscles du cou et du tronc  Fatigue ou épuisement du soignant  Isolement social causé par la nécessité de recevoir des soins complexes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Éducation continue à la sécurité et à la gestion de l'énergie</li> <li>▪ Éducation au positionnement adéquat; peut inclure la prescription d'un collier cervical</li> <li>▪ Évaluation et remise à jour du matériel, notamment :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ prescription d'accessoires de fauteuil roulant (coussin, dispositif d'inclinaison, appuie-tête, plateau) pour améliorer la position et le confort</li> </ul> </li> </ul>	Ergothérapeute ou physiothérapeute de la Clinique de SLA et du CASC (en collaboration)  Service de prêt de matériel de la Société ontarienne de la SLA (prêt ou achat partagé de matériel)  Services de soutien du CASC (PSSP, services d'auxiliaires, etc.)  Programme de services d'auxiliaires de l'AAF  Programmes de services de

<p>Lésions cutanées causées par la dépendance à la mobilité et la position du corps</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ prescription de matelas (anti-escarres)</li> <li>▪ Adaptation du domicile pour accès en fauteuil roulant (plate-forme élévatrice verticale, réinstallation du lit au rez-de-chaussée)</li> <li>▪ Exercices assistés d'amplitude et d'étirement</li> <li>▪ Changement de position dans le fauteuil ou au lit pour diminuer la pression</li> <li>▪ Examen régulier de la peau</li> <li>▪ Demande d'augmentation des heures d'assistance à domicile</li> <li>▪ Le médecin de famille devrait recommander l'intervention d'un médecin compétent en soins palliatifs et en mesure d'effectuer des visites à domicile</li> </ul>	<p>relève et de soins palliatifs</p> <p>Groupe professionnel (voir « Comment nous pouvons aider » à l'annexe C)</p> <p>Groupes de soutien familial (L'Hospice at May Court, le Centre de réadaptation et la Société ontarienne de la SLA)</p> <p>Médecin compétent en soins palliatifs</p> <p>Vendeurs de matériel médical</p> <p>Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF)</p> <p>Service d'accès à la technologie (SAT)</p>
---	---	--

## Stade 5 : Perte quasi-totale du contrôle moteur

### Présentation :

#### Niveau d'énergie

- Très peu d'énergie.
- Perte de poids et fonte musculaire considérables.
- Passe le plus clair de son temps dans un fauteuil roulant inclinable ou au lit.

#### Activités de la vie quotidienne

- Assistance complète des soignants.

#### Mobilité

- Intervention des soignants nécessaire pour assurer la mobilité au lit.
- Ne peut se déplacer qu'en fauteuil roulant (besoin d'accessoires spéciaux tels que coussins, etc.)
- Transferts à l'aide d'un lève-malade mécanique.

### Considérations psychosociales :

- Client et famille accablés par une peine profonde et un sentiment de perte.
- Le client et la famille peuvent avoir besoin d'assistance pour planifier une célébration de la vie ou pour prendre des arrangements funéraires.
- Famille soumise à de plus lourdes contraintes financières pour l'acquisition du matériel nécessaire.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
Mêmes risques qu'au stade 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Éducation continue à la sécurité (du patient et du soignant), au positionnement et à la gestion de l'énergie</li> <li>▪ Évaluation et remise à jour du matériel au besoin</li> <li>▪ Exercices assistés d'amplitude et d'étirement</li> <li>▪ Besoin plus intense de soutien affectif</li> <li>▪ Suivi de la nécessité d'acheminer le client vers des services de soins palliatifs (si ce n'est déjà fait)</li> </ul>	<p>TS du CASC; consultations de l'ergothérapeute et du physiothérapeute du CASC au besoin</p> <p>Services de soutien du CASC (PSSP, services d'auxiliaires, etc.)</p> <p>Programme de services d'auxiliaires de l'AAF</p> <p>Médecin compétent en soins palliatifs</p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Groupe professionnel (voir « Comment nous pouvons aider » à l'annexe C)</p> <p>Groupes de soutien familial (L'Hospice at May Court, le Centre de réadaptation et la Société ontarienne de la SLA)</p>

## **Stade 6 : Stade avancé de la maladie**

### **Présentation :**

Niveau d'énergie

- Extrême fatigue
- Niveaux de conscience variables
- Augmentation de la douleur ou du malaise

Activités de la vie quotidienne

- Assistance complète

Mobilité

- Sujet alité

### **Considérations psychosociales**

- Le contact physique avec le client est très important. Il faudra éventuellement encourager certains membres de la famille à maintenir le contact par le toucher, les massages ou les accolades.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
Mêmes risques qu'aux stades 4 et 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Éducation continue à la sécurité, au positionnement et à la gestion de l'énergie</li> <li>▪ Exercices assistés d'amplitude et d'étirement</li> <li>▪ Intensification des soins infirmiers dispensés par des infirmières effectuant des visites ou se relayant au domicile du client</li> <li>▪ Intervention plus intensive des bénévoles offrant des soins palliatifs à domicile</li> <li>▪ Évaluation des besoins spirituels et liaison avec les ressources de ce domaine.</li> <li>▪ Suivi de la nécessité d'acheminer le client vers des services de soins palliatifs (si ce n'est déjà fait)</li> </ul>	<p>Services du CASC</p> <p>Programme de services d'auxiliaires de l'AAF</p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Ressources spirituelles</p> <p>Médecin compétent en soins palliatifs</p> <p>Société ontarienne de la SLA</p>

## Stade 7 : Fin de vie

### Présentation :

Niveau d'énergie

- Baisse du niveau de conscience
- Médicaments pour le soulagement des symptômes de fin de vie

Activités de la vie quotidienne

- Assistance complète

Mobilité

- Aucun transfert
- Sujet alité

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Agitation plus profonde</p> <p>Difficulté respiratoire</p> <p>Douleurs musculaires et articulaires causées par l'immobilité</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Exercices d'amplitude assistés</li> <li>▪ Gestion de la douleur et des symptômes propres aux soins palliatifs</li> </ul>	<p>Services du CASC</p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Programme de services d'auxiliaires de l'AAF</p> <p>Ressources spirituelles communautaires</p> <p>Médecin compétent en soins palliatifs</p> <p>Service de consultation en gestion de douleur et de symptômes en soins palliatifs de Champlain</p>

## IV. FONCTION RESPIRATOIRE

Aux premiers stades de la SLA, les clients n'ont peut-être pas encore remarqué de changements dans leur respiration, particulièrement s'ils ont un mode de vie sédentaire. Bien que la SLA n'atteigne pas les poumons, les muscles qui interviennent dans la respiration et la toux s'affaibliront avec le temps et entraîneront au final une défaillance respiratoire. Chez certains sujets, les muscles respiratoires peuvent être atteints vers les derniers stades seulement de la maladie (forme périphérique ou non bulbaire); chez d'autres, ces muscles sont touchés aux premiers stades de la maladie (forme bulbaire).

La détection précoce du trouble respiratoire est essentielle pour pouvoir intervenir à temps dans la planification et la mise en oeuvre de soins adéquats et la réduction du risque d'hospitalisation d'urgence. Les signes courants de faiblesse des muscles respiratoires comprennent les suivants : incapacité à prendre une grande respiration, surtout en position allongée; essoufflement à l'activité physique; fatigue générale; fatigue matinale; faibles toussotements; production excessive de mucus et de sécrétions buccales; faible intensité de la voix. Les signes et les symptômes d'un trouble respiratoire avancé comprennent les suivants : pâleur, bout des doigts bleuté, contraction des muscles cervicaux et d'autres muscles à la respiration, confusion et somnolence inexpliquée.

### Stades de la fonction respiratoire

#### Stade 1 : Asymptomatique

##### Présentation :

- Possibilité d'essoufflement à l'activité de forte intensité.

##### Considérations psychosociales :

- Perte associée à l'obligation de renoncer à des activités physiques autrefois appréciées.
- La famille attribue parfois à une baisse d'énergie le fait que le client ne fait pas assez d'efforts pour poursuivre ses activités.

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Risques minimales	<ul style="list-style-type: none"><li>• Exploration fonctionnelle respiratoire (EFR) de base et évaluation en respirologie</li></ul>	Unité d'évaluation pulmonaire du Centre de réadaptation (CR)  Le service d'inhalothérapie du CR offrira des séances d'information sur les interventions d'inhalothérapie à tout membre du personnel soignant des patients atteints de SLA (les séances ont lieu au CR et selon les disponibilités) – 613 737-8899, poste 75318  Internet : <a href="http://www.als.ca">www.als.ca</a> <i>Un Manuel pour les personnes qui vivent avec la SLA</i> , p. 51-58 (Société canadienne de sclérose latérale amyotrophique, 2005)



fermeture des cordes vocales et l'occlusion des voies aériennes)	déclencher un laryngospasme (usage du tabac, odeurs fortes, aspiration, reflux gastrique) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le laryngospasme se dissipera de lui-même mais peut être soulagé en abaissant le menton vers la poitrine et en avalant, ou en respirant lentement par le nez.</li> <li>• La prescription d'un antispasmodique peut aider à combattre le laryngospasme</li> <li>• Réduire l'incidence de reflux gastrique en relevant la tête du lit et en utilisant un antiacide.</li> </ul>	
--	---	--

### Stade 3 : Symptômes modérés

#### Présentation :

- Plus faible intensité de la voix.
- Essoufflement possible au repos ou en position allongée.
- Sécrétions éventuellement difficiles à contrôler.
- Toux inefficace.
- Peut avoir un niveau élevé de dioxyde de carbone et une respiration superficielle la nuit, cela entraînant une perturbation du sommeil, des périodes d'éveil fréquentes ainsi que des maux de tête et de la somnolence pendant la journée.

#### Considérations psychosociales :

- Baisse d'énergie au sein de la famille, davantage impliquée dans la surveillance et l'assistance du malade (également dérangée par le bruit du matériel de ventilation et la respiration irrégulière du malade la nuit).
- Inquiétude plus profonde de la famille, qui craint de laisser le malade seul à la maison :
  - il est important de tenir compte des besoins de la famille en fait de soins de relève afin d'éviter l'épuisement des soignants et les effets néfastes qu'il pourrait avoir sur leur santé.
- Difficultés associées aux rapports intimes et sexuels.
- Nécessité d'avoir en place des directives anticipées pour aider la famille et les soignants en cas d'urgence médicale (voir l'annexe B).
- Inquiétude plus vive concernant l'exposition aux microbes et aux virus et plongeant le malade dans un isolement social plus profond qui le conduira à éviter les foules.
- Sujet probablement incapable de voyager en avion en raison de problèmes associés aux hautes altitudes.
- Le client et la famille peuvent avoir besoin d'assistance pour planifier une célébration de la vie ou pour prendre des arrangements funéraires.

Risques potentiels	Intervention	Ressources
<p>Comme au stade 2 mais accentués</p> <p>Fuites plus fréquentes autour de l'interface lors de l'utilisation de systèmes d'assistance respiratoire</p> <p>Lésions cutanées causées par l'interface</p> <p>Défaillance respiratoire</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• AVP et toux assistée plus fréquentes</li> <li>• Physiothérapie traditionnelle – techniques de dégagement des sécrétions si l'AVP n'est pas efficace.</li> <li>• Élever la tête et les épaules si essoufflement lorsque couché sur le dos.</li> <li>• Visite de suivi du pneumologue et du thérapeute respiratoire <ul style="list-style-type: none"> <li>○ EFR de suivi</li> <li>○ suivi de l'efficacité de la technique d'AVP avec ballon et de toux assistée (masque éventuellement nécessaire pour remplacer l'embout buccal) et du besoin de médicaments/ aspiration pour contrôle des sécrétions buccales</li> <li>○ introduction à l'insufflation-exsufflation mécanique si les techniques d'AVP sont inefficaces</li> <li>○ discuter des directives anticipées et des solutions de ventilation avec le pneumologue et des choix de vie avec l'IA et le TS</li> <li>○ séance d'éducation à la ventilation avec le thérapeute respiratoire</li> <li>○ essai de ventilation et initiation de la ventilation nocturne si c'est ce que le client préfère, suivi oxymétrique et changements de paramètres au besoin</li> </ul> </li> <li>• L'interface d'assistance respiratoire (le masque) peut être difficile à régler. Un vendeur d'appareils d'inhalothérapie de votre ville peut aider le patient à trouver l'interface adéquate pour minimiser les fuites et optimiser son confort.</li> <li>• Le client devrait avoir accès à un médecin compétent en soins palliatifs et en mesure d'effectuer des visites à domicile.</li> </ul>	<p>Voir la section des ressources pour le stade 2</p> <p>Ontario Ventilator Equipment Pool – pour questions concernant le matériel de ventilation seulement  <a href="http://www.vep.ca/">http://www.vep.ca/</a>  1 800 633-8977</p> <p>Insufflation-exsufflation mécanique <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ancien modèle  <a href="http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r4&amp;slideid=20">http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r4&amp;slideid=20</a></li> <li>○ nouveau modèle  <a href="http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r5&amp;slideid=1">http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r5&amp;slideid=1</a></li> </ul> </p> <p>Ergothérapeute du CASC (ergothérapeute de la Clinique de SLA) et technicien (vendeur) pour adapter le fauteuil roulant de façon à pouvoir y fixer un ventilateur.</p> <p>Centre de réadaptation, TS et IA</p>

**Ventilation = systèmes d'assistance respiratoire tels que le respirateur de type volumétrique ou le ventilateur à deux niveaux de pression (BiPAP)<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> BiPAP est la marque de commerce d'un ventilateur à deux niveaux de pression.

## Stade 4 : Symptômes avancés

### Présentation :

- Comme au stade 3 mais à plus forte prévalence.
- Utilise un appareil d'assistance respiratoire plus de 15 heures par jour.
- Essoufflement pendant l'assistance respiratoire.
- Difficulté avec l'interface d'assistance respiratoire et fuites.

### Considérations psychosociales :

- Le sujet est souvent incapable de quitter son domicile en raison d'une augmentation du besoin d'assistance respiratoire et de matériel connexe (envisager l'utilisation de matériel portable dans la mesure du possible).
- Frustration attribuable aux difficultés que comporte la fixation de l'appareil d'assistance respiratoire à une aide à la mobilité appropriée.
- Manque d'intimité à la maison avec la présence accrue de fournisseurs de soins de santé et d'éléments de matériel.
- Besoin de revoir les directives anticipées pour confirmer qu'elles sont toujours conformes aux volontés du client.

Risques potentiels	Intervention	Ressources
<p>Comme au stade 3 mais accentués</p> <p>Difficulté à tenir l'interface buccale pour une ventilation adéquate</p> <p>Distension gastrique</p> <p>En présence d'une lésion bulbaire sévère, une ventilation non invasive ne sera peut-être pas adéquate.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Visite de suivi du pneumologue et du thérapeute respiratoire               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ EFR de suivi, suivi de l'efficacité des techniques d'AVP</li> <li>○ batterie de secours pour l'appareil d'assistance respiratoire, réglage des paramètres, oxymétrie nocturne et révision des ajustements de l'interface</li> <li>○ introduire la ventilation diurne par embout buccal si possible</li> <li>○ suivi du besoin de médicaments ou d'aspiration pour contrôle des sécrétions buccales</li> </ul> </li> <li>▪ Intensification des soins infirmiers dispensés par des infirmières effectuant des visites ou se relayant au domicile du client.</li> <li>▪ Évaluation des besoins spirituels et prise de contact avec les ressources compétentes.</li> <li>▪ Intervention plus intensive des bénévoles offrant des soins palliatifs à domicile</li> </ul>	<p>Consulter les sections des ressources pour les stades 2 et 3</p> <p>Ventilation par embout buccal ou AVP avec ventilateur volumétrique  <a href="http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r4&amp;slideid=51">http://www.irrd.ca/education/slide.asp?RefName=e2r4&amp;slideid=51</a></p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Ressources spirituelles communautaires</p> <p>Médecin compétent en soins palliatifs</p>

## V. COMMUNICATION

La SLA atteint souvent les muscles qui interviennent dans la parole, la déglutition, la mastication et le contrôle des sécrétions buccales et de la salive. Ces muscles sont ceux des lèvres, de la langue, du palais mou, du larynx (et de la gorge) et ceux qui contrôlent la respiration. La faiblesse ou une coordination inadéquate de certains ou chacun de ces muscles peut entraîner une difficulté à prononcer les mots clairement. Les personnes atteintes de SLA de forme bulbaire éprouvent des problèmes de communication aux premiers stades de la maladie. Dans le cas de la SLA de forme périphérique ou spinale, ces symptômes se manifesteront chez la majorité des personnes touchées au fur et à mesure que progresse la maladie.

La perte de l'usage de la parole est graduelle. Les changements ne se présentent pas de la même façon ni au même rythme d'une personne à l'autre. Ils sont conditionnés par l'atteinte relative des motoneurones supérieurs, des motoneurones inférieurs et des muscles respiratoires. Il est important de travailler dès le départ avec un orthophoniste qui a de l'expérience dans la prise en charge de la SLA ainsi que dans la suppléance à la communication et le remplacement de la communication. L'évaluation initiale devrait commencer même avant que les troubles de la parole n'apparaissent afin de contrôler l'élocution et d'enseigner des stratégies permettant d'aider à conserver la parole naturelle aussi longtemps que possible. D'autres moyens de communication seront introduits graduellement. Des adaptations sont indiquées pour veiller à ce que le client puisse communiquer ce qu'il veut, lorsqu'il le veut. (*Un Manuel pour les personnes vivant avec la SLA, Société canadienne de la SLA, 2005*).

### Stades de la communication

#### Stade 1 : Légères perturbations de la parole

##### Présentation :

- Légère dégradation de la parole accompagnée d'une perturbation décelable, particulièrement en périodes de stress et de fatigue, par exemple :
  - difficulté d'articulation et de prononciation (ex. : trouble d'élocution causé par la faiblesse des muscles labiaux et linguaux);
  - voix éraillée ou forcée;
  - intensité vocale réduite;
  - faiblesse linguale (éventuellement accompagnée de fasciculations ou de contractions musculaires);
  - nasalité avec affaiblissement des muscles du palais mou.
- La parole reste compréhensible mais le débit, l'articulation, l'intensité et la sonorité peuvent être atteints.

##### Considérations psychosociales :

- Anxiété et peur causées par les difficultés de communication anticipées par suite du processus pathologique de la SLA.
- Crainte de perdre son emploi et de perdre l'estime de soi associée à l'emploi.
- Gênée causée par les changements associés aux troubles de la parole.
- Difficultés associées à l'annonce du diagnostic de SLA à la famille, aux collègues et aux amis.
  - il est important d'informer les collègues des changements neurologiques en cours, qui pourraient être mal interprétés (notamment les troubles d'élocution);
  - les enfants devront être informés car ils sont perspicaces et sauront donc que « quelque chose ne va pas » dans la famille.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
La difficulté d'élocution se fait plus grande au fil des heures (fatigue)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Prise des mesures nécessaires pour donner au client la possibilité de poser des questions</li> <li>▪ Éducation à la conservation de l'énergie</li> <li>▪ Éducation aux stratégies compensatoires pour : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ minimiser les contraintes du milieu (p. ex., communiquer dans un endroit calme, bien éclairé et face à face pour pouvoir lire sur les lèvres)</li> <li>▪ cerner le contexte du message</li> </ul> </li> </ul>	<p>Orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Documentation : <i>Ways You Can Compensate for Dysarthria</i> (disponible auprès de l'orthophoniste de la Clinique de SLA)</p> <p>Internet : <a href="http://www.als.ca">www.als.ca</a>  <i>Un Manuel pour les personnes vivant avec la SLA</i> (Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, 2005)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ « S'adapter aux problèmes d'élocution et maintenir une bonne communication »</li> </ul>

## Stade 2 : Dégradation légère ou modérée de la parole

### Présentation :

- Dysarthrie légère ou modérée (difficulté à parler).
- Aggravation de tous les symptômes (peut comprendre : troubles d'élocution, érailement de la voix, réduction de l'intensité vocale, nasalité).
- Communication plus laborieuse en raison d'un surcroît de fatigue et de l'affaiblissement des muscles respiratoires (moins d'entrée d'air favorisant la voix).
- Capacité réduite à formuler des phrases complètes.
- Le client commence à limiter la complexité et la longueur de ses messages.
- Le client devra employer des stratégies compensatoires pour parler de manière à être compris.

### Considérations psychosociales :

- Risque d'isolement social créé par des problèmes d'image et d'estime de soi.
- Certains sujets refusent d'utiliser des aides à la communication.
  - Il faudra éventuellement encourager les personnes qui ont de la difficulté à communiquer verbalement à utiliser des aides à la communication pour apaiser la frustration de leur entourage, notamment de leur famille et des soignants.
- Nécessité de discuter des préoccupations et d'établir une procuration relative au soin de la personne et une procuration relative aux biens tant que le sujet est encore capable de communiquer sans difficulté significative (voir le *Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer* – Annexe B).
- Les soins palliatifs proposés suffisamment tôt pour les services de soutien, d'information et d'éducation peuvent être bénéfiques à certains clients et à leur famille.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Frustration du client liée à l'altération de la parole et aux difficultés de communication</p> <p>Frustration de la famille et des soignants liée à la difficulté à interpréter le discours du client</p> <p>Besoins du client non satisfaits en raison de l'incapacité des soignants à le comprendre</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Introduction précoce à l'éventail de solutions de communication, de faible et de haute technologie, y compris la suppléance à la communication et le remplacement de la communication</li> <li>▪ Encourager les clients à communiquer les messages importants (lettres, dernières volontés, documents légaux) avant la dégradation de la parole</li> <li>▪ Recours aux stratégies de communication compensatoires par le client</li> <li>▪ Évaluation continue par un orthophoniste et adaptation des aides à la communication <ul style="list-style-type: none"> <li>○ suppléance à la communication et remplacement de la communication (SCRC)</li> <li>○ tableaux alphabétiques ou de mots (en complément de la technologie)</li> </ul> </li> <li>▪ Possibilité d'aménager une prothèse orale (si le palais mou est touché) – prothèse palatine (prothésodontiste)</li> </ul>	<p>Orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Orthophoniste du CASC</p> <p>Adaptation par l'ergothérapeute de la Clinique de SLA pour la communication écrite, Service d'accès à la technologie (SAT)</p> <p>Documentation : <i>Tips for Understanding Severely Dysarthric Speech</i> (2004, Pro-Ed Inc.) (disponible auprès de l'orthophoniste de la Clinique de SLA)</p> <p>Service de suppléance à la communication et à l'écriture (anciennement le Service d'accès à la technologie)</p>

### **Stade 3 : Intégration de la suppléance à la communication et du remplacement de la communication**

#### **Présentation :**

- Dysarthrie modérée ou sévère.
- La communication peut être réduite à des réponses d'un seul mot ou à des messages hautement prévisibles (salutations, par exemple)

#### **Considérations psychosociales :**

- Difficultés affectives liées à une moins bonne image de soi (conduisant même à éviter les rapports sexuels).
- Le client et la famille peuvent avoir besoin d'assistance pour planifier une célébration de la vie ou pour prendre des arrangements funéraires.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Difficulté croissante à utiliser le téléphone</p> <p>Perte croissante d'autonomie dans la communication</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Évaluation continue par l'orthophoniste pour l'adaptation des aides à la communication</li> <li>▪ Enseignement de stratégies pour les communications téléphoniques</li> </ul> <p>Recours à un porte-parole (membre de la famille aidant à faire comprendre les besoins des clients) dans les situations nécessitant l'usage de la parole</p>	<p>Orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Orthophoniste du CASC</p>

#### **Stade 4 : Langage non fonctionnel**

##### **Présentation :**

- Dysarthrie sévère ou profonde.
- Peut être capable de verbaliser une émotion ou de s'exprimer en déployant d'immenses efforts.
- Besoin indispensable de matériel de communication.

##### **Considérations psychosociales :**

- Isolement social plus profond avec l'évolution de la maladie.
- Le sujet et sa famille peuvent être préoccupés et angoissés par leurs obligations financières.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Incapacité à communiquer avec la famille, les amis et les soignants</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Élaborer un système adéquat et cohérent de réponse par « oui » ou par « non » (peut changer rapidement)</li> <li>▪ Mettre au point des systèmes de communication par le regard</li> <li>▪ Rendre la communication possible pour les clients utilisant un ventilateur</li> <li>▪ Réévaluer l'efficacité du matériel et des stratégies de suppléance à la communication</li> <li>▪ Le client devrait avoir accès à un médecin compétent en soins palliatifs et en mesure d'effectuer des visites à domicile</li> </ul>	<p>Orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Orthophoniste du CASC</p> <p>Service de suppléance à la communication et à l'écriture (anciennement le Service d'accès à la technologie)</p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Ressources spirituelles communautaires</p>

## Stade 5 : Anarthrie

### Présentation :

- Anarthrie (incapacité à parler)

### Considérations psychosociales :

- Manque d'intimité à la maison avec la présence accrue de fournisseurs de soins de santé et d'éléments de matériel.
- Isolement et frustration résultant de l'incapacité du client de se faire comprendre ou entendre.
- Les membres de la famille et les soignants peuvent devenir frustrés, impatients et isolés sur le plan affectif en raison des difficultés de communication (p. ex. temps requis pour communiquer).

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Incapacité à communiquer les besoins essentiels à la famille, aux amis et aux soignants	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Possibilité d'employer un système de communication par le regard ou un autre système de réponse par « oui » ou par « non » (à condition que le soignant soit capable de discerner le « oui » d'avec le « non »)</li> <li>▪ Les clients atteints de SLA de forme bulbaire peuvent atteindre ce stade lorsqu'ils ont encore un bon contrôle moteur et, éventuellement, la capacité d'utiliser un appareil SCRC; d'autres atteignent ce stade en phase finale de la maladie alors qu'ils n'ont peut-être plus le contrôle moteur nécessaire pour utiliser un appareil SCRC. À ce stade, le regard est le seul moyen de communication.</li> <li>▪ Intensification des soins infirmiers dispensés par des infirmières effectuant des visites ou se relayant au domicile du client</li> <li>▪ Évaluation des besoins spirituels et prise de contact avec les ressources compétentes</li> <li>▪ Intervention plus intensive des bénévoles offrant des soins palliatifs à domicile</li> </ul>	<p>Orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Orthophoniste du CASC</p> <p>Service de suppléance à la communication et à l'écriture (anciennement le Service d'accès à la technologie)</p> <p>Programmes de services de relève et de soins palliatifs</p> <p>Ressources spirituelles communautaires</p> <p>Groupes de soutien familial (l'Hospice at May Court et le Centre de réadaptation)</p>

*Nota : Les renseignements qui précèdent, sous l'intitulé « Communication », sont une adaptation de Management of Speech and Swallowing in Degenerative Diseases (deuxième édition), de K. M. Yorkston, R. M. Miller et E. A. Strand, p. 19-50, © 2004, PRO-ED, Inc., Austin, Texas.*

## VI. CHANGEMENTS COGNITIFS ET COMPORTEMENTAUX

### Fonctions cognitives

Jusqu'à récemment, on croyait que la SLA n'altérerait pas les fonctions cognitives des personnes qui en sont atteintes. Toutefois, de nouvelles études révèlent que la SLA entraîne diverses déficiences cognitives dans les régions frontale et temporale. Bien qu'on n'ait pas établi précisément l'incidence, jusqu'à la moitié des personnes atteintes de SLA subiraient des changements sur le plan cognitif. Il y a aussi un petit sous-groupe (3-5 %) qui développe une démence frontotemporale, aussi appelée maladie de Pick. Dans de tels cas, le déclin cognitif se manifeste souvent avant les symptômes physiques.

Les fonctions cognitives suivantes sont celles qui sont généralement touchées :

- l'introspection;
- l'empathie;
- le raisonnement;
- l'initiation;
- la planification et l'organisation;
- la rigidité mentale (p. ex. incapacité de s'adapter à une nouvelle façon de faire);
- l'apprentissage d'informations nouvelles.

*Nota : Les renseignements qui précèdent sont une adaptation de l'article « Cognitive impairment in amyotrophic lateral sclerosis », dans Lancet Neuronal, 6 :994-1003, 2007, par Julie Phukan, Niall P. Pender et Orla Hardiman.*

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Diminution de l'intuition et du jugement en matière de sécurité	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Supervision</li> <li>• Encouragement à utiliser des aides adaptées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipe de prise en charge de la SLA, TS et IA</li> </ul>
Incapacité à apprécier le travail du soignant (la quantité d'efforts que le soignant déploie), ce qui aggrave le stress de ce dernier	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Éducation du soignant aux changements cognitifs dans la SLA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acheminement vers des services privés de psychothérapie ou de counseling</li> <li>• Services de relève</li> </ul>

### Trouble d'incontinence émotionnelle

Le trouble d'incontinence émotionnelle, aussi appelé labilité émotionnelle ou affect pseudo-bulbaire, se caractérise par des rires et des pleurs déplacés ou incontrôlables qui se produisent chez certaines personnes atteintes de SLA. Il est plus courant chez les personnes chez qui la maladie débute dans le bulbe rachidien, mais il se manifeste aussi chez les personnes chez qui la maladie survient dans les bras et les jambes.

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Isolement social attribuable à la honte et au manque de compréhension par les soignants, et épuisement	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Distraction, comme changer le sujet d'une conversation</li> <li>• Discuter du recours aux antidépresseurs avec le médecin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipe de prise en charge de la SLA</li> </ul>

## VII. ALIMENTATION ET DÉGLUTITION

La SLA cause l'affaiblissement des muscles de la gorge et de la bouche et, de ce fait, la dysphagie (difficulté à mastiquer ou à avaler). Les signes de dysphagie comprennent ce qui suit : étouffement à l'ingestion d'aliments ou de boissons, écoulement de bave, prolongation des repas, voix mouillée, toux, raclements de gorge fréquents et/ou perte de poids. Hélas, outre les problèmes de déglutition, la SLA se manifeste souvent par une fonction respiratoire faible entraînant une toux « protectrice » inefficace. Les complications peuvent être graves et comprennent la pneumonie de déglutition ou pneumonie par aspiration (l'aspiration se produisant lorsque des liquides, des aliments ou des sécrétions s'infiltrent dans les voies aériennes ou les poumons et n'en sont pas dégagés par une toux efficace), la déshydratation, la malnutrition, la perte de poids et une fonte musculaire aggravée par un apport réduit en calories et en protéines.

Une variété de muscles interviennent dans la mastication et la déglutition et les problèmes qu'engendre la SLA dépendent donc des muscles qu'elle atteint. Le diététiste et l'orthophoniste se penchent avec le client sur les questions liées au processus qui s'enclenche lorsqu'il mange ou boit (faculté de contrôler les aliments et d'avalier), puis ils examinent d'autres solutions diététiques en vue d'aider le client à s'adapter à ses problèmes de déglutition et à maintenir une bonne nutrition.

### Santé bucco-dentaire

L'hygiène bucco-dentaire devient vite un défi pour les personnes atteintes de SLA, en raison de nombreux facteurs dont voici quelques-uns : faiblesse des muscles de la bouche et de la gorge (ce qui peut produire un excès de salive et un écoulement de bave *et/ou* un mucus épais et une bouche sèche); perte de forces et fatigue amenant le sujet à ne plus pouvoir se brosser les dents correctement et à respirer de plus en plus souvent par la bouche en raison de difficultés respiratoires. Les résidus d'aliments, un mucus épais, un excès de salive *et/ou* une bouche sèche sont autant de facteurs qui peuvent contribuer à une mauvaise hygiène bucco-dentaire. Il est important de maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire pour empêcher les bactéries nuisibles de se former et d'être aspirées dans les poumons et pour contribuer à une image positive de soi.

### Stade 1 : Légères difficultés d'alimentation et de déglutition

#### Présentation :

- Se plaint de difficultés à mastiquer ou à avaler les aliments solides.
- Prolongation des repas.
- Plus grande fatigue pendant les repas.

#### Considérations psychosociales :

- Le client peut se sentir mal à l'aise dans les restaurants ou en présence d'invités, ce qui accroît son isolement social.
- S'attend davantage à ce que le soignant prépare des repas spéciaux pour adapter la texture des aliments.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Moins bonne qualité nutritive du régime alimentaire</p> <p>Aspiration ou étouffement</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Éviter les aliments difficiles à mastiquer et à avaler (p. ex., viande coriace, légumes crus)</li> <li>▪ Introduction de stratégies sécuritaires de déglutition</li> <li>▪ Éducation du client à une technique favorisant une toux efficace</li> <li>▪ Repas légers mais fréquents</li> <li>▪ Maintenir une bonne hygiène bucco-dentaire, notamment les visites chez le dentiste</li> <li>▪ Maintenir sa concentration en mangeant</li> </ul>	<p>Diététiste, IA et orthophoniste de la Clinique de SLA</p> <p>Internet : <a href="http://als.ca/als_manuals.aspx">http://als.ca/als_manuals.aspx</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comment rendre l'action de manger et de boire plus sécuritaire</li> <li>▪ Changements alimentaires qui peuvent vous aider</li> <li>▪ Problèmes de déglutition : Aliments à éviter... Aliments à choisir</li> </ul>

## **Stade 2 : Modification de la texture du régime alimentaire**

### **Présentation :**

- Difficulté à gérer les aliments et/ou les liquides.
- Perte de poids progressive.
- Dégradation de la fonction respiratoire contribuant à des craintes d'étouffement et d'aspiration.

### **Considérations psychosociales :**

- Le client perd le plaisir de manger et n'apprécie plus la convivialité des repas partagés avec les amis et la famille.
- Épisodes d'étouffement très troublants pour les membres de la famille et les amis.
- Certains soignants éprouvent un sentiment de « culpabilité » du fait de continuer malgré tout à aimer manger et, éventuellement, choisiront de ne pas le faire en présence de leur proche atteint de SLA ou adopteront un régime fade qui se rapproche davantage du sien.
- Risque continu d'isolement social dû à l'incapacité de manger en public.
- Fardeau continu pour le soignant qui doit préparer et superviser les repas.
- Les soins palliatifs proposés suffisamment tôt pour les services de soutien, d'information et d'éducation peuvent être bénéfiques à certains clients et à leur famille.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Étouffement et aspiration dus à la dysphagie et à l'excès de salive</p> <p>Déshydratation due à une prise insuffisante de liquides</p> <p>Perte du plaisir habituellement associé à la perspective de manger</p> <p>Malnutrition</p> <p>Moins bonne santé bucco-dentaire due à la fatigue et à la difficulté à avaler</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Discuter des possibilités d'alimentation par sonde gastrique (p. ex., sonde GEP – sonde de gastrotomie endoscopique percutanée) – le client est mieux en mesure de tolérer la chirurgie aux premiers stades de la maladie.</li> <li>▪ Modifier la texture du régime.</li> <li>▪ Évaluation, par l'orthophoniste, de la capacité de déglutition.</li> <li>▪ Éducation du client à une technique favorisant une toux efficace.</li> <li>▪ Éducation de la famille et des soignants à la technique de la toux assistée.</li> <li>▪ Éducation de la famille et des soignants aux premiers soins à dispenser en cas d'étouffement.</li> <li>▪ Envisager l'usage d'une brosse à dents électrique et d'accessoires pour soie dentaire.</li> </ul>	<p>Diététiste, orthophoniste, physiothérapeute et IA de la Clinique de SLA</p> <p>Internet :</p> <p><a href="http://www.irrd.ca/education">http://www.irrd.ca/education</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Thérapie ou traitement – Les troubles de la déglutition</li> </ul> <p><a href="http://als.ca/als_manuals.aspx">http://als.ca/als_manuals.aspx</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Alimentation par sonde</li> <li>▪ Il faut envisager l'utilisation d'une sonde</li> <li>▪ Prendre la décision d'utiliser une sonde d'alimentation</li> </ul>

### **Stade 3 : Difficulté modérée à manger ou à avaler**

#### **Présentation :**

- Épisodes plus fréquents d'étouffement et d'aspiration.
- Difficulté plus grande à manger et à respirer en même temps.
- Perte de poids plus importante.

#### **Considérations psychosociales :**

- Le client a besoin d'un soutien affectif pour gérer sa réaction à l'intubation, ainsi que le changement qui s'ensuit pour son image corporelle.
- Si le client reçoit la sonde GEP aux premiers stades de la maladie, il pourra peut-être continuer à prendre aliments et boissons par voie orale. Cela pourrait l'aider à accepter la sonde.
- L'assistance du client alimenté par sonde GEP causera peut-être des nausées chez les soignants (lors du nettoyage ou du remplacement de la sonde) et ceux-ci devront s'efforcer de surmonter leurs réactions.
- La famille et les soignants doivent être conscients du risque de pneumonie et discuter des décisions relatives aux traitements qu'il conviendra de prendre, conformément à la directive anticipée, en cas d'infection.
- Le client et la famille peuvent avoir besoin d'assistance pour planifier une célébration de la vie ou pour prendre des arrangements funéraires.

<b>Risques potentiels</b>	<b>Intervention</b>	<b>Ressources</b>
<p>Étouffement et aspiration dus à la dysphagie, à la fatigue et à un excès de salive.</p> <p>Pneumonie par aspiration (le risque s'accroît en présence d'épisodes répétés)</p> <p>Aspiration silencieuse (quand des corps étrangers pénètrent dans la trachée ou les poumons sans que le client ne montre de signes extérieurs de toux ou de difficulté respiratoire)</p> <p>Mauvaise haleine</p> <p>Candidose orale (muguet)</p> <p>Gingivite et carie dentaire.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Insertion d'une sonde gastrique si telle est la décision du client (p. ex., sonde GEP – sonde de gastrotomie endoscopique percutanée).</li> <li>▪ Favoriser la méthode que le client préfère pour recevoir son alimentation (alimentation par sonde et/ou par la bouche).</li> <li>▪ Observation d'un régime à texture modifiée pour l'alimentation par la bouche.</li> <li>▪ Bains de bouche pour favoriser l'hygiène bucco-dentaire (recommandés par le fournisseur de soins de santé).</li> <li>▪ Aspiration éventuellement nécessaire pour dégager l'excès de salive et/ou de mucus.</li> <li>▪ Apport plus important de liquides et utilisation d'un vaporisateur pour hydrater la bouche sèche.</li> <li>▪ Discuter la gestion médicamenteuse de l'excès de salive avec un professionnel de la santé.</li> <li>▪ Le client devrait avoir accès à un médecin compétent en soins palliatifs et en mesure d'effectuer des visites à domicile.</li> </ul>	<p>Diététiste, IA, orthophoniste et médecin de la Clinique de SLA</p> <p>Orthophoniste et diététiste du CASC</p> <p>Internet :</p> <p><a href="http://als.ca/als_manuals.aspx">http://als.ca/als_manuals.aspx</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ La mécanique de la déglutition</li> </ul> <p><a href="http://www.irrd.ca/education">http://www.irrd.ca/education</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Thérapie/traitement – Les troubles de la déglutition</li> </ul>

## Stade 4 : Grave difficulté d'alimentation par voie orale

### Présentation :

- Dysphagie sévère.
- Dégradation de la fonction respiratoire (nécessaire pour pouvoir manger).

### Considérations psychosociales :

- Le coût de la formule spéciale peut être recouvert auprès du Programme de médicaments de l'Ontario (PMO) pour l'alimentation par voie orale ou sonde GEP si cette méthode est l'unique source de nutrition du client (et que celui-ci est âgé de 65 ans ou plus ou qu'il est suivi par un CASC).
- Les déplacements et les visites à l'extérieur du domicile sont soumis à des restrictions rigoureuses à moins que tout le matériel d'alimentation puisse accompagner le client. Le transport du matériel augmente le stress qui pèse sur le soignant lors de simples sorties s'étalant sur plusieurs heures.
- Si le soignant s'absente, il faut lui trouver un remplaçant qui aidera le client recevant une alimentation par sonde GEP (services de relève).

Risques potentiels	Intervention	Ressources
Obstruction des voies aériennes ou aspiration (l'ingestion de tout aliment ou liquide par voie orale est risquée – cependant, le client peut choisir de continuer à être alimenté par la bouche, quel que soit le risque ainsi couru).	<p><u>Si le client est alimenté par sonde gastrique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ alimentation par sonde si tolérée par le client, pour maintenir l'hydratation et les besoins nutritionnels essentiels</li> </ul> <p><u>Si le client n'est pas alimenté par sonde gastrique</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ continuer à assister le client alimenté par sonde gastrique tant qu'il tolère cette méthode</li> </ul>	<p>Diététiste de la Clinique de SLA</p> <p>Diététiste du CASC</p>

*Nota : Les renseignements sur l'alimentation et la nutrition qui précèdent sont une adaptation de Management of Speech and Swallowing in Degenerative Diseases (deuxième édition), de K. M. Yorkston, R. M. Miller et E. A. Strand, p.51-65, © 2004 PRO-ED, Inc., Austin, Texas.*

## VIII. NUTRITION

La SLA et sa progression (dysphagie, fonction respiratoire, fatigue) se répercutent sur l'apport nutritionnel. Inversement, la malnutrition peut se répercuter sur la fonction musculaire, la respiration et la qualité de vie.

Aucune recommandation s'appliquant spécifiquement à la SLA n'a été formulée à ce jour en matière d'exigences nutritionnelles. La mesure recommandée pour le moment demeure un régime alimentaire équilibré, par exemple celui proposé dans le *Guide alimentaire canadien pour manger sainement*.

Une personne atteinte de SLA peut être confrontée à un compromis nutritionnel en raison d'un apport inadéquat (qualité et/ou quantité). Il faut proposer au client un plan de gestion permanent pour minimiser le risque d'aspiration, de malnutrition et de déshydratation tout en prenant des mesures qui leur permettront de conserver le plaisir de manger. Malgré ces stratégies, l'alimentation par voie orale peut être un processus de plus en plus lent et difficile et finir par devenir une activité dangereuse en raison du risque d'aspiration et de l'incapacité à répondre aux besoins nutritionnels du client.

L'alimentation par gastrostomie endoscopique percutanée (GEP) est devenue l'intervention de choix pour les cas où la méthode par voie orale n'est plus sécuritaire ou adéquate. Cependant, la décision d'être alimenté par GEP ou non demeure celle de la personne atteinte de SLA. Le choix éclairé qu'elle fait devrait être accepté et encouragé par les personnes qui s'occupent d'elle. La GEP ne diminue pas le risque d'aspiration. Il faut également savoir qu'elle ne prolonge pas artificiellement la survie et qu'ainsi la décision qui s'impose devrait être prise indépendamment de celle qui concerne la trachéotomie et la ventilation.

Souvent, et contrairement aux autres aspects de la maladie, les problèmes nutritionnels qui accompagnent la SLA ne surviennent pas suivant un ordre particulier. Ils sont donc présentés selon l'ordre dans lequel ils pourraient apparaître.

### **Diminution de l'apport en aliments ou en liquides**

#### **Considérations psychosociales :**

- Les directives anticipées doivent être abordées avec la famille et le médecin spécialisé en soins palliatifs (vérifier que le client et la famille étaient présents au moment de la communication des directives anticipées, au Centre de réadaptation, pour discuter des choix de traitements possibles et des soins palliatifs au dernier stade de la maladie (voir l'annexe B).
- La famille craint que l'être cher ne souffre s'il n'a pas suffisamment à manger. Il faut d'une part sensibiliser la famille aux changements dans l'appétit de leur proche, son envie de nourriture et la capacité de son corps à assimiler les éléments nutritifs, et d'autre part aider les soignants à reconnaître le moment où nourrir le malade est devenu plus nuisible que bénéfique.

Risques potentiels	Intervention	Ressources
<b>Malnutrition – causes :</b>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Baisse d'appétit attribuable à la fatigue et à la dépression</li> </ul>	<p>Améliorer la présentation (aspect visuel) des aliments  Introduire des repas légers et des collations  Favoriser une interaction sociale pendant les repas</p>	<p>Diététiste et IA de la Clinique de SLA ou du CASC</p> <p>Orthophoniste de la Clinique de SLA ou du CASC</p> <p>Internet : <a href="http://als.ca/als_manuals.aspx">http://als.ca/als_manuals.aspx</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ S'adapter aux problèmes de déglutition et conserver une saine alimentation</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Difficultés de mastication et/ou de déglutition des aliments et des liquides causées par la dysphagie, une occlusion inadéquate des lèvres, la régurgitation nasale et la présence d'un mucus épais</li> </ul>	<p>Modifier la texture des aliments à consistance claire  Enseigner des stratégies pour avaler sans danger</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dégradation de la fonction pulmonaire entraînant une difficulté à coordonner l'action de « boire et manger »</li> <li>▪ Fatigue causée par le temps et l'énergie supplémentaires nécessaires pour préparer et prendre les repas</li> </ul>	<p>Repas légers mais fréquents  Stratégies de conservation de l'énergie</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Étouffement causé par la dysphagie et une dégradation de la fonction respiratoire</li> </ul>	<p>Formation à la manoeuvre de Heimlich et intervention d'urgence</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diminution de la quantité d'aliments absorbée en raison d'une baisse d'appétit, de la dysphagie et d'une activité moins intense</li> </ul>	<p>Maintenir égale la température des aliments</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dégradation de la fonction des bras ayant pour effet de diminuer la capacité à préparer les repas et à se nourrir sans aide</li> </ul>	<p>Fournir une aide à la préparation des repas  Proposer des ustensiles adaptés pour manger et boire</p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dégradation de la qualité nutritionnelle depuis que le client évite les aliments gênants</li> </ul>	<p>Suppléments nutritifs – lait fouetté, lait aux fruits, suppléments commerciaux</p>	

## Diminution de l'apport en liquides

### Considérations psychosociales :

- Les directives anticipées doivent être abordées avec la famille et le médecin spécialisé en soins palliatifs (vérifier que le client et la famille étaient présents au moment de la communication des directives anticipées, au Centre de réadaptation, pour discuter des choix de traitements possibles et des soins palliatifs au dernier stade de la maladie).

Risques potentiels	Intervention	Ressources
<p>Déshydratation – causes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• difficulté à avaler des liquides (dysphagie et occlusion inadéquate des lèvres)</li> <li>• consommation réduite de liquides (en raison de difficultés pour les soins d'hygiène personnelle)</li> <li>• dépendance accrue pour les soins d'hygiène personnelle</li> </ul>	<p>Introduire :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ nectars</li> <li>▪ liquides consistants</li> <li>▪ autres sources de liquides – compote de pommes, Jell-O</li> <li>▪ assistance pour les soins d'hygiène personnelle</li> <li>▪ matériel de remplacement, p. ex. : urinal, condom collecteur, sonde de Foley, vêtements protecteurs</li> </ul>	<p>Diététiste et IA de la Clinique de SLA Diététiste du CASC</p> <p>Ergothérapeute de la Clinique de SLA Ergothérapeute du CASC</p>

### Élimination

Risques potentiels	Intervention	Ressources
<p>Constipation – causes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ baisse du niveau d'activité</li> <li>▪ diminution de l'apport en fibres</li> <li>▪ baisse du niveau d'hydratation corporelle</li> <li>▪ médicaments (p. ex. : amitriptyline, codéine)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Inclure des aliments riches en fibres dans le régime alimentaire (p. ex. : pain et céréales à grains entiers, légumes, fruits)</li> <li>▪ Augmenter l'apport en liquides</li> <li>▪ Modifier la médication</li> <li>▪ Laxatifs émollients</li> <li>▪ Agents prokinétiques</li> <li>▪ Laxatifs</li> </ul>	<p>Diététiste et IA de la Clinique de SLA Diététiste du CASC</p> <p>Ergothérapeute de la Clinique de SLA Ergothérapeute du CASC</p>

## IX. OUTIL DE RÉFÉRENCE EN SOINS SPIRITUELS

*Auteure : Vivian Stang, M.A. études pastorales, aumônière, Centre de réadaptation, Ottawa (Ontario)*

La SLA est une maladie qui rompt les liens entre le corps et l'esprit, rendant le premier inerte. Souvent, la personne atteinte de SLA se sent coupée de son entourage, qui n'a pas conscience que malgré une détérioration physique implacable, l'esprit du malade et son cœur restent intacts.

L'*Outil de référence en soins spirituels* a été conçu pour proposer un moyen pratique d'améliorer le bien-être spirituel et la qualité de vie des personnes atteintes de SLA. Il vise à cerner les interventions possibles après une évaluation spirituelle. L'*Outil* contribuera à faire en sorte que les besoins affectifs et spirituels de la population ne soient pas oubliés ni même négligés. Les soins spirituels décrits dans cet *Outil* devraient être considérés comme un élément essentiel des soins interdisciplinaires et holistiques qui peuvent aider les personnes atteintes de SLA et leurs proches à s'engager avec un peu d'espoir et de bien-être spirituel dans un avenir que la maladie a fait basculer dans une autre voie.

	<i>Premier stade (p. ex., diagnostic)</i>	<i>Stade intermédiaire</i>	<i>Fin de vie</i>
<i>Émotion manifeste</i>	<p>Horreur, choc, effondrement, déni, angoisse, panique, confusion, incertitude, souci, tristesse, ressentiment, colère, abattement, désespoir, crainte d'être rejeté et/ou pris en pitié, peur d'être abandonné, isolement, souffrance, douleur, mort, honte, culpabilité, moral anéanti</p> <p>Sentiment d'être abandonné ou puni par le <i>Tout-Puissant</i></p> <p>Repentance, remords</p> <p>Impuissance, impotence, traumatisme</p> <p>Espoir de guérir ou de voir la progression de la maladie retardée par un traitement</p> <p>Gratitude envers l'entourage</p>	<p>Tristesse et frustration entourant les pertes subies et les questions sans réponse</p> <p>Peine profonde</p> <p>Espoir de soulagement du malaise</p> <p>Acceptation</p> <p>Joie d'être aimé de son entourage</p>	<p>Peur de la mort</p> <p>Angoisse</p> <p>Incertitude</p> <p>Soulagement</p> <p>Contentement</p> <p>Espoir d'une fin de vie paisible</p>

<p><b>Combat/défi</b></p>	<p>Le diagnostic de SLA : blessure de l'âme, du moi, de l'amour-propre, de l'actualisation de soi Perte de dignité Questionnement existentiel : <i>Pourquoi moi? Pourquoi suis-je ici? Que dois-je faire? Qu'est-ce que je vais devenir? Est-ce que je représente plus que ma maladie?</i> Faire son deuil d'un avenir qu'on avait planifié ou escompté Relations en crise (moi, les autres, le <i>Tout-Puissant</i>) Renégocier, redéfinir l'intimité des relations au milieu des pertes subies Trouver des moyens d'exprimer ses sentiments aux êtres chers</p>	<p>Vivre bien avec la SLA malgré les multiples pertes cumulées (p. ex. : autonomie, contrôle des fonctions organiques, rôle au sein de la famille, estime de soi) Vivre avec ses faiblesses et sa souffrance physique Questionnement : <i>Comment vais-je surmonter cette épreuve? Y a-t-il du bon dans mon diagnostic, dans cette souffrance?</i> Résoudre les conflits personnels en suspens ou mettre de l'ordre dans ses affaires personnelles</p>	<p>Pertes cumulées et finales Acceptation du stade terminal Prise de conscience et acceptation de la finitude</p>
<p><b>Besoin spirituel</b></p>	<p>Comprendre l'insensé</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Saisir le problème de la souffrance</li> <li>▪ Trouver un sens au diagnostic posé, trouver un sens et un but à la vie</li> </ul> <p>Trouver l'espoir, transcender l'abattement Trouver/garder le sens de l'humour, exprimer sa créativité, apprécier la vie</p> <p>Reconnaître la valeur intrinsèque des relations</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rétablir la relation avec le moi en évolution</li> <li>▪ Maintenir/approfondir les relations avec autrui</li> <li>▪ Approfondir la relation, le rapport avec le <i>Tout-Puissant</i></li> </ul> <p>Faire son deuil des pertes subies Accueillir l'inconnu, le mystère de la vie, vivre le</p>	<p>Passer de la dépendance à l'interdépendance</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider la personne à donner comme à recevoir</li> <li>▪ Apprendre à cette personne à tendre la main aux autres et à laisser les autres lui tendre la main</li> </ul> <p>Reconnaître qu'on est unique et digne d'être aimé Faire le deuil des pertes subies, s'exercer à lâcher prise Garder espoir, vivre avec courage, intégrité, ouverture et s'affranchir graduellement de ses faiblesses Passer de la déchéance (physique et sociale) à l'intégrité (spirituelle);</p>	<p>Faire son deuil des pertes subies Se souvenir avec son entourage Continuer à prendre part aux décisions Être plus conscient du <i>Tout-Puissant</i> Mener à bonne fin les questions importantes de la vie Restaurer la plénitude, guérir même s'il n'y a pas de guérison possible Faire ses adieux Lâcher prise enfin, laisser aller Mourir dans la sérénité</p>

	<p>moment présent</p> <p>Passer de la peur à la confiance</p> <p>Exprimer et accepter le pardon qui peut mener à la liberté spirituelle</p> <p>Trouver un sens d'appartenance</p>	<p>passer de la séparation (de l'esprit et du corps, du message et du muscle, de la pensée et de la parole) à l'intégrité (dans les relations avec la création, le moi, les autres, le <i>Tout-Puissant</i>)</p> <p>Continuer à exprimer sa créativité, se concentrer sur les plaisirs de la vie autant que possible</p> <p>Voir les richesses de la vie malgré les pertes subies</p> <p>Vivre sa vie pleinement, s'amuser, voir les bienfaits que chaque jour apporte</p> <p>Gagner en sagesse et développer sa capacité intuitive</p> <p>Passer de la communication à la communion (communication authentique et sincère)</p> <p>Garder la maîtrise de soi</p> <p>Accueillir l'expérience plutôt que résister à sa vie</p>	
<b><i>Intervention possible</i></b>	<p>Être sensible à l'expérience subjective de la SLA, assimiler les pertes et la douleur profonde qui les accompagne</p> <p>Encourager l'expression des émotions et y prêter attention (p. ex., la colère); reconnaître la douleur émotive et les angoisses et favoriser, dans la mesure du possible, leur expression et leur partage</p> <p>Permettre à la personne de raconter son histoire (et</p>	<p>Aider la personne à « vivre ses questions » (existentielles et autres)</p> <p>Être attentif au cheminement de la personne</p> <p>Réaffirmer l'identité essentielle, rappeler à la personne que l'important, c'est son aptitude, son talent, sa compétence, sa capacité et son intégrité; mettre l'accent sur ce qui</p>	<p>Être attentif à ces problèmes : abandon, isolement, douleur, malaise et dévaluation de l'identité individuelle</p> <p>Évaluer la peur de la mort, la crainte de mourir, et en tenir compte</p> <p>Célébrer la vie vécue</p>

	<p>de la répéter encore et encore s'il le faut); rechercher les thèmes dans l'histoire racontée afin d'explorer le sens de la maladie</p> <p>Explorer l'identité principale de la personne; l'aider à rétablir l'actualisation de soi/un amour-propre nouveau ou évolutif</p> <p>Établir un partenariat; rassurer la personne qu'elle n'est pas seule</p> <p>S'exercer à remarquer le <i>Tout-Puissant</i></p> <p>Identifier et mobiliser une communauté épanouissante et coopérative</p> <p>Appuyer et respecter la foi de la personne; explorer l'image du <i>Tout-Puissant</i> et sa relation avec lui; au besoin, exprimer sa colère au <i>Tout-Puissant</i></p> <p>Explorer les sentiments d'appréhension et améliorer la maîtrise de soi</p> <p>Explorer les valeurs/croyances concernant la vie après la mort</p> <p>Fournir des encouragements en affirmant que la personne peut encore mener une vie utile et de qualité</p> <p>Encourager le couple à continuer à approfondir son intimité</p> <p>Recommander la thérapie conjugale</p> <p>Recommander la tenue d'un journal</p>	<p>reste possible pour elle.</p> <p>Reconnaître les nombreuses forces de la personne</p> <p>Laisser le processus de deuil suivre son cours et rester disponible</p> <p>Faire appel au clergé</p> <p>Planifier l'enterrement</p> <p>Recommandations à faire : rédiger une lettre, un testament déontologique;</p> <p>participer à un groupe de soutien de personnes atteintes de SLA; faire certaines lectures; dresser le bilan de sa vie; préparer un legs; faire une méditation guidée, une visualisation;</p> <p>rechercher sans cesse des façons d'exprimer sa créativité; utiliser la prière ou la liturgie pour mieux faire face à la maladie; exercer sa conscience; apprécier le moment présent;</p> <p>participer à des rituels créatifs, significatifs (religieux ou laïques); écouter de la musique; faire naître un sentiment d'unité avec la nature.</p>	<p>Accompagner les personnes touchées</p> <p>Aider la personne à achever les « préparatifs de dernière heure », à communiquer adéquatement son amour</p>
--	--	---	--

## **X. SEXUALITÉ**

L'invalidité n'élimine jamais le besoin de se faire toucher et de vivre des moments d'intimité. L'expression sexuelle de l'amour et la communication dans les couples jouent un rôle très important dans la définition de qui nous sommes. En règle générale, la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ne nuit pas à la capacité d'avoir des rapports sexuels, y compris le plaisir qu'entraînent les sensations tactiles, l'érection et l'orgasme, sans compter le plaisir qu'on éprouve quand on fait plaisir à une autre personne.

Cependant, dans certains cas, les symptômes de la SLA, comme la fatigue extrême, les douleurs articulaires, la rigidité des bras et des jambes ou des fasciculations incommodes, peuvent rendre les relations sexuelles moins agréables. En outre, certains médicaments prescrits pour atténuer les symptômes de la SLA pourraient aussi avoir un effet sur les fonctions sexuelles.

À mesure que la maladie affaiblit le corps, les personnes atteintes de SLA pourraient s'inquiéter du fait qu'elles sont moins attrayantes pour leur partenaire. Ce dernier pourrait éviter l'intimité de peur de faire mal à la personne ayant la SLA pendant les jeux sexuels. Il importe que les partenaires parlent de ce qui marche et de ce qui ne marche pas.

Bon nombre de choix s'offrent à la personne atteinte de SLA ou au couple pour ce qui est de gérer ces changements. Si vous voulez savoir comment vous y prendre pour continuer à avoir des relations intimes ou si vous commencez à éprouver des difficultés à l'égard de certains aspects de votre bien-être sexuel, n'hésitez pas à en discuter avec n'importe quel professionnel de la santé faisant partie de l'équipe clinique de prise en charge de la SLA.

## ANNEXE A

### PRINCIPAUX SERVICES OFFERTS DANS LA RÉGION DE CHAMPLAIN POUR LA PRISE EN CHARGE DE LA SLA

Vous trouverez ci-dessous une liste détaillée des ressources disponibles et une description générale de leur rôle dans le continuum des services de santé.

<b>Ressource</b>	<b>Rôle et mandat</b>	<b>Coordonnées</b>
Clinique de SLA Centre de réadaptation de L'Hôpital d'Ottawa	<p>La Clinique de SLA est une équipe multidisciplinaire regroupant les spécialités suivantes : soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, travail social, orthophonie, soins spirituels, nutrition clinique et psychiatrie. L'équipe de prise en charge de la SLA compte également sur la respirologie et les thérapeutes respiratoires.</p> <p>La clinique reçoit le patient et son soignant habituellement tous les trois mois pour une évaluation, des recommandations et un contrôle. Les questions courantes sont abordées selon les priorités du patient.</p> <p>L'équipe laisse au CASC et aux autres partenaires communautaires le soin de dispenser le traitement requis et l'évaluation continue entre les visites.</p> <p>La Clinique de SLA propose également des séances d'éducation et des groupes de soutien aux personnes atteintes de SLA et à leur famille.</p>	505, chemin Smyth Ottawa (Ontario) K1H 8M2 613 737-7350, poste 75421
Société ontarienne de la SLA; bureau régional de Champlain	<p>La Société ontarienne de la SLA fournit un vaste éventail de services de soutien aux clients atteints de SLA et à leur famille, notamment :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ une formation en cours d'emploi pour les fournisseurs de services;</li> <li>▪ des services d'information et d'acheminement;</li> <li>▪ un soutien des pairs pour les personnes atteintes de SLA et leurs soignants;</li> <li>▪ des visites à domicile offertes par des bénévoles.</li> </ul> <p>De plus, elle travaille en étroite collaboration avec des fournisseurs de soins de santé afin de fournir aux personnes atteintes de SLA le matériel dont elles ont besoin. Dans le cadre du programme d'aide à l'acquisition d'appareils et accessoires fonctionnels, la Société assure l'accès aux aides techniques <i>de base et essentielles</i> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ sous forme de prêt par l'entremise de notre centre de prêt de matériel (frais d'expédition seulement);</li> <li>▪ sous forme d'aide aux achats ou locations de matériel (contribution du client : 65 %);</li> </ul>	1150, prom. Morrison Bureau 204A Ottawa (Ontario) K2H 8S9 613 820-2267 Sans frais : 1 866 858-4226 <a href="http://alsont.ca/community/ottawa">alsont.ca/community/ottawa</a>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ sous forme d'aide à la location-bail de matériel de communication (contribution du client : 65 %).</li> </ul> <p>Ce service est offert à toutes les personnes atteintes de SLA qui sont domiciliées et/ou traitées en Ontario. Lorsque les fournisseurs de soins de santé accèdent au programme d'aide à l'acquisition d'appareils et accessoires fonctionnels pour personnes atteintes de SLA, la majorité des demandes de matériel peuvent être satisfaites rapidement, ce qui permet une meilleure utilisation des précieuses ressources financières et des délais.</p>	
Programme d'appareils et accessoires fonctionnels	<p>Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, dans le cadre de son Programme d'appareils et accessoires fonctionnels (PAAF), prend en charge une part du coût (75 %) du matériel et des fournitures pour les personnes souffrant d'incapacités physiques à long terme, à condition que celles-ci remplissent des critères rigoureux d'admissibilité. Les appareils et accessoires fonctionnels financés englobent les aides à la communication et à la mobilité (orthèses pédi-jambières, ambulateurs, fauteuils roulants et accessoires connexes) qui sont prescrites par un autorisateur agréé par le PAAF.</p> <p>Les thérapeutes du Centre de réadaptation ou du CASC peuvent évaluer les patients ayant besoin de matériel financé par le PAAF. Cependant, lorsqu'un fauteuil roulant est prescrit, l'ergothérapeute du CASC doit effectuer une visite à domicile afin de procéder à une évaluation fonctionnelle, d'identifier les problèmes et solutions d'accessibilité et de vérifier que le matériel est adapté au domicile du client.</p> <p>Le PAAF accorde un financement pour l'acquisition d'un seul appareil ou accessoire fonctionnel à la fois et s'attend à ce que l'autorisateur s'assure que l'aide fonctionnelle prescrite répond aux besoins actuels et futurs du client. Le régime complémentaire de prestations de santé du client peut aider à payer la part non prise en charge par le PAAF.</p> <p>Le programme d'aide à l'acquisition d'appareils et accessoires fonctionnels de la Société de la SLA devrait être pris en considération avant de communiquer avec le PAAF (pour plus de renseignements, reportez-vous à la description des services de la Société ontarienne de la SLA).</p>	<p>Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario  Direction des appareils et accessoires fonctionnels  5700, rue Yonge, 7<sup>e</sup> étage  Toronto (Ontario)  M2M 4K5</p> <p>Tél. : 1 800 268-6021</p>
Programme de services d'auxiliaires à domicile (PSAD)	<p>Le PSAD est financé par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario et administré par l'AAF. Ce programme propose des services d'auxiliaires aux personnes atteintes d'une incapacité physique permanente mais capables de diriger leurs soins.</p>	<p>700-250, avenue City Centre  Ottawa (Ontario)  K1R 6K7  613 238-8420  vhaottawa.ca</p>

	<p>Les services d'auxiliaires sont offerts selon un calendrier préétabli, au domicile du client, sur son lieu de travail ou dans un établissement d'enseignement aux adultes dans la région d'Ottawa. Les services sont disponibles dans les deux langues officielles, 365 jours par an. Les services d'auxiliaires d'ordre non médical englobent les activités comme les soins à la personne, la gestion du transit intestinal et de l'élimination urinaire, les travaux ménagers légers et la lessive, etc. Conformément aux principes de la vie autonome, les services d'auxiliaires sont souples et adaptables au besoin du client.</p>	
<p>Service de suppléance à la communication et à l'écriture (anciennement le Service d'accès à la technologie)</p>	<p>Le Service de suppléance à la communication et à l'écriture est un service spécialisé du Centre de réadaptation; il fournit des services de suppléance à la communication et de remplacement de la communication (SCRC) aux adultes frappés d'incapacités physiques. Les services de SCRC font référence à un ensemble de stratégies et de technologies de communication qui aident les personnes chez lesquelles la parole ou l'écriture naturelles ne sont pas fonctionnelles.</p> <p>L'équipe de SCRC réunit des orthophonistes, des ergothérapeutes, des ingénieurs en réadaptation, des ingénieurs-électriciens, des technologues en informatique et des assistants en matière de troubles de communication.</p>	<p>505, chemin Smyth Ottawa (Ontario) K1H 8M2 613 737-7350</p>
<p>Centre d'accès aux soins communautaires (CASC)</p>	<p>Le CASC fournit des services de santé et de soutien à domicile ainsi que de l'information sur les programmes et services à la collectivité. Les gestionnaires de cas coordonnent la prestation de soins de santé à domicile aux clients atteints de SLA dans la collectivité, notamment : services infirmiers, soutien personnel, thérapie, travail social, nutrition et orthophonie.</p>	<p>4200, rue Labelle Bureau 100 Ottawa (Ontario) K1J 1J8 613 745-5525 champlain.ccac-ont.ca</p>
<p>Friends of Hospice</p>	<p>Friends of Hospice Ottawa est un organisme de charité enregistré qui offre des services de soutien dans le cadre de soins palliatifs aux clients de la partie ouest d'Ottawa, notamment : un soutien bénévole à domicile, un programme de soins palliatifs de jour et un soutien aux personnes en deuil.</p>	<p>a.s. du Nepean Community Resource Centre 3730, chemin Richmond Bureau 106 Nepean (Ontario) K2H 5B9 613 838-5744 friendsofhospiceottawa.ca</p>
<p>Services de soutien à domicile</p>	<p>La Coalition des services de soutien communautaire d'Ottawa regroupe 19 organisations ayant pour mandat de fournir des services communautaires de soutien à domicile aux personnes âgées et aux adultes ayant un handicap physique. Ces organismes fournissent, souvent à un coût minime, un vaste éventail de programmes et services divers tels que :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ popote roulante;</li> <li>▪ transport;</li> <li>▪ travaux d'entretien et de réparation;</li> </ul>	<p>Pour renseignements supplémentaires, s'adresser à :</p> <p>AAF 700-250, avenue City Centre Ottawa (Ontario) K1R 6K7 613 238-8420 vhaottawa.ca</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ visites amicales;</li> <li>▪ contrôles de sécurité visant à rassurer;</li> <li>▪ soutien aux soignants;</li> <li>▪ aide à domicile/aides familiales;</li> <li>▪ soin des pieds.</li> </ul>	
Hospice at May Court	L'Hospice at May Court est un organisme sans but lucratif en milieu communautaire qui fournit un soutien affectif et une aide pratique aux personnes confrontées à une maladie délétère ainsi qu'à leur famille, quels que soient leur âge, leur religion ou leur culture. L'Hospice fournit plusieurs programmes, entre autres un soutien à domicile (visites de bénévoles) et des programmes de soins palliatifs et de soutien familial de jour. L'Hospice est également doté de neuf lits de soins résidentiels pour les personnes qui vivent les dernières semaines de leur maladie et qui n'ont pas besoin d'un cadre hospitalier.	114, rue Cameron Ottawa (Ontario) K1S 0X1 613 260-2906 hospicemaycourt.com
Médecin spécialisé en soins palliatifs	Certains médecins sont spécialisés dans la prestation de soins palliatifs à domicile. Pour bénéficier de tels soins, le client doit avoir fait l'objet d'une recommandation médicale. Celle-ci émane généralement du médecin de famille du client mais parfois du médecin spécialiste ayant pris en charge le patient atteint de SLA.	Accessible par l'entremise du médecin de famille du client ou de son médecin spécialiste.
Service de consultation en gestion de la douleur et des symptômes en soins palliatifs	Dans le cadre de ce service, des experts-conseils fournissent un soutien et font des recommandations sur la gestion de la douleur et des symptômes à l'équipe de soins primaires qui s'occupe du client et de sa famille.	1 800 651-1139
Services de relève (soins continus complexes)	Vous pouvez discuter des possibilités en matière de soins de relève avec votre gestionnaire de cas du CASC ou avec un autre professionnel de la santé. Ces possibilités peuvent comprendre des soins de relève offerts à domicile, dans une maison de soins de longue durée ou dans un établissement de soins continus complexes.	Centre d'accès aux soins communautaires (CASC) 4200, rue Labelle Bureau 100 Ottawa (Ontario) K1J 1J8 613 745-5525 champlain.ccac-ont.ca

## **ANNEXE B**

### **DIRECTIVES ANTICIPÉES ET SLA**

Il est primordial que chacun ait l'occasion de discuter avec ses proches des soins qu'il voudrait recevoir en fin de vie, qu'il s'agisse de soins médicaux fournis au stade terminal d'une maladie chronique ou à la suite d'un traumatisme soudain pouvant causer la mort.

La SLA est une maladie complexe et bon nombre d'interventions de pointe pourraient être envisagées pendant le cours de la maladie. Par exemple, on prescrit souvent des sondes d'alimentation et des appareils de respiration assistée pour améliorer la qualité de vie. Il ne s'agit pas de mesures de confort « de fin de vie ». Toutefois, les patients atteints de SLA veulent s'assurer qu'ils pourront avoir accès à des soins palliatifs professionnels s'ils décident de refuser des interventions médicales effractives.

Par conséquent, le Centre de réadaptation de l'Hôpital d'Ottawa a préparé un document sur les directives anticipées propres aux décisions de fin de vie que doivent prendre les patients atteints de SLA et leur famille. Ce document devrait aussi être consulté par le médecin de famille et le médecin en soins palliatifs, le cas échéant. L'équipe de prise en charge de la SLA invitera le patient et sa famille à discuter des directives anticipées et leur fournira des renseignements détaillés pour les aider à prendre les décisions nécessaires.

Depuis février 2008, la loi ontarienne permet aux ambulanciers de fournir des soins palliatifs axés sur le confort, à domicile, quand on compose le 9-1-1 dans le cas d'une urgence médicale **SI LE PATIENT A DÉJÀ SIGNÉ UN FORMULAIRE NUMÉROTÉ DE CONFIRMATION D'ORDONNANCE DE NE PAS RÉANIMER**. Seuls votre médecin ou votre infirmière en soins palliatifs peuvent vous fournir ce formulaire, lequel doit porter un numéro de série pour être accepté par les fournisseurs de services d'urgence. Veuillez suivre le lien d'internet pour la version anglaise et française de ce formulaire - <http://www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/FormDetail?OpenForm&ACT=RDR&TAB=PROFILE&ENV=WWE&NO=014-4519-45>. Si vous composez le 9-1-1 et que vous n'avez pas ce formulaire, les équipes d'intervention d'urgence prendront tous les moyens de survie et, dans une situation de crise médicale, transporteront le patient atteint de SLA à l'hôpital. Si le patient et la famille veulent des soins palliatifs à domicile, ils devraient discuter, avec le médecin ou le gestionnaire de cas du CASC, de la marche à suivre quant aux mesures de confort à prendre si le patient cesse de respirer ou si son cœur arrête de battre.

## ANNEXE C

### COMMENT NOUS POUVONS AIDER UNE FAMILLE QUI PREND SOIN D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE SLA

#### Suggestions pour les groupes confessionnels, les voisins et la famille élargie

La SLA est une maladie neurologique inhabituelle qui, au stade terminal, pourrait nécessiter la prestation intensive de soins à domicile pendant des mois. Comme les soins à domicile et d'autres programmes de soutien ne prévoient qu'un nombre limité d'heures de soins, la famille ou les proches doivent être disponibles pour dispenser des soins, parfois jour et nuit, tandis que la maladie rend le patient atteint de SLA complètement dépendant pour ce qui est de manger, de changer de position dans son lit et de s'habiller, entre autres. Les amis demandent souvent « qu'est-ce qu'on peut faire? », mais les soignants peuvent être tellement occupés qu'ils n'ont même pas le temps de penser à comment déléguer leurs tâches. Vous trouverez ci-dessous une liste de tâches que des communautés bienveillantes pourraient assumer. Ce ne sont pas toutes les familles prenant soin d'une personne atteinte de SLA qui auront besoin d'aide à l'égard de ces tâches, mais cette liste peut servir de liste de vérification que la famille peut passer en revue tous les deux ou trois mois. On peut alors offrir plus de soutien au besoin.

Superviseur(s) chargé(s) de déléguer les tâches aux bénévoles \_\_\_\_\_

#### TÂCHES MÉNAGÈRES GÉNÉRALES

#### NOM DES BÉNÉVOLES

Tondre le gazon

Enlever les mauvaises herbes

Pelleter la neige

Effectuer de menus travaux d'entretien ménager (préciser)

Apporter un repas chaud (préciser le nombre de fois par semaine)

Faire la lessive et le repassage

Aller à l'épicerie une fois par semaine

Faire des courses une fois par semaine

Épousseter et nettoyer une fois par semaine

Aller chercher le courrier et les circulaires à la boîte aux lettres du quartier

#### SOINS PERSONNELS DESTINÉS À LA PERSONNE ATTEINTE DE SLA

Amener le patient au salon de coiffure (ou lui faire couper les cheveux à la maison)

Fournir des soins des pieds et une manucure à domicile

Rester au chevet du patient pendant la nuit pour laisser dormir le soignant

Nettoyer les fournitures médicales à domicile

Conduire le patient à ses rendez-vous médicaux

Conduire le patient à l'église ou au programme de soins palliatifs ou l'accompagner (Paratranspo)

Faire des marches avec le patient (par beau temps)

Regarder les sports ou un film à la télé ou lui rendre visite une journée donnée

Prier avec le patient ou lui faire la lecture tous les jours

Aider le patient à faire des étirements, des exercices de mobilité ou des exercices de respiration (les instructions quant aux exercices seraient enseignées par un physiothérapeute)

## TÂCHES MOINS FRÉQUENTES

Offrir une aide en matière de comptabilité, d'impôts et de transactions bancaires

Tenir les dossiers en ordre aux fins de demandes de remboursement de frais médicaux, entre autres

Acheter ou adapter les vêtements (p. ex. tricoter des bas ou changer des boutons)

Installer les appareils ou déplacer les meubles pour rendre le domicile plus accessible

Être disponible pour les appels d'urgence Life Line en cas de chute, entre autres

## QUAND IL Y A DES ENFANTS DANS LE DOMICILE DE LA PERSONNE ATTEINTE DE SLA

Conduire l'enfant à ses cours ou à ses activités sportives (préciser le nombre de fois par semaine)

Aider l'enfant à faire ses devoirs

S'occuper d'acheter un cadeau d'anniversaire et conduire l'enfant chez son ami pour la fête d'anniversaire

Rester avec le patient pendant que le parent amène l'enfant magasiner ou à des événements spéciaux

*Janvier 2008*

*B. McIntosh, MSW, RSW, l'HO*

## **ANNEXE D**

### **LIVRES ET VIDÉOS SUR LA SLA**

*Les articles suivants (sauf indication contraire) sont disponibles au centre de documentation du Centre de réadaptation. Bon nombre des mêmes titres sont également disponibles à la bibliothèque de la Société ontarienne de SLA.*

#### **Renseignements généraux sur la SLA**

- Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Guide for Patients and Families – livre
- SLA-It's Not Just Lou Gehrig's Disease – brochure
- Overview of SLA: A Talk by Dr. Pierre Bourque – vidéo
- Laugh, I Thought I'd Die: My Life with SLA – livre
- Living and Dying with SLA – livre
- SLA of Canada – livre
- A Booklet for Young People – livre
- Learning to Fall – livre
- The Man who Learned to Fall, The story of an SLA Journey – vidéo
- Making Hard Decisions: The Essence of Being Human, Dr Barry Smith – vidéo
- Tuesdays with Morrie – livre et CD
- Living with SLA (série de vidéos et de manuels disponibles auprès du Hospice at May Court)

#### **Les soins**

- How Can I Help: A Guide – livre
- Coping With Grief: Strategies for People Living with SLA – livre
- Family Hospice Care – livre
- Caring for Loved Ones at Home – livre
- Caring For The Caregiver – livre
- Self-Care for Caregivers: A Twelve Step Approach – livre
- Self Nurture: Learning to Care for Yourself as Effectively as You Care for Everyone Else – livre
- The Caregiver Series - Coping with Worries – livre
- The Caregiver Series - The Magic of Humour – livre
- The Caregiver Series - Positive Caregiver Attitudes – livre
- The Caregiver Series - Creative Caregiving – livre
- The Caregiver Series - Preventing Caregiver Burnout – livre
- Living Lessons: A Guide for Caregivers – livre
- Easing the Hurt – livre
- Comment puis-je aider – livre
- Faire face au deuil – livre

#### **La mort – comment l'affronter**

- What Dying People Want – livre
- Facing Death and Finding Hope – livre
- Straight Talk About Death for Teenagers – livre
- Bereaved Children and Teens – livre
- Talking About Death: A Dialogue Between Parent and Child – livre
- When Someone You Love Dies – livre
- The Fall of Freddy the Leaf – livre
- Sad Isn't Bad – livre
- Ottawa doctors talk about risks and benefits of permanent Ventilator (vidéo 1999)

#### **Autres sujets liés à la SLA**

- Breath of Life – vidéo
- Easy to Swallow, Easy to Chew – livre

## ANNEXE E

### ABRÉVIATIONS et ACRONYMES

La liste ci-dessous présente les abréviations et les acronymes que l'on retrouve dans le présent modèle d'intégration des soins.

AAF	AAF Soins et Soutiens à Domicile
AVP	augmentation du volume pulmonaire
AVQ	activité de la vie quotidienne
CASC	Centre d'accès aux soins communautaires
CR	Centre de réadaptation (de L'Hôpital d'Ottawa)
EFR	exploration fonctionnelle respiratoire
GEP	gastrotomie endoscopique percutanée
IA	infirmière autorisée
MIS	modèle d'intégration des soins
PAAF	Programme d'appareils et accessoires fonctionnels
PSAD	Programme de services d'auxiliaires à domicile
PSSP	préposé aux services de soutien à la personne
SCRC	suppléance à la communication et remplacement de la communication
SLA	sclérose latérale amyotrophique
TS	travailleur social